

L'éthique institutionnelle et l'éthique de tous les jours

Pierre Deschamps, C.M., Ad. E.
Avocat et éthicien

28e Congrès annuel
Association québécoise de soins palliatifs
Drummondville, 3 et 4 mai 2018



Déclaration de conflits d'intérêts réels ou potentiels

- Je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel avec le contenu de cette présentation.

• Pierre Deschamps



Objectifs

- Connaître et comprendre ce qui constitue le moteur de l'agir éthique en soins palliatifs;
- Découvrir que l'agir éthique se fonde non pas tant sur le respect de codes d'éthique, mais provient d'une impulsion intérieure façonnée par des expériences de vie où la bonté prédomine;
- Reconnaître les éléments qui, au quotidien, viennent façonner l'agir éthique en soins palliatifs

Préambule



Danielle Laudy
Bioéthicienne
une personne gentille
et une gentille personne

éthique institutionnelle et éthique de tous les jours

Plan de présentation

- Partie 1. L'éthique institutionnelle
 - A. Les codes d'éthique institutionnels
 - B. Critique de l'éthique institutionnelle
- Partie 2. L'éthique de tous les jours
 - A. Ses composantes
 - B. Ses manifestations



Inspiration

- Cette présentation s'inspire des écrits de trois personnes:
- Webb Keane, professeur d'anthropologie à l'Université du Michigan;
- Arthur Frank, professeur émérite de sociologie à l'Université de Calgary;
- Emmanuel Jaffelin, professeur de philosophie au lycée de Châtenay-Malabry.



Partie 1

- L'éthique institutionnelle



Section A.

- Les codes d'éthique institutionnels



Source

- Tout établissement doit se doter d'un code d'éthique qui indique les droits des usagers et les pratiques et conduites attendues des employés, des stagiaires, y compris des résidents en médecine, et des personnes qui exercent leur profession dans un centre exploité par l'établissement à l'endroit des usagers.
- *Loi sur les services de santé et services sociaux, article 233*
- Le code d'éthique adopté par un établissement en vertu de l'article 233 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux doit tenir compte des droits des personnes en fin de vie.
- *Loi concernant les soins de fin de vie, article 10*



Définition

- Texte énonçant les valeurs et les principes à connotation morale ou civique auxquels adhère une organisation et qui servent de guide à un individu ou à un groupe afin de l'aider à juger de la justesse de ses comportements.

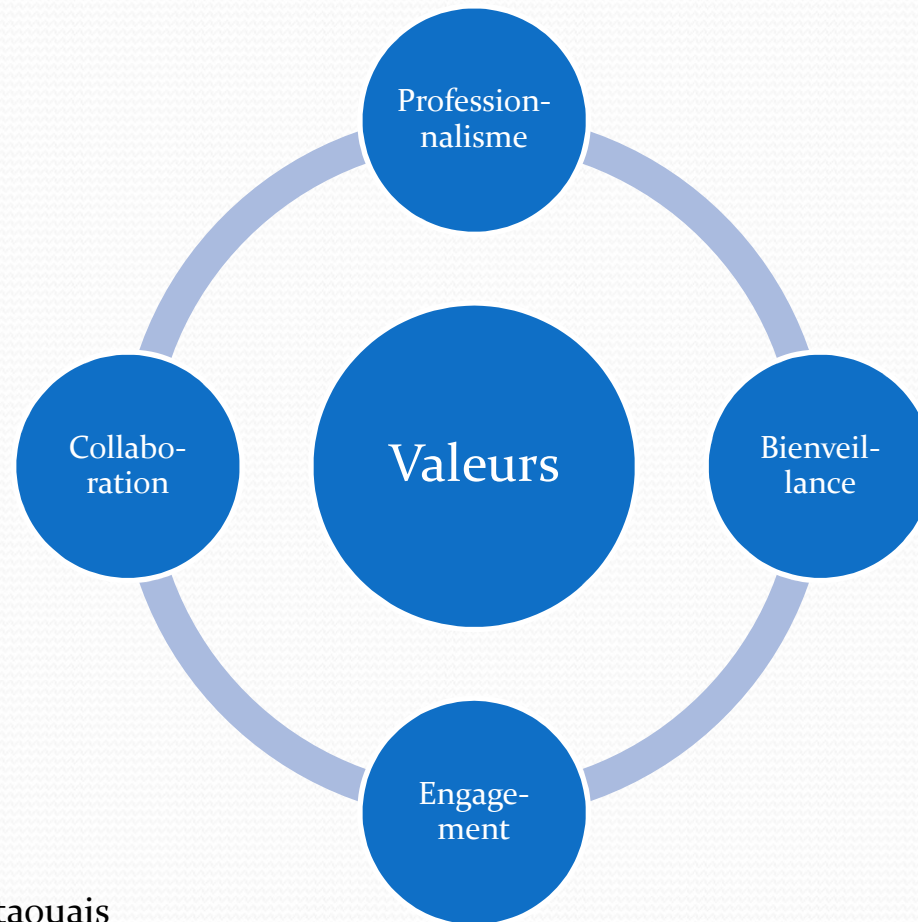
- Code d'éthique du CISSS de l'Outaouais



Raison d'être

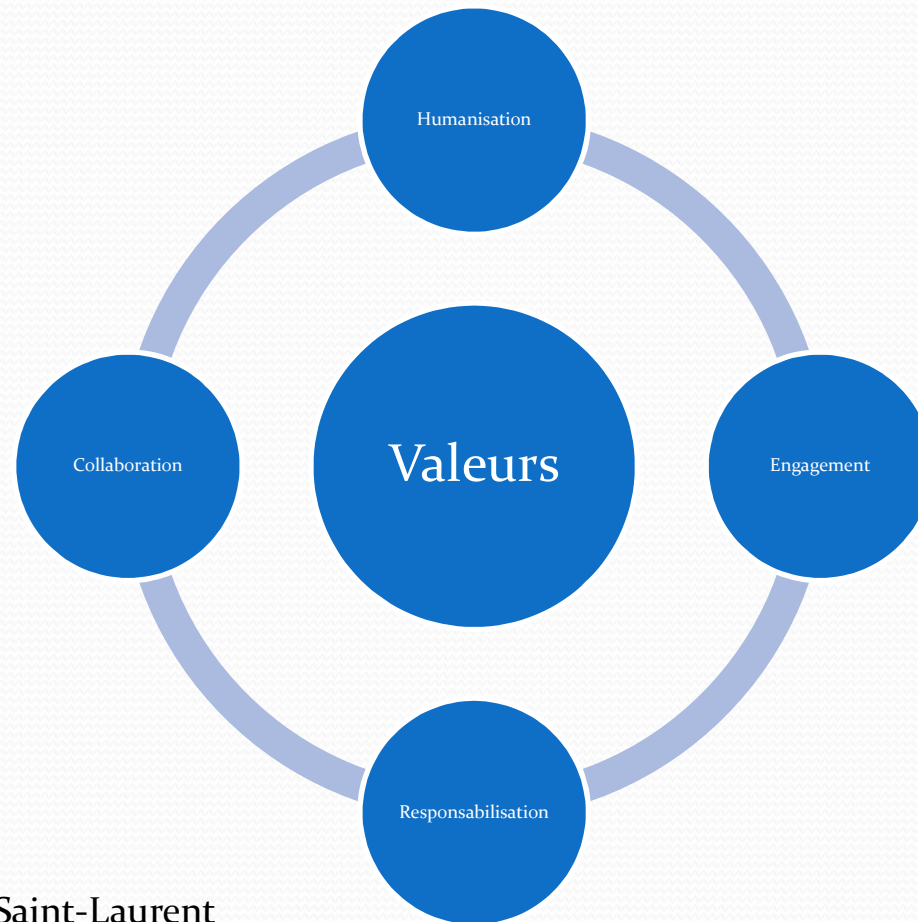
- Le Code d'éthique constitue un outil de promotion des droits de l'utilisateur et des pratiques et conduites attendues du personnel. Il encourage aussi la responsabilisation des usagers recevant des soins ou des services.
- Code d'éthique du CISSS de l'Outaouais

Valeurs



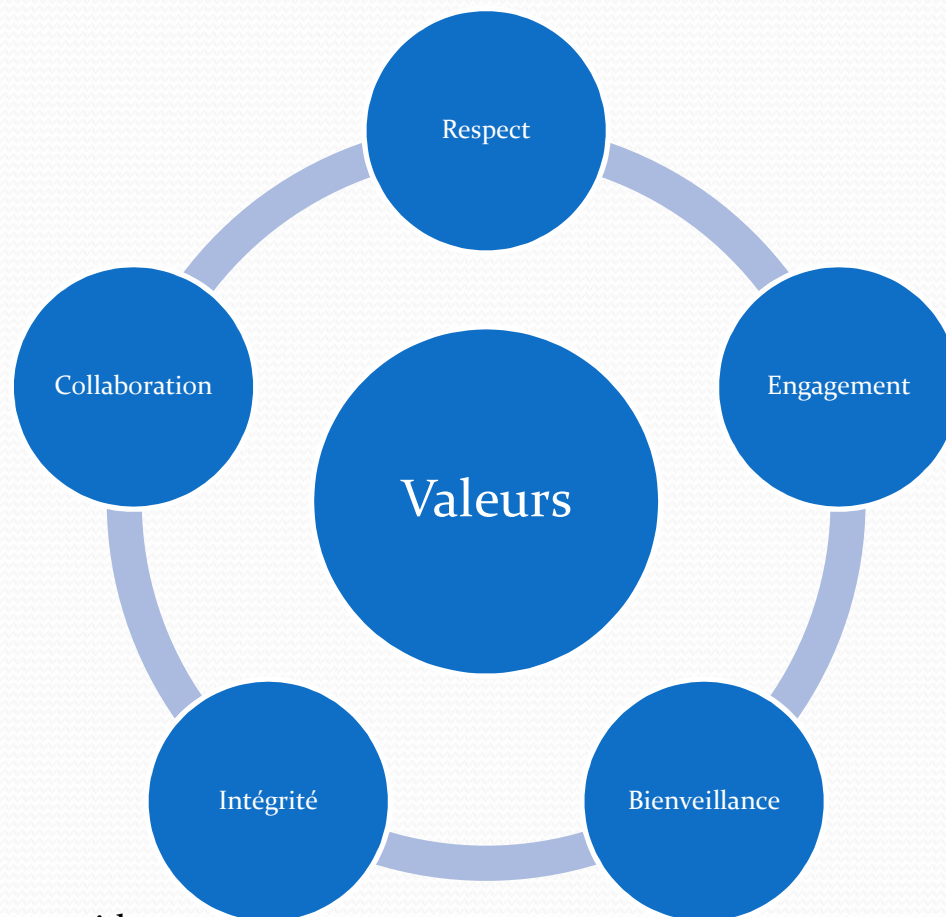
Source: CISSS de l'Outaouais

Valeurs



Source: CISSS Bas-Saint-Laurent

Valeurs



Source: CISSS des Laurentides

éthique institutionnelle et éthique de tous les jours

Droits

- Droit au respect et à la dignité
 - Droit à l'information et à la confidentialité
 - Droit de consentir, de participer et d'être représenté
 - Droit à la protection et à la sécurité
 - Droit à des services de qualité et accessibles
 - Droit à des soins de fin de vie
-
- Source: Code d'éthique du CISSS de l'Outaouais

Droits

- Droit au respect et à la dignité
 - Droit à la reconnaissance de l'autonomie et au respect des besoins individuels
 - Droit à son intégrité et à son inviolabilité
 - Droit à l'intimité et au respect de sa vie privée
 - Droit à l'information
 - Droit à la confidentialité
 - Droit à la protection et à la sécurité
 - Droit à des services de qualité et accessibles
 - Droit au consentement, à la participation et à la représentation
 - Droit à l'accompagnement et à l'assistance
 - Droit à des soins de fin de vie
-
- Source: Code d'éthique du CISSS du Bas-Saint-Laurent

Droits

- Respect de la personne et de sa dignité
- Accessibilité et continuité des services
- Sécurité et qualité de soins et des services
- Information et confidentialité
- Assistance, représentation et accompagnement nécessaire
- Consentement
- Participation aux décisions
- Appréciation ou insatisfaction
- Soins en fin de vie et directives médicales anticipées

- Source: Code d'éthique du CISSS des Laurentides



Droit à des soins de fin de vie

- Assurer que les derniers moments de votre vie se déroulent dans la dignité et le respect des droits de la personne
- Vous fournir toute l'information nécessaire pour vous aider à prendre une décision éclairée, notamment sur les possibilités thérapeutiques envisageables et réalistes et leurs conséquences, incluant les soins palliatifs ou l'aide médicale à mourir
- Maintenir avec vous une communication ouverte et honnête
- Respecter vos droits dans le respect de votre dignité, de votre autonomie et vos volontés
- Source: Code d'éthique du CISSS de l'Outaouais



Droit à des soins de fin de vie

- Assurer, si votre état le requiert, que vous receviez des soins palliatifs et des soins de qualité adaptés à vos besoins, notamment pour prévenir et soulager vos souffrances
- Travailler en interdisciplinarité pour vous soulager et vous accompagner dans le cadre de soins palliatifs
- Assurer que, comme personne majeure et apte à consentir aux soins, vous puissiez, en tout temps, refuser de recevoir un soin nécessaire pour vous maintenir en vie ou retirer votre consentement à un tel soin.
- Assurer que, comme personne majeure et apte à consentir aux soins, vous puissiez indiquer à l'avance vos volontés sur les décisions à prendre en matière de soins au cas où vous deviendriez inapte à consentir aux soins
- Source: Code d'éthique du CISSS de l'Outaouais



Droit à des soins de fin de vie

- Veiller à ce que, comme personne apte à consentir aux soins et en fin de vie, vous ayez rempli et inscrit vos volontés dans un formulaire de niveau d'interprétation médicale (NIM) à la suite d'une discussion avec votre médecin
- Assurer que ces soins sont offerts dans l'établissement ou au domicile de la personne
- Source: Code d'éthique du CISSS de l'Outaouais



Droit à des soins de fin de vie

- Assurer de faire les démarches nécessaires pour trouver un médecin qui accepte de traiter votre demande au cas où un médecin refuse d'évaluer ou d'administrer votre demande d'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles
- Assurer le remplacement d'un pharmacien qui refuse de participer à la préparation de votre médication en lien avec l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles
- Nous assurer du caractère libre et éclairé de votre décision de demander la sédation palliative continue ou l'aide médicale à mourir en vérifiant, entre autres, qu'elle ne résulte pas de pressions externes
- Source: Code d'éthique du CISSS de l'Outaouais



Droit à des soins de fin de vie

- Vous informer comme personne en fin de vie (ou informer la personne qui vous représente et qui peut consentir aux soins) du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation dans le cas d'une sédations palliative continue
- Vous informer comme personne qui accepte de recevoir la sédation palliative continue que vous êtes toujours libre de changer d'avis.
- Source: Code d'éthique du CISSS de l'Outaouais



Droit à des soins de fin de vie

- Vous traiter avec compréhension et compassion, dans le respect de votre dignité et de vos volontés
- Évaluer avec diligence votre demande de soins de fin de vie
- Vous informer de votre pronostic, des soins de fin de vie offerts sur le territoire, de vos droits et de vos recours
- Source: Code d'éthique du CISSS des Laurentides



Droit à des soins de fin de vie

- Vous offrir les soins requis par votre état, selon votre volonté et sous réserve des exigences particulières de la Loi
- Respecter vos directives médicales anticipées
- Favoriser la présence de personnes que vous avez identifiées comme étant significatives pour vous
- Source: Code d'éthique du CISSS des Laurentides



Droit à des soins de fin de vie

- S'assurer que les derniers moments de vie de l'utilisateur se déroulent dans la dignité et le respect de ses droits
- Fournir toute l'information nécessaire à l'utilisateur pour l'aider à prendre une décision éclairée, notamment sur les possibilités thérapeutiques envisageables et réalistes et leurs conséquences, incluant les soins de fin de vie, l'aide médicale à mourir, la sédation palliative continue et les directives médicales anticipées.
- Travailler en interdisciplinarité pour soulager et accompagner l'utilisateur
- Source: Code d'éthique du CISSS du Bas-Saint-Laurent



Droit à des soins de fin de vie

- S'assurer que, comme personne majeure et apte à consentir aux soins, l'utilisateur puisse indiquer à l'avance ses volontés sur les décisions à prendre en matière de soins au cas où il deviendrait inapte à consentir aux soins
- S'assurer du caractère libre et éclairé de la décision de l'utilisateur de demander la sédation palliative continue ou l'aide médicale à mourir en vérifiant, entre autres, qu'elle ne résulte pas de pressions externes
- Favoriser la présence de personnes que vous avez identifiées comme étant significatives pour vous
- Source: Code d'éthique du CISSS du Bas-St-Laurent

Droit à des soins de fin de vie

- Pour la période précédant de quelques jours le décès d'une personne qui reçoit des soins de fin de vie, tout établissement doit lui offrir une chambre qu'elle est seule à occuper.
- *Loi concernant les soins de fin de vie, article 12*



Remarques

- Le **droit** d'une personne qui reçoit des soins en fin de vie d'avoir une chambre qu'elle est seule à occuper pour la période précédant de quelques jours son décès n'est pas explicitement reconnu.
- Dans aucun des codes d'éthique, il n'est fait mention du **devoir** de tout professionnel de la santé de dénoncer toute situation inacceptable dont il serait témoin.
- Les codes d'éthique institutionnels, dans leur ensemble, apparaissent, pour une part, comme des **mini-chartes** de droits, assorties de **règles de conduite** auxquelles sont assujettis tant le personnel que les patients et leurs proches.



Droit de recours

- Tout manquement au Code d'éthique du CISSS de l'Outaouais de la part d'un membre du personnel peut faire l'objet d'une plainte auprès du commissaire aux plaintes et à la qualité des services.

- Source: Code d'éthique du CISSS de l'Outaouais



Droit de recours

- Tout écart de conduite au code d'éthique du CISSS des Laurentides peut faire l'objet d'une plainte au commissaire aux plaintes et à la qualité des services, celui-ci étant garant de son application et de sa promotion auprès des usagers et des intervenants.

- Source: Code d'éthique du CISSS de Laurentides

Conclusion

- Force est de constater qu'en établissement, on assiste à une ***juridicisation de l'éthique***, toutes les considérations étant orientées vers les droits de la personne, tels qu'il appert dans les textes de loi, et à l'instauration d'un **système de moralité à saveur juridique** dépouillé de considérations propres à l'éthique.

Question

- Le milieu des soins palliatifs peut-il se satisfaire d'un Code d'éthique institutionnel pour fonder ses interventions auprès des patients et de leurs proches?

Question

- Le dévouement observé en milieu de soins palliatifs saurait-il avoir comme source d'inspiration uniquement les codes d'éthique institutionnels?



Section B.

- Regard critique
sur les codes d'éthique institutionnels

Prisme

- Les systèmes de moralité

Source

- Dans un ouvrage intitulé '*Ethical Life: its Natural and Social Histories*' (2016), recensé par Arthur Frank dans un article intitulé '*Bioethics' Contradiction: Everyday Ethics and the Morality System*' (2016), Webb Keane, qui n'est pas bioéthicien, jette un regard critique sur la bioéthique telle qu'elle apparaît dans un environnement institutionnel.

Prémisse

- Selon Keane, en milieu institutionnel, l'éthique est érigée en système de moralité qui dicte la conduite à suivre dans différentes circonstances .
- Bioethics' Contradiction, p.285.
- L'éthique objectifie les situations. Elle fournit une description des conduites qu'il faut adopter en fonction de règles de conduites prescrites, notamment par un code. S'ensuit une liste de conduites à suivre.
- Bioethics' Contradiction, p. 285

Réalité

- Ce que le personnel veut et ce que l'éthique institutionnelle procure, ce sont des règles généralisables qui rendent le personnel imputable de ses actes.
- L'objectif est de minimiser le temps de réflexion.
- Bioethics' Contradiction, p. 284

Caractéristiques

- Selon Keane, un système de moralité est centré sur un ensemble d'obligations qui prennent racine dans des principes d'une grande généralité et qui se traduisent dans des règles et des doctrines.
- Bioethics' Contradiction, p. 285

Caractéristiques

- Morality systems constrain how people act.
- Ethics provides people with goals that elevate what counts as being human.
- Bioethics' Contradiction, p.285.
- Les systèmes de moralité dictent la conduite des personnes.
- L'éthique identifie des objectifs qui élèvent la personne au rang d'être humain.

Caractéristiques

- A morality system has a juridical character and implies the existence of a godlike judge that transcends the plane of human activity.
 - Un système de moralité est de nature juridique et implique l'existence d'une autorité presque divine qui transcende le plan des activités humaines.
-
- Bioethics' Contradiction, p. 285

Caractéristiques

- Any morality system is a cop shop.
- *Cop shop*
- *British slang:*
a place where local police officers work : police station
- Traduction:
 - commissariat de police
- Bioethics Contradiction, p. 285

Perversion

- Institutions push bioethics to become the rule-defining and enforcing agency of their morality system.
- Bioethics' contradiction, p. 287
- Les institutions amènent la bioéthique à devenir une instance qui définit et voit à ce que soient mises en application les règles propres à leur système de moralité.

Conclusion

- The uptake of institutional ethics – whether it has legitimacy and utility to both medical workers and those receiving medical services – depends crucially on how professional practices work in continuity with everyday ethical life.
- Bioethics' Contradictions, p. 284
- L'appropriation des codes d'éthique institutionnels tant par le personnel soignant que par les personnes recevant des soins requiert, pour l'essentiel, qu'il y ait une continuité entre les pratiques professionnelles et **l'éthique de tous les jours.**



Partie 2

- L'éthique de tous les jours
 - Everyday Ethics

Section A.

- Ses composantes

Question fondamentale

- How do people live ethical lives on an everyday basis?
- Bioethics' Contradiction, p. 284

Agir éthique

- To be ethical is to be invested in a way of life and to live up to some vision of what a **good person** ought to be.
- Bioethics' Contradiction, p. 285
- Agir de manière éthique, c'est être imprégné d'une façon de vivre et de vivre en accord avec une vision de ce que devrait être une **bonne personne**.

La bonté

- Keane fait entrer dans le champ de l'éthique la notion de bonté et de bonne personne.
- La bonté est une valeur au coeur de l'éthique et pourtant elle est une valeur souvent ignorée.

La bonté

- La bonté s'avère être le fondement de l'agir éthique.

Définition

- Bonté:
disposition de quelqu'un
à être bienveillant, compatissant, charitable
- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/bont%C3%A9/10181>

Synonymes

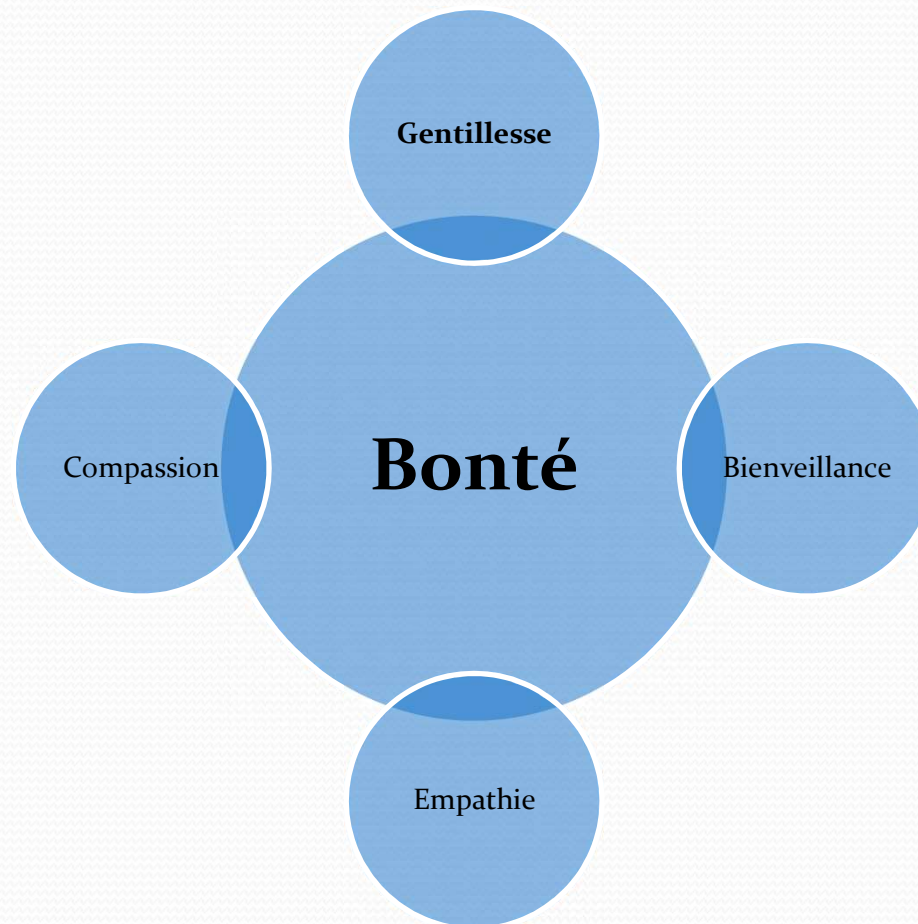
- Bonhommie, bien, bienfaisance, bienveillance, valeur, générosité, gentillesse, altruisme, magnanimité, mansuétude
- <http://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/bonte/>



Attraction

- Autour de la bonté, gravite un groupe de valeurs qui viennent en préciser l'essence. Ces valeurs sont la bienveillance, la compassion, l'empathie et la gentillesse.

Les valeurs phares

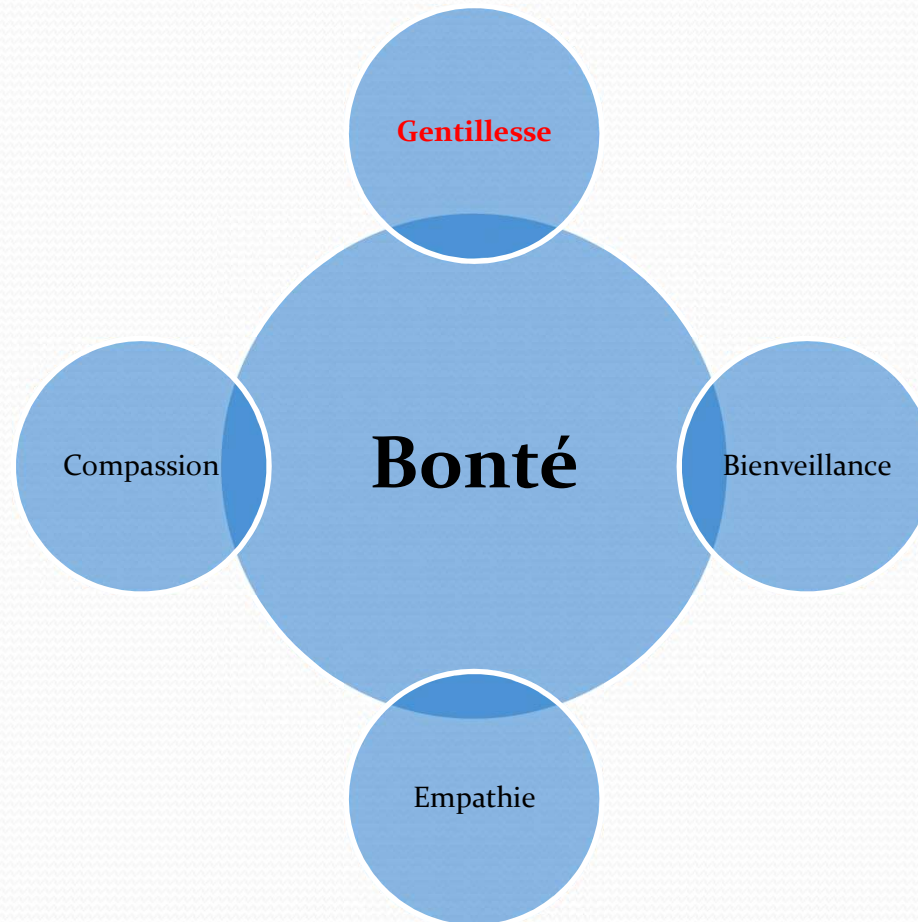




Section B.

- La gentillesse

Les valeurs phares



Citation

- La gentillesse est le langage qu'un sourd peut entendre et qu'un aveugle peut voir.
- Petite éloge de la gentillesse, p. 172

Synonymes

- Aménité, amabilité, douceur, obligeance, bonté, bonhommie, bienveillance, délicatesse, joliesse, indulgence, générosité, galanterie, sympathie, affabilité, noblesse de coeur.
- Source: Reverso Dictionnaire



Ses traits

- La gentillesse est une caresse pour l'esprit de celui qui en bénéficie, p.74
- La gentillesse est un massage de l'âme et une manière de faire le bien par la douceur, p. 76
- La gentillesse est une vertu chaude car elle réchauffe doublement: celui qui la reçoit et celui qui la prodigue, pp. 77-78
- La gentillesse prodigue sa bienfaisance par petites touches, pp. 100-101
- Jaffelin, Emmanuel. *Petite éloge de la gentillesse*



Ses formes

- Un sourire à celui qui se sent seul
- Un coup de main à la vieille dame qui peine à porter ses sacs d'épicerie
- Maintenir la porte ouverte pour la personne qui nous suit
- Accompagner quelqu'un qui a besoin de direction pour trouver l'endroit où il veut se rendre

Son essence

- La gentillesse n'est pas une **morale du devoir** mais une **morale du pouvoir**.

- Jaffelin, Emmanuel. *Petit éloge de la gentillesse*, p. 102



Son essence

- La gentillesse, c'est l'intelligence du bien.
 - Cette intelligence n'est pas intellectuelle mais émotionnelle.
-
- Jaffelin, Emmanuel. *Petit éloge de la gentillesse*, p. 137.

Effet bénéfique

- Le plaisir que j'ai éprouvé en rendant service me conduira à le renouveler et le plaisir de celui qui en a bénéficié l'incitera lui-même à se montrer gentil.
- Jaffelin, Emmanuel. *Petit éloge de la gentillesse*, p. 108.

Contagion



éthique institutionnelle et éthique de tous les jours

Manifestation

- La **rue** est une source inépuisable d'exemples pour montrer la gentillesse à l'oeuvre.
- Emmanuel Jaffelin. *Petit éloge de la gentillesse*, p. 60

La rue



La rue



éthique institutionnelle et éthique de tous les jours

La rue



éthique institutionnelle et éthique de tous les jours

La rue



éthique institutionnelle et éthique de tous les jours

La rue



La rue



éthique institutionnelle et éthique de tous les jours

La rue



éthique institutionnelle et éthique de tous les jours

La rue



éthique institutionnelle et éthique de tous les jours

La rue



éthique institutionnelle et éthique de tous les jours

La rue



La rue



Manifestation

- La **maison** est une source inépuisable d'exemples pour montrer la gentillesse à l'oeuvre .

La maison



La maison



La maison



La maison



La maison



La maison



La maison



La maison



La maison



La maison





Manifestation

- Les milieux de soins sont une source inépuisable d'exemples pour montrer la gentillesse à l'oeuvre .

Les milieux de soins



Les milieux de soins



Les milieux de soins



Les milieux de soins



Les milieux de soins



Les milieux de soins



Les milieux de soins



Les milieux de soins



Actions

- Sourire davantage
 - Complimenter
 - Envoyer des messages de remerciement
 - Faire du bénévolat
 - Aiguiser sa patience
 - Donner des petits cadeaux à l'improviste
 - Venir en aide à un voisin
 - Être gentil sans dépasser son budget
-
- Source: Financière Manuvie
<http://www.homewoodhumansolutions.com/msa/stcontent/lifelines/2011/HNSept2011F.pdf>

Bonnes actions



Sourire

- Sourire et dire 'bonjour' aux gens qui sont en train de travailler, par exemple, une caissière à l'épicerie peut faire toute la différence dans la façon dont chacun envisage son emploi.

Complimenter

- En prenant l'habitude de faire au moins trois compliments par jour, nous pouvons reconnaître la bonté chez les autres et, par le fait même, commercer à la voir en nous.



Messages de remerciement

- Une courte note écrite à la main peut être une surprise agréable à recevoir, tout comme une note à quelqu'un pour lui témoigner notre appréciation.



Faire du bénévolat

- En consacrant votre temps et votre énergie à des causes qui vous tiennent à coeur, vous faites une différence dans le monde. Les gens bénévoles sont des gens heureux.

Faire preuve de courtoisie

- Permettez à quelqu'un de se placer devant vous dans une file d'attente ou en pleine circulation routière.



Donner de petits cadeaux à l'improviste

- Les gens aiment recevoir des cadeaux attentionnés et inattendus.

Venir en aide à un voisin

- Pelleitez la neige
ou ratissez les feuilles
pour un voisin qui a de la difficulté
à le faire lui-même.

Être gentil sans dépasser son budget

- Laissez un généreux pourboire à une serveuse exténuée, payez la commande de la personne derrière soi dans un service à l'auto.

Actions

- Instaurer une journée de la gentillesse dans le milieu de la santé
- Créer un calendrier de la gentillesse qui identifie pour chaque journée de l'année un geste de gentillesse à poser à l'égard de soi-même et d'autrui

Journée de la gentillesse



Journée de la gentillesse



Calendrier de la gentillesse

Calendrier gentillesse de l'avent

Dimanche	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi
	1 faites un compliment à une personne	2 faites participer au moins deux personnes à ce calendrier	3 faites un don	4 faites un câlin-surprise à une personne	5 faites un cadeau à une personne	6 offrez du chocolat à 3 personnes
7 souriez à chaque personne que vous rencontrez	8 ramassez des débris	9 aidez une personne	10 mettez des graines pour les oiseaux	11 proposez votre aide pour une corvée	12 donnez des vêtements dont vous n'avez plus besoin	13 Invitez une personne à manger
14 passez la journée à dire des choses positives	15 remerciez 3 personnes par écrit	16 faites rire au moins une personne	17 envoyez un mail pour dire à quelqu'un que vous pensez à lui	18 écrivez un mot gentil pour un inconnu	19 offrez un bouquet de fleurs	20 Appelez une personne que vous aviez perdu de vue
21 chouchoutez un animal de la SPA	22 offrez un croissant à un „travailleur de Noël“ (scout, empaqueteur)	23 laissez passer une personne avant vous	24 soyez adorable toute la journée	25	26	27
28	29	30	31			



Opinion

- L'éthique de tous les jours en soins palliatifs est faite de petites attentions dirigées vers ses collègues de travail qui ont besoin de soutien de même qu'envers les patients et leur famille.
- Dans la mesure où la gentillesse s'exprime dans une série de petits gestes attentifs, la surcharge de travail du personnel peut constituer un frein à la gentillesse, le temps pour poser ces petits gestes manquant.

Conclusion

- L'éthique institutionnelle:
 - une éthique fondée sur la raison
 - une éthique du devoir
- L'éthique de tous les jours:
 - une éthique fondée sur les émotions
 - une éthique du pouvoir



Auteurs

- Frank, W. Arthur. Bioethics' Contradiction: Everyday Ethics and the Morality System. Perspectives in Biology and Medicine: Volume 59, Number 2, Spring 2016 Perspectives in Biology and Medicine, pp. 283-292
- Einhorn, Stephan. L'art d'être bon. Oser la gentillesse, Belfond, 2008
- Jaffelin, Emmanuel. Petit Éloge de la gentillesse. J'ai lu, 2011
- Jaffelin, Emmanuel. Éloge de la gentillesse. Pocket, 2016
- Kean, Webb. Ethical Life: Its Natural and Social Histories, Princeton University Press, 2016

Epilogue



de faire un cadeau à ma grande-sœur.