

TUTORAT UE 7 2013-2014 – SHS

CORRECTION Séance n°7 – Semaine du 10/03/2014

Fin de vie – Éthique – Handicap et dépendance Jonquet – Moutot - Weber

Séance préparée par Antoine PLANCHE (ATM²), Charlotte KREBS (ATP), Clara VANRESPAILLE (ATP), Pauline CALAS (ATM²), Pierre PITHON (ATM²), Sarah FRAISSE (ATM²)

QCM n°1 : A, D

- A. **Vrai.**
- B. Faux, la notion de consentement éclairé est très récente (depuis 25 ans uniquement). Avec les maladies chroniques la notion de consentement du patient à un traitement est de plus en plus présente.
- C. Faux : Ce n'est qu'à partir du 20^{ème} siècle avec la découverte de nouveaux traitements que la médecine a commencé à être efficace et avec l'arrivée des statistiques qu'elle devient scientifique. Mais cela pose de nouveaux enjeux car avec les nouvelles techniques d'assistance il est possible de maintenir les patients en vie très longtemps. Mais la question est : pour quelle qualité de vie ?
- D. **Vrai.**
- E. Faux, la compétence technique du médecin est le premier principe éthique.

QCM n°2 : C, E

- A. Faux, il n'est pas question d'euthanasie dans cette loi, mais plutôt de l'arrêt de l'obstination déraisonnable.
- B. Faux, les traitements étiologiques sont des traitements qui traitent la cause (comme par exemple les antibiotiques pour traiter une infection ou de la chirurgie pour enlever une tumeur)
- C. Vrai.** Les soins palliatifs doivent s'effectuer avec des personnes de professions différentes.
- D. Faux, c'est l'inverse
- E. Vrai,** le médecin doit s'engager et ne pas se retirer derrière une fausse liberté laissée au patient.

QCM n°3 : A, C

- A. Vrai.**
- B. Faux, il doit en tenir compte, mais il n'est pas tenu de les mettre en œuvre.
- C. Vrai.**
- D. Faux, la réflexion est collégiale mais la décision reste médicale
- E. Faux, le respect des rites religieux est très important car cela permet à la famille de vivre le deuil plus sereinement.

QCM n°4 : C, D

- A. Faux, les sédatifs rentrent dans la catégorie des soins de confort comme les analgésiques.
- B. Faux, la loi donne un cadre général et ne permet pas de régler les cas particuliers.
- C. Vrai.**
- D. Vrai.**
- E. Faux, elles sont révocables à tout moment.

QCM n°5 : B, E

- A. Faux. Les normes font parties de la morale qui est questionnée par l'éthique.
- B. Vrai.**
- C. Faux. Les principes et les normes morales ont un caractère impératif et collectif.
- D. Faux, le droit a pour but de délimiter des cadres généraux de l'action des professionnels de santé.
- E. Vrai.**

QCM n°6 : C

- A. Faux : Il s'agit de la déontologie.
- B. Faux : Il s'agit de la bioéthique, bien que ce soit repris dans l'éthique médicale.
- C. Vrai.** Par exemple dans le cadre de la recherche.
- D. Faux : L'éthique appliquée correspond à l'application des normes avec une réflexion amoindrie sans adaptation aux cas particuliers.
- E. Faux : Il s'agit de l'éthique appliquée.

QCM n°7 : A, B, D

- A. Vrai.**
- B. Vrai.**
- C. Faux : Le « care » prévaut également pour l'équipe médicale.
- D. Vrai.**
- E. Faux : On considère la personne comme sujet. Mais la question de l'autonomie pose problème dans le cas de personnes atteintes de problèmes neuro-végétatifs, où c'est bien plus complexe.

QCM n°8 : A, B, C, D

- A. Vrai.**
- B. Vrai.**
- C. Vrai.**
- D. Vrai**
- E. Faux : Les locuteurs doivent partager un certains nombre d'interprétations communes et des interprétations en désaccord. S'il n'y a que des points d'accord communs, il n'y a pas de discussion. C'est le principe du pluralisme moral.

QCM n°9 : C, D

- A. Faux. L'intérêt politique et public du handicap émerge après les guerres quand les nations se sentent responsable vis-à-vis des soldats et de leurs familles.
- B. Faux. Au niveau administratif, on parle de handicap pour les personnes de moins de 60 ans ayant des problèmes de santé graves. Après 60 ans, il s'agit de dépendance.
- C. Vrai.**
- D. Vrai.**
- E. Faux. L'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes est la conséquence d'une augmentation de l'espérance de vie. L'espérance de vie sans incapacité est elle aussi augmentée.

QCM n°10 : A, B

A. Vrai.

B. Vrai.

C. Faux. Dans le handicap psychique par exemple l'autonomie de la personne est remise en question, en effet ces personnes n'ont plus leur capacité de jugement.

D. Faux. Cette obligation est large, elle concerne également les gendres, belles filles ...

E. Faux. « Le **principe de subsidiarité** est une maxime politique et sociale selon laquelle la responsabilité d'une action publique, lorsqu'elle est nécessaire, doit être allouée à la plus petite entité capable de résoudre le problème d'elle-même ». Ainsi, l'aide du conseil général n'est donnée que lorsque la famille n'est pas en mesure de remplir son obligation alimentaire.

QCM n°11 : A, D

A. Vrai.

B. Faux. Les financeurs de l'APA sont : la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les conseils généraux.

C. Faux. Projet de création d'une 5^{ème} branche avec l'APA au sein de la sécurité sociale, mais la part du budget accordé aux personnes dépendantes correspondrait à moins de 3 % du budget global.

D. Vrai. Pour vivre à domicile la personne dépendante a besoin d'une aide familiale même si il y a une aide professionnelle. La coordination entre ces différents acteurs est très importante mais parfois difficile et demande beaucoup d'investissement à la famille.

E. Faux. Cette obligation est encadrée juridiquement. Il y a des procès qui rappellent à la famille qu'ils ont une obligation alimentaire par exemple.

QCM n°12 : D

A. Faux, inflammation de la plèvre.

B. Faux, développement anormal du tissu interstitiel conjonctif du rein.

C. Faux, rétrécissement d'un conduit ou d'un organe.

D. Vrai.

E. Faux, desquamation cutanée.

QCM n°13 : B

A. Faux, « colp »

B. Vrai.

C. Faux, « chondro »

D. Faux, « aden »

E. Faux, « ome »

QCM n°14 : A

A. Vrai.

B. Faux, Bactéricide.

C. Faux, Spermicide.

D. Faux, Bactériostatique.

E. Faux, Mycocide.

Question rédactionnelle :

Complexité de l'accompagnement dans la maladie chronique.

Le sujet :

Accompagnement :

- médical et de l'entourage (famille...) du patient.
- de l'annonce de la maladie à la fin de vie.

Complexité : problèmes éthiques et comment on les résout.

- I. **Annnonce de la maladie, initiation de la relation de soin**
- II. **Accompagnement dans la maladie...**
- III. **... ou jusqu'à la fin de vie**

Introduction 1 :

La maladie chronique est le fléau des temps modernes. Elle touche l'individu, mais également les personnes qui l'entourent. Nous chercherons à comprendre quels peuvent être les problèmes rencontrés dans l'accompagnement de la personne atteinte de maladie chronique. Pour cela, nous centrerons notre développement sur le parcours de soin de cette personne en expliquant, dans un premier temps, la complexité de l'annonce de la maladie, pour enchaîner sur les difficultés éprouvées durant l'accompagnement, en terminant sur les problèmes que peuvent poser de la fin de vie.

Introduction 2 :

Avec l'avènement des maladies chroniques, la prise en charge de la maladie a considérablement évolué pour s'adapter aux nouvelles contraintes posées. En effet l'accompagnement de l'individu malade ne se limite pas la recherche de guérison au sein d'une simple relation médecine malade. Nous allons voir quels problèmes posent l'accompagnement des personnes atteints de maladie chroniques. Pour se faire nous allons suivre le cheminement d'un patient du diagnostic, initiation de la relation de soin en passant par l'accompagnement dans la maladie, et en terminant par l'accompagnement dans la fin de vie.

I. Annonce de la maladie, initiation de la relation de soin

La maladie bouleverse les normes et entraîne une souffrance chez l'individu qui demande de « l'aide » au médecin en jugeant de ses besoins (principe d'autonomie). Pour Canguilhem, cette demande crée la relation de soin : le médecin doit alors annoncer la maladie. Le dispositif d'annonce - ayant un impact important sur le psychisme de l'individu - est cadré législativement (notamment par la loi Kouchner du 4/03/2002 afin de livrer au patient, une information claire, loyale et appropriée, dans le but de recevoir un consentement et d'établir une relation de confiance), déontologiquement et de façon éthique. Ce cadrage se retrouve dans les principes de l'éthique de la discussion : on insiste sur la nécessité de l'écoute et sur la création d'un espace adapté à la compréhension et à la réceptivité du patient. De plus, la création sociale de la maladie par le médecin (théorie de l'étiquetage de Freidson) fait entrer le patient dans la catégorie de « personne malade ». C'est cette catégorisation qui peut être une porte ouverte à la stigmatisation et aux distinctions d'ordre social. Si la maladie chronique pose ces problèmes dans la création de la relation de soin, elle est également à l'origine de l'extension de la relation qui passe d'un colloque singulier vers un partage pluridisciplinaire.

II. Accompagnement dans la maladie...

Actuellement, avec l'ère des maladies chroniques et le vieillissement des patients le problème de la dépendance se place au premier plan (Ex : Alzheimer).

En effet, la dépendance ne deviendra-t-elle pas la nouvelle norme chez les patients âgés ? Qui peut se targuer de vivre jusqu'à 80 ans sans pathologies, et limitations fonctionnelles. Par conséquent la question d'autonomie devient primordiale, tant pour le patient que pour son entourage. Pour accéder à la meilleure qualité de vie possible, des actions seront donc mises en place pour maximiser l'autonomie dans ses différentes dimensions:

L'autonomie au quotidien : la pluridisciplinarité de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique, notamment l'éducation thérapeutique, permet un gain d'autonomie par une meilleure compréhension et gestion de la pathologie par le patient et son entourage. De plus dans la cadre de la dépendance, juridiquement il existe des responsables devant obligatoirement prendre soin des individus handicapés, ils sont soit des aidants naturels (famille), soit des individus désignés par la loi (tutelle/curatelle). Cela pose des problèmes éthiques : la loi oblige certaines personnes à venir en aide à d'autre, par l'obligation alimentaire notamment (devoir moral : Kant). Hors, cette aide ne doit elle pas être délivré par une personne le « souhaitant » (morale d'Aristote) plutôt que par une personne le « devant » ?

Malgré tout la famille est parfois secondé par l'aide professionnelle a domicile, mais cela pose le problème de l'industrialisation de ce secteur d'activité (recherche de profit/apporter des soins => déshumanisation).

L'autonomie financière : elle concerne aussi bien le patient que son entourage. Des actions spécifiques ont été mises en place comme par exemple l'Affectation Longue Durée (ALD) qui permet un remboursement a 100% des prescriptions médicales pour les patients atteints de maladies chroniques. De la même façon, l'Allocation personnalisée a l'Autonomie aide financièrement les personnes âgées vivant a domicile, cependant cette aide prend en compte d'une part le degré d'autonomie de la personne et d'autre part les ressources de l'entourage, d'où le risque d'inégalités interfamiliales (effet seuil).

L'autonomie décisionnelle : remise particulièrement en question avec des pathologies touchant les capacités cognitives de l'individu. En effet doit-on laisser à cette personne un maximum d'autonomie au risque qu'elle soit un danger pour elle même ou pour les autres ; ou alors lui enlever toute capacité de décision au profit d'un responsable désigné dans le but de la protéger? Comment décider de manière objective a partir de quel moment une personne a besoin d'être aidé dans sa prise de décision, alors que chaque individu possède une subjectivité de par sa capacité normative?

Plus généralement, doit-on adapter la société a l'individu (rampe pour handicapé), ou au contraire adapter l'individu a la société (exosquelette chez le paralysé) ? Car l'handicap et la dépendance a toujours été et sera toujours source d'exclusion et de stigmatisation.

III. L'accompagnement jusqu'à la fin de vie

Une nouvelle problématique :

Alors qu'auparavant les gens mourraient en quelques jours chez eux, aujourd'hui 80% des personnes meurent à l'hôpital. Avec les nouvelles techniques d'assistance (dialyse, ventilation), il est possible de prolonger leur vie très longtemps. Cela nous oblige à nous poser une nouvelle question : celle du sens de ce que l'on fait.

Une base de réflexion :

L'éthique appliquée est une branche de l'éthique qui a pour but de former des théories permettant d'établir des bases de réflexion. Ces bases sont des lois, des codes qui permettent de baliser la résolution de problématiques dites « régulières »

Ces bases ont pour but de prévenir les deux grand écueils de la fin de vie : vouloir abrégé une vie (avec l'euthanasie) et vouloir à tous prix la prolonger (avec l'obstination déraisonnable). En effet, selon l'article 38 du Code de déontologie, le médecin « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » La loi Leonetti (2005) Condamne l'obstination déraisonnable.

La loi Leonetti reprend des éléments de la loi Kouchner du 4 mars 2002 qui décrit la problématique de l'autonomie du patient, du refus de tout traitements et de la personne de confiance. Celle ci fera le lien avec le personnel médical en cas d'inconscience du patient.

Une base qui possède des limites :

Le risque est de considérer l'éthique appliquée est une « recette à utiliser » : on doit y réfléchir en permanence. En effet on s'affronte à des situations particulières où ces règles ne suffisent pas à prendre des décisions satisfaisantes

Le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) soulève ces enjeux de société nouveaux et peut être saisi pour émettre des avis et des rapports à propos de différents sujets comme celui de la fin de vie. Il faut donc gérer chaque situations, chaque cas particuliers.

Ce qui va nous aider à résoudre chaque cas au delà des règles prédéfinies c'est une réflexion collégiale, une éthique de la discussion . La réflexion devient collégiale (grâce aux RCP Réunions de Concertation Pluridisciplinaires) même si la décision reste médicale. La prise en compte des directives anticipées, de l'avis de la famille et l'avis de la personne de confiance est aussi importante.

Après cette réflexion sur l'action, la mise en œuvre de cette dernière est particulière. En effet une des spécificités de la fin de vie est la légitimation du double effet par la loi Leonetti qui fait écho aux principes éthiques de bienfaisance et non malfaisance avec l'évaluation permanente et essentielle du rapport bénéfice risque.