

Symposium de la Société Suisse d'éthique biomédicale

13 septembre 2016 à l'université Miséricorde, Fribourg

«Faire le bien, oui mais comment ?»

Le sens commun nous dit que la prospérité nous aide à faire le bien, mais il y a aussi des raisons de penser que parfois elle nous entrave dans cette voie. Dans le domaine de la santé, tout est mis en place pour prévenir le mal. On risque cela dit en permanence soit de ne pas en faire assez du point de vue du bien-être, soit d'en faire trop.

Notre objectif pour ce symposium est de questionner des situations de soins ayant posé un dilemme éthique autour de la question «Faire le bien, oui mais comment ?». Les situations présentées seront éclairées et questionnées au travers des regards croisés de la sociologie, de la philosophie, de l'histoire, de la littérature, de l'architecture, et des professions médicales. Dans la perspective des discussions actuelles sur la bienfaisance, la qualité de vie et le risque, il est intéressant de se poser les questions suivantes :

- Que nous révèlent la longue tradition philosophique et la bioéthique en matière de bienfaisance ?
- Quelles étaient les significations de la bienfaisance dans la littérature suivant les différents contextes historiques et quelles perspectives en résultent pour le présent, le futur ?
- Le chez soi revêt une importance primordiale que ce soit un repère ou le repaire. L'architecture peut-elle, en particulier dans les structures de prise en charge, avoir un effet positif sur le bien-être des personnes concernées ?
- Quel est le rapport entre les concepts actuels de la mesure de la bienfaisance et les possibles ou impossibles projets de vie dès lors qu'il s'agit de prévenir le mal et qu'il faut tolérer le risque ?
- Et finalement, il arrive que devant la maladie les projets de soin entrent en collision avec les projets de vie. Comment, dès lors, penser les rapports entre la médecine et la bonne vie, entre la qualité de vie et le risque ?

Public cible : Ensemble des membres de la SSEB, professionnels de la santé et autres personnes intéressées

Avec l'appui de l'Académie Suisse des Sciences humaines et sociales



Schweizerische Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften
Académie suisse des sciences humaines et sociales
Accademia svizzera di scienze umane e sociali
Accademia svizra da ciencias humanas e sociais
Swiss Academy of Humanities and Social Sciences

Vin d'honneur offert par le canton de Fribourg

Horaires et programme

Modération de la journée : Pia Coppex

Modération des tables rondes : Alberto Bondolfi

9h00 – 9h15	Accueil – café	
9h30 – 9h40	Accueil et mot de bienvenue 🗣️🇩	Pia Coppex Anne-Claude Demierre
9h40 – 10h00	<p>Perspectives philosophiques dans le «prendre soin» 🗣️🇩</p> <p>Le « prendre soin » est bien plus qu'un acte technique posé par un professionnel, il fait partie de la manière dont les humains interagissent les uns avec les autres. Nous chercherons à en poser les bases anthropologiques en montrant que le dépassement de la bipolarité soignants-soignés implique une réflexion sur la vulnérabilité qui est une caractéristique fondamentale de l'humain. La bienfaisance se pense alors comme bienfaisance circulante, celui qui donne étant toujours aussi celui qui reçoit. Les philosophes convoqués nous amèneront à penser le prendre soin comme la nécessaire dynamique d'une société où s'échangent le donner et le recevoir (Ricœur).</p>	Thierry Collaud
10h00 – 10h50	<p>Regards croisé autour d'une situation de pédiatrie (vignette et table ronde) 🗣️🇫</p> <p><i>Das Neugeborenscreening steht seit mehr als 50 Jahren für eine erfolgreiche Gesundheitspolitik, die es ermöglicht hat, Kinder mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen noch vor Ausbruch der Symptomatik zu identifizieren und effektiv zu therapieren. Eine nur geringe Belastung für das zu untersuchende Kind und eine Übereinstimmung zwischen Eltern und den Verantwortlichen des Gesundheitswesens liessen bislang aus ethischer Sicht keinen Zweifel an der Sinnhaftigkeit dieses Vorgehen aufkommen. Mit den neuen zur Verfügung stehenden genetischen Untersuchungsmethoden am Un- bzw. Neugeborenen ergeben sich aktuell noch ungelöste Fragen: Wie kann der Wunsch der Eltern nach einem gesunden Kind mit einem weitestgehend angstfreien Aufwachsen dieses Kindes mit einer kosteneffektiven Gesundheitspolitik vereinbart werden kann. Eltern und Geschwister sowie das heranwachsende Kind werden lernen müssen, mit Wahrscheinlichkeitsprognosen bzgl. des Auftretens von gravierenden Erkrankungen konstruktiv umzugehen. Beratende Ärztinnen werden unter Wahrung der Autonomie ihres Gegenübers abwägen müssen, welche Erkrankungsdisposition diesen zwingend mitgeteilt werden müssen. Die Gesundheitspolitik steht vor der Aufgabe, den Zugang zu diagnostischen und allfälligen genterapeutischen Verfahren so zu steuern, dass ein der Gesamtgesellschaft verantwortliches Gesundheitssystem auch zukünftig erhalten bleiben kann. Wie bei individuellen Gesundheitsentscheidungen müssen auch hierbei die Entscheidungen wohl abgewogen und auf der Basis einer ausreichenden Information erfolgen.</i></p>	Oswald Hasselmann
Pause		

11h20 – 11h40	<p>Perspectives sociologiques 🗣️ D</p> <p>Les avancées dans la découverte du génome humain ont suscité de grands espoirs pour la prévention des maladies génétiquement programmées. L'identification il y a deux décennies de la mutation des gènes <i>BRCA1/BRCA2</i> en est une illustration. Les femmes dont ces deux gènes sont mutés ont jusqu'à 80% de probabilité de développer le cancer du sein et de l'ovaire au cours de leur existence. Or, la reconnaissance de cette prédisposition leur donne le droit d'accéder à une prise en charge médicale spécifique, dont le but est de minimiser le risque de développer la maladie. Mais si d'une part le statut de personne à risque octroie des droits autrement inaccessibles, d'autre part il soulève des questions quant aux contraintes qui l'accompagnent. Dans cet exposé nous nous pencherons sur le statut d'individu à risque génétique de cancer, dans le but d'en saisir les tensions intrinsèques et les implications pour la vie quotidienne des personnes concernées. A partir des témoignages récoltés lors d'une recherche qualitative menée récemment en Suisse auprès de 32 femmes asymptomatiques porteuses de la mutation <i>BRCA1/BRCA2</i>, nous illustrerons en particulier cinq caractéristiques majeures de ce statut, à savoir le fait qu'il est <i>contraignant, contradictoire, responsabilisant, solitaire et secondaire</i>.</p>	Maria Caiata Zufferey
11h40 – 12h00	<p>Perspectives littéraires 🗣️ F</p> <p><i>Ausgehend von Galen von Pergamons Text ‚Dass der vorzügliche Arzt Philosoph sein muss‘, versucht dieser Beitrag die Überlieferung und Verbreitung der Galenische Idee des ‚philosophischen Arztes‘ in der französischen, deutschen und englischen Literatur des 18., 19. und 20. Jahrhunderts aufzuzeichnen. Es gilt zu zeigen, dass der Überzeugung, wonach eine medizinische Ausbildung mit Fächern wie Logik und Ethik bereichert werden muss, der Glaube zu Grunde liegt, dass es die Aufgabe des Arztes sei Gutes zu tun und dadurch zum Wohlbefinden des Patienten beizutragen. Die literarischen Darstellungen des Arztes, und der Medizin im Allgemeinen, schwanken in den ausgewählten Beispielen zunehmend zwischen Beruf und Berufung, und diese Ambiguität, welche wir insbesondere in der modernen Literatur finden, nimmt dabei auch einige der Herausforderungen vorweg, welchen sich die „Medical Humanities“ stellen müssen.</i></p>	Anna Magdalena Elsner
Repas de midi		
13h30 – 14h20	<p>Regards croisé autour de la maladie chronique chez le jeune adulte (vignette et table ronde) 🗣️ F</p> <p><i>Die Zahl von komplexen chronischen Krankheiten (KCK) in der Adoleszenz hat aufgrund neuer medizinischer Möglichkeiten in der Kinder- und Jugendmedizin stark zugenommen. Dabei prallt die chronische Krankheit mit Beeinträchtigung von Selbstbestimmung, sozialem Leben und Zukunftsperspektiven in der Adoleszenz frontal gegen die Bedürfnisse der jugendlichen Person. Die dabei frei werdenden Kräfte spielen sich in komplexem Zusammenspiel auf physischer, geistiger, seelischer und sozialer Ebene ab und sind mit einem signifikant erhöhten Gesundheitsrisiko verbunden. Jüngste Erkenntnisse der Hirnforschung zeigen zudem, dass dieser Phase eine tiefgreifende Reorganisation der „Schaltkreise“ zugrundliegt und</i></p>	Jürg C. Streuli

	<p><i>relevante Hirnareale für Planung, Handlungskontrolle und Risikoverhalten gegenüber der Entwicklung von sensorischer und motorischer Leistung während der Adoleszenz in Rückstand geraten. Die Adoleszenz ist also nicht nur eine entscheidende sondern auch unvermeidbare Phase. Umso schwieriger ist die Frage wie man damit umgehen soll. Wieviel Autonomie, Recht und Bedarf hat eine jugendliche Person im Ausüben und Erproben ihrer Eigenständigkeit? Wie stark darf die Phase der Adoleszenz auf Kosten der Gesundheit oder sogar des Lebens gehen oder umgekehrt gefragt, wie stark dürfen Therapien und präventive Massnahmen auf Kosten der Entwicklung in der Adoleszenz gehen? Diese Fragen wurden gerade für die die besonders verletzte Gruppe von Jugendlichen mit KCK bisher nur am Rande beleuchtet. Basierend auf Daten einer aktuellen Umfrage und mit Hilfe von Beispielen aus der Praxis wird die Frage nach dem „Gutes tun“ bei komplexen chronischer Krankheiten in der Adoleszenz diskutiert.</i></p> <p><i>Die Kombination einer KCK und der Phase der Adoleszenz stellt dabei</i></p>	
14h20 – 14h40	<p>Perspectives éthiques 🗨️ D</p> <p>Que signifie faire le <i>bien</i> ? Sous l’angle philosophique, plusieurs réponses sont possibles. Selon la première version, c’est le plaisir et l’absence de douleur qui est la mesure du bien. Selon la deuxième version, le bien correspond aux préférences de chacun. Cette version du bien comme satisfaction des préférences est aujourd’hui centrale dans les versions encore dominantes de l’économie. Selon la troisième version, le bien peut être décrit sous la forme d’une liste de biens « objectifs » censés l’être pour tous indépendamment des préférences des uns et des autres. La formation d’une telle liste pourrait se fonder sur ce qui tend à perfectionner la nature humaine, ou sur ce qui tend vers une certaine vision de la « bonne vie » pour un être humain. Chacune de ces versions a ses critiques. L’aspect le plus important à retenir de ce débat est cela dit précisément la multiplicité des contenus que l’on peut donner à la notion de « bien ». Chaque version rend compte d’une partie de ce qui nous importe. Il y aura donc des situations dans lesquelles les visions du bien divergeront, et également des situations où un arbitrage sera nécessaire entre différents objectifs visant tous le bien du patient mais qui seront mutuellement incompatibles.</p>	Samia Hurst
Pause		
15h10 – 15h30	<p>Perspectives juridiques 🗨️ D</p> <p>Quelle est la dimension juridique du bien et du bien-être du patient ? De plus, une interniste, formée en bioéthique et professeure en médecine légale enseignant le droit médical aux étudiants en médecine, est-elle « en droit » d’y répondre ? Commençons par une réponse simple : tout praticien doit avoir des connaissances en droit médical. Cependant, le droit est fréquemment vu comme éloigné de la médecine et trop sec - si l’on a des ennuis on appelle le ou la « juriste de l’hôpital ». Cette présentation a comme but de « traduire » les notions juridiques à un niveau accessible au praticien et de montrer à quel point la cristallisation des valeurs de notre société et des valeurs médicales dans le droit Suisse est passionnante et pertinente pour la pratique des soins médicaux et de la médecine. Le droit connaît toute une échelle de notions pour définir le bien du</p>	Bernice Elger

	<p>patient, commençant par un "bien" qui se rapproche le plus possible du meilleur intérêt objectif du patient jusqu'à un "bien" qui est défini par chaque patient capable de discernement de façon autonome et qui pourrait tout à fait s'opposer à ce que le médecin dans une situation particulière ou la médecine en général jugerait « bien » pour le patient. Cette présentation utilisera des vignettes de cas authentiques pour défendre la position que des connaissances en droit permettront à tout praticien du système de santé de comprendre mieux et de respecter les droits des patients et d'ainsi faire le plus de bien à tous.</p>	
15h30 – 16h20	<p>Regards croisé autour d'une situation aux soins intensifs (vignette et table ronde) 🎧 D</p> <p>Jusqu'où aller aux Soins intensifs. Les soins intensifs possèdent une technologie de pointe permettant le maintien de paramètres vitaux et donc la survie de patients jusqu'à des limites inconcevables jusqu'alors. Pourtant, il n'est pas certain que tous les patients bénéficient vraiment de ces soins... Une réflexion quant à l'utilisation judicieuse de cette technologie semble aujourd'hui de rigueur.</p>	Bara Ricou
16h20 – 16h40	<p>Perspectives architecturales 🎧 F</p> <p><i>Wie können spezifische Bedürfnisse von Bewohnerinnen und Bewohnern ein Raumprogramm und dessen Umsetzung beeinflussen? Kann umgekehrt ein spezifisch gestalteter Lebensraum das Wohlbefinden und eventuell sogar die Gesundheit der Betroffenen beeinflussen?</i></p> <p><i>An Hand einer realisierten Wohngruppe für Personen mit schwerer Demenz soll diesen Fragen nachgegangen werden. Am Beispiel wird gezeigt welche Aspekte den Unterschied zu herkömmlichen Wohnsituation ausmachen, wo Freiräume und wo Grenzen gesetzt worden sind. Es wird aufgezeigt mit welchen baulichen Eingriffen ein spezifischer Wohnraum gestaltet wurde. Es soll gezeigt werden welche Akteure für das Gelingen notwendig waren, und wie sich die Wohngruppe im Gebrauch bewährt hat.</i></p>	Nicolas Grandjean
16h40 – 16h50	<p>Mot de la fin 🎧 D</p>	Valdo Pezzoli
16h50	Apéritif	

- 🎧 F Exposé en allemand, traduction simultanée en français. *Referat deutsch, Simultanübersetzung in Französisch.*
- 🎧 D *Referat Französisch, Simultanübersetzung in Deutsch.* Exposé en français, traduction simultanée en allemand.

Intervenants

Bondolfi Alberto	Prof. Dr. théol., Professeur émérite d'éthique, Université de Genève, Zurich
Caiata Zufferey Maria	Dr. phil., Responsable de la recherche du Domaine santé, SUPSI Lugano
Coppex Pia	Présidente de la SSEB Infirmière, Maître d'enseignement, Responsable DAS Santé des populations vieillissantes, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, Lausanne
Collaud Thierry	Prof., médecin et théologien, Chaire d'éthique sociale chrétienne et Directeur de l'Institut Interdisciplinaire d'Ethique et des Droits de l'Homme de l'université de Fribourg, Université de Fribourg
Demierre Anne-Claude	Conseillère d'Etat et Directrice de la santé et des affaires sociales (DSAS), Fribourg
Elger Bernice	Prof. Dr. méd., Institut d'éthique biomédicale, Bâle et Prof. associée, directrice de l'unité de droit médical et médecine humanitaire, Centre universitaire romand de médecine légale, Université de Genève
<i>Elsner Anna Magdalena</i>	<i>Dr. Leverhulme Early Career Fellow, Centre for the Humanities and Health, King's College London</i>
<i>Grandjean Nicolas</i>	<i>Architekt EPFL SIA, Dozent HEIA Freiburg (Haute école d'ingénierie et d'architecture Fribourg)</i>
<i>Hasselmann Oswald</i>	<i>Dr. méd. Chef de Clinique Neuropédiatrie et Comité d'éthique clinique, Ostschweizer Kinderspital, St.Gallen</i>
Hurst Samia	Prof. Dr. méd., Directrice, iEH2 (Institut Ethique Histoire Humanités), Genève
Pezzoli Valdo	Dr méd., Chef du service de pédiatrie, Hôpital régional de Lugano
Ricou Bara	Prof. Dr. méd., Médecin-adjointe agrégée au Service de soins intensifs, HUG; Genève Présidente du Conseil d'éthique clinique , HUG
<i>Streuli Jürg C.</i>	<i>Dr. méd., Dr. sc. med., MAS, Oberarzt Universitäts-Kinderspital Zürich und Oberassistent Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich</i>

Nous vous souhaitons de passer une journée de rencontres et d'échanges captivante et enrichissante !