

ANNEXE A – GLOSSAIRE

Administration des soins de santé (en anglais, « Managed Care ») — approche organisationnelle des soins de santé selon laquelle les gouvernements, les entreprises ou les compagnies d'assurance décident notamment des services à fournir, des fournisseurs (spécialistes, généralistes, infirmières, autres professionnels de santé) et des lieux de prestation (cliniques, hôpitaux, domicile du patient).

Bienfaisance — littéralement, le fait de faire le bien. Les médecins sont supposés agir dans le meilleur intérêt de leurs patients.

Bioéthique / éthique biomédicale — deux termes équivalents pour signifier l'étude des questions morales relatives à la médecine, aux soins de santé et aux sciences biologiques. La bioéthique se divise principalement en quatre parties: **l'éthique clinique**, qui étudie les questions concernant les soins aux patients (cf. chapitre 2); **l'éthique de la recherche**, qui étudie la protection des sujets humains dans le cadre des recherches sur les soins de santé (cf. chapitre 5); **l'éthique professionnelle**, qui examine les devoirs et responsabilités spécifiques exigés des médecins et autres professionnels de soins de santé (**l'éthique médicale** est une forme d'éthique professionnelle); **l'éthique des déclarations publiques**, qui traite la formulation et l'interprétation des lois et réglementations concernant les questions bioéthiques.

Consensus — accord général, mais pas forcément unanime.

Défendre (en anglais, « Advocate ») — parler en faveur de quelqu'un ou prendre des mesures au nom d'une autre personne ou groupe.
Défenseur — celui qui agit dans ce sens. Les médecins sont les défenseurs de leurs patients lorsqu'ils invitent les gouvernements ou représentants des systèmes d'assurance à leur fournir des services dont ils ont besoin, mais qu'ils ne peuvent facilement se procurer tout seuls.

Dénonciateur — celui qui informe une autorité ou le public qu'un individu ou une organisation perpétue des actes contraires à l'éthique ou illégaux. [En anglais, l'expression « *whistle blower* » renvoie au monde du sport, notamment au sifflet de l'arbitre ou du juge de chaise pour signaler une infraction au règlement].

Directive anticipée — une déclaration, en général écrite, qui indique la manière dont une personne souhaite ou ne souhaite pas être traitée, lorsqu'elle n'est plus capable de prendre des décisions la concernant (par exemple, en cas d'inconscience ou de démence). Il s'agit là d'une forme de planification de soins par anticipation. Une autre forme consiste à choisir une personne qui tiendra lieu en pareils cas de représentant légal. Certains États disposent d'une législation sur les directives anticipées.

Hiérarchie — organisation de personnes selon différents niveaux d'importance, du plus élevé au plus bas. L'adjectif *hiérarchique* est utilisé pour décrire un tel ordre. Le terme de hiérarchie désigne aussi la direction d'une organisation.

Justice — juste traitement des individus et des groupes. Comme le souligne le chapitre 3, il y a différentes manières de comprendre ce qui fait qu'un traitement est juste en matière de santé.

Maternité de substitution ou *mère porteuse* — une forme de grossesse selon laquelle une femme accepte de porter un enfant et de le remettre à la naissance à une autre personne ou couple qui, la plupart du temps, a donné soit le sperme (insémination artificielle) soit l'embryon (fécondation in vitro et transfert d'embryon).

Médecin — une personne qualifiée pour pratiquer la médecine. Dans certains pays, on distingue les médecins et les chirurgiens, et le terme de « docteur » est employé pour les désigner tous. Cependant, « docteur » est utilisé par des membres d'autres professions de santé (comme les dentistes et les vétérinaires) aussi bien que par tous ceux qui ont obtenu un diplôme de doctorat ou tout autre grade « doctoral ». Le terme de « docteur médical » est plus précis, mais n'est pas d'usage courant. L'AMM emploie le terme de « médecin » pour désigner tous ceux qui sont qualifiés pour exercer la médecine, sans tenir compte de leur spécialité, et ce manuel fait de même.

Non malfaisance — littéralement, le fait de ne pas faire de mal. Les médecins et les investigateurs doivent éviter d'infliger des préjudices aux patients et aux sujets de recherche.

Plagiat — forme malhonnête de comportement selon lequel une personne copie le travail d'une autre, par exemple, une partie ou la totalité d'un

article, et le présente comme si elle en était l'auteur (c'est-à-dire, sans en indiquer la source).

Pluraliste — qui est constitué d'approches ou d'éléments multiples ou différents: l'opposé de singulier ou uniforme.

Professer — déclarer publiquement une croyance ou une promesse. Le verbe constitue la base des termes « profession », « professionnel » et « professionnalisme ».

Rationnel — fondé sur la capacité de raisonnement d'une personne, à savoir sa capacité à considérer des arguments pour et contre une action particulière et à décider de la meilleure solution possible.

Responsable (en anglais, « accountable ») — qui doit rendre compte quelque chose à quelqu'un (par exemple, les employés sont responsables envers leur employeur du travail qu'ils font). La *responsabilité* demande d'être prêt à fournir une explication sur ce que quelqu'un a fait ou n'a pas fait.

Soins palliatifs — prestation de soins destinée en particulier aux patients supposés mourir dans un futur proche d'une maladie grave, incurable, et centrée sur la qualité de la vie du patient, en particulier le contrôle de la douleur. Ils peuvent être dispensés par les hôpitaux, les institutions spécialisées pour les mourants (généralement appelés hospices) ou au domicile du patient.

Valeur — quelque chose qui est considéré comme très important.

Vertu — bonne qualité d'une personne, notamment de caractère et de comportement. Certaines vertus ont une importance particulière pour certains groupes de personnes, par exemple, la compassion pour les médecins, le courage pour les pompiers, la sincérité pour les témoins.

ANNEXE B – DOCUMENTATION RELATIVE À L'ÉTHIQUE MÉDICALE SUR L'INTERNET

Généralités

La Brochure de l'Association médicale mondiale (www.wma.net/e/policy/handbook.htm) – présente tous les textes de déclaration de l'AMM dans leur intégralité.

Le site de l'unité d'éthique de l'Association médicale mondiale (www.wma.net/f/index.htm) – comporte les sections suivantes :

“Education in Palliative and End-of-Life Care – www.epec.net/EPEC/webpages/index.cfm”.

- la question du mois
- les activités éthiques de l'AMM
- les déclarations éthiques de l'AMM, y compris les textes en cours d'élaboration et de révision
- la déclaration d'Helsinki, son histoire et son statut actuel
- la documentation éthique de l'AMM
- les organisations d'éthique médicale, y compris leurs codes d'éthique
- les annonces de conférence
- l'enseignement de l'éthique médicale
- l'éthique médicale et les droits humains
- l'éthique et le professionnalisme médical

Conférence internationale des doyens et des facultés de médecine d'expression française (CIDMEF), **Charte de l'éthique des facultés de médecine** – www.usherbrooke.ca/medecine/charte_pedagogie_medicale.pdf

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), France – www.ccne-ethique.fr/

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), France – <http://infodoc.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>

Questions concernant le début de vie

Le clonage humain – www.who.int/ethics/topics/cloning/en/

La procréation assistée –

www.who.int/reproductive-health/infertility/report_content.htm

Questions concernant la fin de la vie

Documentation – www.nih.gov/sigs/bioethics/endoflife.htm

La formation des médecins aux soins en fin de vie –

www.ama-assn.org/ama/pub/category/2910.html

Les soins palliatifs – www.hospicecare.com/Ethics/ethics.htm

Le débat sur l'euthanasie – www.euthanasia.com/

HIV/SIDA

ONUSIDA – www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/default.asp

Relations avec les entreprises commerciales

Documentation pédagogique – www.ama-assn.org/ama/pub/category/5689.html

Documentation – www.nofreelunch.org/

Recherche sur les sujets humains

Directives et documentation – www.who.int/ethics/research/en/ – www.ftsr.ulaval.ca/ethiques/

École de santé publique de Harvard: questions éthiques relatives à la recherche médicale internationale – www.hsph.harvard.edu/bioethics/

“Formation et Ressources pour l'évaluation de l'éthique dans la recherche - www.trree.org/site/en_home.phtml”.

ANNEXE C

ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE

Résolution de l'Association médicale mondiale sur l'inclusion de l'éthique médicale et des droits de l'homme dans le programme des écoles de médecine du monde entier

Adoptée par la 51^e Assemblée médicale mondiale, Tel Aviv (Israël),
Octobre 1999

1. Considérant que l'éthique et les droits de l'homme font partie intégrante du travail et de la culture de la profession médicale;
2. Considérant que l'éthique et les droits de l'homme font partie intégrante de l'histoire, de la structure et des objectifs de l'Association médicale mondiale;
3. Il est par conséquent résolu que l'Association médicale mondiale invite instamment les écoles de médecine du monde entier à inclure l'éthique médicale et les droits de l'homme dans le programme de leurs cours obligatoires.

FÉDÉRATION MONDIALE POUR L'ENSEIGNEMENT DE LA MÉDECINE

Normes mondiales sur l'amélioration de la qualité de l'enseignement de base de la médecine (www2.sund.ku.dk/wfme/)

Ces normes, que toutes les écoles de médecine sont supposées respecter, contiennent les références éthiques suivantes:

1.4 Objectif pédagogique

L'école de médecine **doit** définir les compétences (y compris la connaissance et la compréhension de l'éthique médicale) dont les diplômés doivent justifier pour être à même de poursuivre leur formation et de remplir leur futur rôle de médecin.

4.4 Programme d'enseignement – l'éthique médicale

L'école de médecine **doit** recenser et intégrer à son programme d'enseignement de l'éthique médicale qui peut faciliter l'acquisition des aptitudes nécessaires à la communication, à la prise de décisions cliniques et au respect de l'éthique.

4.5 Programme d'enseignement – formation en sciences cliniques

Les aptitudes cliniques recouvrent l'interrogatoire et l'examen du patient, les procédures et recherches cliniques, les gestes d'urgence et l'aptitude à la communication. La participation aux soins du patient suppose une expérience suffisante de la communauté et la capacité à travailler en équipe avec d'autres professionnels de santé.

4.4 Recherche

L'interaction entre recherche et enseignement **devrait** être prise en compte dans le programme d'études et influencer sur la teneur de l'enseignement dispensé. Elle **devrait** aussi encourager et préparer les étudiants à s'impliquer dans les efforts de recherche et de développement.

ANNEXE D – RENFORCEMENT DE L'ENSEIGNEMENT DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE DANS LES ÉCOLES DE MÉDECINE

Alors que certaines écoles de médecine n'enseignent que très peu l'éthique médicale, d'autres offrent des programmes très élaborés. Néanmoins, même ces programmes peuvent toujours être améliorés. Voici donc une méthode que quiconque souhaitant renforcer l'enseignement de l'éthique médicale dans son institution, étudiant en médecine ou membre de faculté, peut utiliser.

1. Se familiariser avec les structures décisionnelles de l'institution
 - doyen
 - comité des programmes
 - conseil de faculté
 - membres influents de la faculté
2. Rechercher le soutien des autres
 - étudiants
 - faculté
 - administrateurs clés
 - association médicale nationale
 - organisme de réglementation médicale nationale
3. Présenter de solides arguments
 - *Résolution de l'AMM sur l'inclusion de l'éthique médicale et des droits de l'homme dans le programme des écoles de médecine du monde entier*
 - *Normes mondiales de la FMEM sur l'amélioration de la qualité de l'enseignement de base de la médecine*
 - *CIDMEF Charte de l'éthique des facultés de médecine*
 - Exemples des autres écoles de médecine
 - Exigences de l'éthique de la recherche
 - Objections anticipées (par exemple, programmes surchargés)

4. Contribuer

- faire des suggestions sur la structure, le contenu, les ressources des étudiants et de la faculté (cf. la documentation relative à l'enseignement de l'éthique médicale sur le site Internet de l'Unité d'éthique de l'AMM www.wma.net/f/ethicsunit/education.htm)
- établir des liens avec les autres programmes d'éthique, l'AMM etc.

5. Assurer la continuité

- recommander la mise en place d'un comité permanent d'éthique médicale
- recruter des étudiants plus jeunes
- recruter un nombre supplémentaire d'enseignants
- engager de nouveaux enseignants et administrateurs clés

ANNEXE E – AUTRES ETUDES DE CAS

CONSEILS CONTRACEPTIFS À UNE ADOLESCENTE

Sara a 15 ans. Elle habite dans une ville où les agressions sexuelles sont de plus fréquentes. Elle vient dans votre clinique pour vous demander de lui prescrire des contraceptifs oraux pour la protéger des risques de grossesse au cas où elle serait victime d'une agression sexuelle. Une grossesse mettrait un terme à sa scolarité et rendrait la recherche d'un mari difficile. Sara vous dit qu'elle ne veut pas que ses parents sachent qu'elle utilise des contraceptifs parce qu'ils vont penser qu'elle a l'intention d'avoir des relations sexuelles avec un petit ami. Vous doutez des motifs invoqués par Sara mais vous admirez sa détermination d'éviter la grossesse. Vous lui conseillez de venir à la clinique avec ses parents pour discuter du problème avec vous. Trois jours plus tard, elle revient seule et vous dit qu'elle a essayé de parler à ses parents mais qu'ils ont refusé de discuter.

Maintenant, que faites-vous?

ENFANT PRÉMATURÉ *

Max est né à la 23e semaine de gestation. Il est sous oxygène parce que l'état de développement de ses poumons n'est pas complet. De plus, il souffre d'hémorragies cérébrales parce que le tissu de ses vaisseaux manque encore de solidité. Il est improbable qu'il survive les cinq prochaines semaines. S'il devait demeurer en vie, il serait certainement gravement handicapé mentalement et physiquement. L'état de Max s'aggrave alors qu'il développe une infection grave de l'intestin. Il serait possible d'extraire la partie enflammée par une opération, ce qui préserverait le peu de chances de survie. Ses parents refusent de donner leur consentement parce qu'ils veulent éviter à Max les souffrances de l'opération et estiment que sa qualité de vie ne sera jamais satisfaisante. Vous pensez, comme le médecin traitant, qu'il faudrait une opération, et vous vous demandez comment faire face au refus des parents.

* Suggérés par le Dr. Gerald Neitzke et Mme Mareike Moeller, école Supérieure de Médecine, Hanovre (Allemagne)

INFECTION PAR LE VIH *

Monsieur S. est marié et père de deux enfants scolarisés. Il est traité dans votre clinique pour une forme rare de pneumonie qui est souvent associée au SIDA. Les résultats de l'examen sanguin montrent qu'il est positif au VIH. Monsieur S. dit vouloir décider par lui-même d'informer ou pas sa femme de l'infection et au moment qu'il juge approprié. Vous lui dites qu'il pourrait sauver la vie de sa femme en se protégeant de l'infection.

De plus, il serait important pour elle de faire un test du VIH. En cas de résultat positif, elle pourrait alors prendre des médicaments pour ralentir la propagation de la maladie et ainsi prolonger sa vie. Six semaines plus tard, Monsieur S. retourne à votre clinique pour un examen de contrôle. En réponse à votre question, il vous dit qu'il n'en a pas encore parlé à sa femme. Il ne veut pas qu'elle soit au courant de ses relations homosexuelles et craint qu'elle rompe leur relation et que leur famille soit détruite. Mais pour la protéger, il n'a eu avec elle que des « rapports sexuels sans risque ». Comme le médecin traitant, vous vous demandez si vous devriez informer Madame S. de cette infection par le VIH contre le gré de son mari, pour qu'elle puisse, en cas de besoin, commencer un traitement.

TRAITEMENT D'UN PRISONNIER

Dans le cadre de vos obligations professionnelles, vous allez toutes les deux semaines passer un jour à voir les détenus d'une prison située à proximité. Hier, vous avez traité un prisonnier dont le visage et le torse présentaient de multiples éraflures. Quand vous lui avez demandé quelle était la cause de ces blessures, il vous a répondu qu'il avait été agressé par des membres du personnel pénitentiaire lors d'un interrogatoire alors qu'il refusait de répondre à leurs questions. Bien que ce cas soit pour vous une première expérience, vous avez entendu parler de situations semblables par vos collègues. Vous êtes convaincus que vous devez faire quelque chose, mais le patient ne vous permet pas de divulguer les renseignements le concernant par crainte de représailles de la part des autorités pénitentiaires. De plus, vous n'êtes pas certain que le prisonnier ait dit la vérité. Le gardien qui vous a accompagné jusqu'à lui vous a dit qu'il s'était battu avec un autre prisonnier. Vous avez de bonnes relations avec le personnel pénitentiaire et vous ne voulez pas lui porter préjudice par des accusations non prouvées de mauvais traitements à des prisonniers.

Que devez-vous faire?

DÉCISION CONCERNANT LA FIN DE LA VIE

Une vieille dame de 80 ans a été transférée d'une clinique à votre hôpital pour un traitement de pneumonie. La femme est frêle et présente de légers signes de démence. Vous réussissez à traiter la pneumonie, mais juste avant de sortir de l'hôpital pour retourner à la clinique, elle est frappée d'apoplexie, ce qui la laisse paralysée du côté droit et incapable de s'alimenter. Un tubeage est mis en place, mais semble lui causer des désagréments et après qu'elle eut essayé plusieurs fois de l'arracher avec son bras gauche, une bride a été fixée à son bras. Elle est par ailleurs incapable d'exprimer ses souhaits. La recherche de ses enfants ou autres parents pouvant aider à une prise de décision concernant le traitement est restée vaine. Au bout de quelques jours, vous concluez qu'il est improbable que son état s'améliore et que la seule façon de soulager sa souffrance est de la mettre sous sédation ou de retirer le tube d'alimentation pour la laisser mourir. Que devez-vous faire?



Une femme d'un certain âge chez le médecin
© Peter M. Fisher/CORBIS

L'Association Médicale Mondiale (AMM) est le porte parole mondial des médecins, indépendamment de leur spécialisation, de leur zone géographique ou de leur type d'exercice. La mission de l'AMM est de servir l'humanité en essayant d'atteindre les plus hautes normes médicales possibles dans le domaine des soins, de l'éthique, de la science, de l'enseignement, des droits de l'homme en matière de santé.

L'unité d'Ethique de l'AMM a été créée en 2003 afin de coordonner la mise en place et le suivi de politiques et d'étendre les activités éthiques de l'AMM aux trois sphères suivantes: liaison avec d'autres entités internationales impliquées dans le domaine de l'éthique; relations extérieures par le biais de conférences et site Internet AMM. En outre, l'unité d'Ethique met au point des supports pédagogiques à l'image de ce manuel.



Association Médicale Mondiale
B.P. 63, 01212 Ferney-Voltaire Cedex, France
Courriel : wma@wma.net fax (+33) 450 40 59 37
Site Internet : www.wma.net

ISBN 92-990028-2-7