

L'ÉTHIQUE À L'**H**ÔPITAL

Au carrefour du monde médical et de la société civile, le Centre d'éthique clinique répond aux cas de conscience rencontrés par les familles et les équipes de soins. Pluridisciplinaire, il regroupe médecins, juristes, sociologues et philosophes. Pragmatique, empruntant tout à la fois à Hippocrate, à la morale utilitariste anglo-saxonne et à Emmanuel Kant, il ne délivre jamais d'avis tranché mais sert à éclairer la décision finale.

PAR SUZI VIEIRA / PHOTOGRAPHIES DE FRÉDÉRIC POLETTI

Pascal* a 20 ans. Depuis l'âge de 14 ans, elle est en état végétatif stationnaire, des suites d'un accident, prise en charge à domicile par ses parents. Il y a deux ans et demi, ils s'adressent à une équipe de soins palliatifs pour que soit mis fin à l'obstination déraisonnable qui la maintient en vie. En réalité, Pascale est peu traitée, mais elle est nourrie artificiellement par sonde. Que faut-il faire ? Jusqu'où doit-on prolonger l'existence d'une personne plongée dans un coma irréversible ? Qui peut légitimement décider de l'arrêt d'un traitement ? L'équipe soignante saisit le Centre

d'éthique clinique (CEC), une structure unique en France, installée au cœur de l'hôpital Cochin, à Paris : « *Pensez-vous qu'il soit possible éthiquement d'accéder à la demande des parents de Pascale en interrompant les apports nutritionnels ?* » La loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie indique que les patients ont le droit de refuser un traitement, et que les médecins peuvent l'arrêter en cas « *d'obstination déraisonnable* ». Quand un patient a seulement besoin d'être nourri artificiellement, est-ce de l'obstination déraisonnable ? Les progrès de la médecine posent de plus en plus de problèmes moraux.

Créé en accompagnement de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, qui reconnaissait la place du patient dans la décision médicale, le CEC met à la disposition des patients et de leurs proches, ainsi que des équipes soignantes, « *une aide et un accompagnement à la décision médicale éthiquement difficile* », c'est-à-dire mettant en jeu un conflit de valeurs. Peut-on arrêter les traitements chez telle personne atteinte d'un cancer en fin de vie ? Faut-il respecter le refus de cet homme de 90 ans de se faire amputer, alors qu'il pourrait encore vivre des années sans sa jambe ? Que répondre ...



VÉRONIQUE FOURNIER
Cardiologue
Directrice du CEC



NICOLAS FOUREUR
Dermatologue
Chargé de mission au CEC

MODULAIRE

SOPHIE TRARIEUX
Juriste
Chargé de mission au CEC



◆ C.I.S.I.H.
ETHIQUE CLINIQUE
◆ CIC Cochin-Pasteur



à ce couple qui souhaite utiliser le sperme congelé avant chimiothérapie alors que l'homme est aujourd'hui en phase terminale de son cancer ? Autant de cas de conscience pour des médecins confrontés chaque jour à des situations dont les enjeux dépassent ceux de la stricte médecine.

Une fois achevée la période de réflexion menée avec le CEC, le chef du service sollicité par les parents de Pascale était prêt à l'accueillir dans son unité. Mais son équipe, pour des raisons qui tiennent tant à ce que signifie un arrêt d'alimentation au plan technique qu'aux effets physiques et symboliques d'un tel acte, n'a pas suivi le chef de service. Intimement mobilisé par l'histoire de cette famille et par l'effet de la demande des parents sur l'équipe de soins palliatifs, le Centre a senti le besoin de mener une réflexion pluridisciplinaire sur la fin de vie, formalisée sous la forme d'un ouvrage, *L'Épreuve éthique de la fin de vie*, dans lequel médecins, sociologues, philosophes et juristes croisent leurs regards sur des situations chaque fois uniques et intimes.

« La valeur ajoutée du centre, c'est sa pluridisciplinarité, insiste le docteur Véronique Fournier, responsable et fondatrice du CEC. Car la médecine n'appartient pas qu'aux médecins. Les questions qu'elle pose concernent la société tout entière : enjeux sociaux, culturels, religieux, économiques, politiques. Quelle place souhaitons-nous faire à la souffrance, à la maladie, à la mort ? » La particularité de l'éthique

pas toujours en fonction de son seul intérêt médical. « La réflexion n'est pas désincarnée, précise Véronique Fournier. Il ne s'agit pas de réfléchir à de grands sujets théoriques du genre "Faut-il être pour ou contre l'euthanasie ou l'accès aux tests génétiques ?" Notre démarche est "casuistique". Elle concerne des questions soulevées au cas par cas, exactement comme le fait un médecin clinicien. »

On élargit le champ de la réflexion. Le meilleur intérêt du malade ne se résume pas toujours en fonction de son seul intérêt médical.

clinique est de ne pas s'en remettre à la seule conscience du médecin. C'est pourquoi l'équipe s'est adjoint un « groupe » pluridisciplinaire d'éthique clinique rassemblant philosophes, juristes, sociologues, psychanalystes, économistes, travailleurs sociaux ou représentants d'associations de patients, tous formés par le Centre. L'objectif est d'élargir le champ de la réflexion. Parce que le meilleur intérêt de la personne malade ne se mesure

Le fonctionnement du Centre est inspiré de modèles américains, notamment du MacLean Center for Clinical Medical Ethics de l'université de Chicago. Dès que le CEC est saisi par un patient, un proche ou une équipe soignante, deux experts (un médecin et un non-médecin) se rendent sur place pour s'entretenir avec chacune des parties et recueillir le maximum de données. Il s'agit de mettre à plat le problème et d'entendre les argu-

ments de chacun. Et la neutralité est une question de principe. « Il ne s'agit pas de prendre parti. Nous sommes là pour écouter et comprendre les points de vue de chacun sans a priori. Chaque position est utile à la détermination des enjeux éthiques impliqués et s'exprime à égalité, explique Sophie Trarieux, juriste chargée de mission au CEC. Puis nous présentons le cas au "staff" pluridisciplinaire du Centre. Chacun expose son avis au regard des quatre principes fondateurs de l'éthique biomédicale : les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice. » (lire encadré ci-dessous).

Quatre principes qui sont autant de repères pour l'action médicale moralement acceptable. Élaborée dans les années 1980 par les philosophes américains Tom Beauchamp et James Childress dans *Principles of Biomedical Ethics*, l'approche par ces quatre principes (« principisme ») est devenue un cadre méthodologique classique. Tirés de l'observation des professionnels de la médecine, ils trouvent leurs sources à la fois dans la tradition déontologique médicale et dans les exigences de la morale commune, imprégnée de la morale utilitariste elle-même théorisée au XIX^e siècle

par John Stuart Mill et de la conception kantienne de l'autonomie. Le principe de l'autonomie, comprise comme autodétermination et gouvernement de soi-même, s'exprime d'abord par le consentement libre et éclairé du patient. Malgré les apparences, les principes de bienfaisance (faire du bien) et de non-malfaisance (ne pas infliger de torts) sont bien distincts (lire encadré). Enfin, le principe de justice impose l'équité entre les sujets, interdisant toute discrimination d'un groupe au profit d'un autre.

Respecter l'autonomie du patient, ne pas lui faire de tort, agir de manière

QUATRE PRINCIPES DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE

EXTRAITS TRADUITS PAR MICHEL ELTCHANINOFF

Tom Beauchamp et James Childress, auteurs du premier ouvrage de référence sur la bioéthique, *Principles of Biomedical Ethics* (Oxford University Press, non traduit en français), distinguent deux courants dans la philosophie morale. D'un côté, les théories conséquentialistes affirment que « la justesse morale des actions est déterminée par leurs conséquences » – leurs principaux représentants sont David Hume (1711-1776) et les utilitaristes Jeremy Bentham (1748-1832) et John Stuart Mill (1806-1873). De l'autre, les théories déontologistes « soutiennent que les concepts d'obligation et de droit sont indépendants du concept de bien et que les actions justes ne sont pas exclusivement déterminées par la production de bonnes conséquences ». Outre certaines traditions religieuses centrées sur les commandements divins, le représentant de ce courant dans la modernité est Emmanuel Kant (1724-1804). Si Beauchamp et Childress avouent leurs divergences (l'un est plutôt conséquentialiste et utilitariste, l'autre plutôt déontologiste), ils tentent une synthèse des deux courants et refusent la prééminence de l'un sur l'autre dans l'élaboration d'une éthique biomédicale. Leurs quatre principes révèlent cette pluralité de sources.

LE PRINCIPE DE BIENVEILLANCE

« Les utilitaristes comme Mill reconnaissent l'obligation de bienveillance parce qu'il découle directement du principe d'utilité, et les déontologistes comme Kant [...] reconnaissent également une obligation de bienveillance. [...] Le concept de bienveillance ne doit pas être limité à la pitié, à la gentillesse ou à la charité parce qu'il inclut toute forme d'action bénéficiant à autrui. [...] Suivant le serment d'Hippocrate, les obligations du médecin envers son patient relèvent de la philanthropie et du service dû [...]. Mais dans le monde contemporain, le professionnel est souvent redevable à la société (par exemple, pour son éducation et ses privilèges) et à ses patients, passés et présents (par exemple, pour la recherche et la pratique). À cause de cette dette, le rôle de la bienveillance de la profession médicale est mal interprété s'il l'est comme de la pure philanthropie. »

LE PRINCIPE DE NON-MALFAISANCE

« Le principe de non-malfaisance ou de ne pas infliger de maux a été associé à la maxime *Primum non nocere* : "Avant tout [ou d'abord], tu ne nuiras point." [...] Souvent proclamée comme principe fondamental de la tradition hippocratique dans l'éthique médicale, elle est introuvable dans le corpus hippocratique. [...] La non-malfaisance et la bienveillance ne sont pas faciles à distinguer [...]. Cependant, les confondre en un seul principe obscurcit des distinctions que nous effectuons dans les discours moral ordinaire [...]. Par exemple, l'obligation de ne pas pousser quelqu'un qui ne sait pas nager dans une eau profonde semble plus forte que l'obligation de secourir quelqu'un qui est accidentellement tombé dans l'eau profonde. »

LE PRINCIPE DE JUSTICE

« La justice a été comprise et analysée de différentes manières dans les théories rivales. Le seul principe commun à toutes ces théories est un principe minimal traditionnellement attribué à Aristote : les égaux doivent être également traités, et les inégaux doivent être traités inégalement. Ce principe élémentaire se réfère au principe de la justice formelle. Elle

est formelle parce qu'elle ne proclame pas de respect particulier dans le traitement dû aux égaux et ne fournit aucun critère pour déterminer en quoi deux ou plusieurs individus sont égaux. Un problème durable avec les principes formels est leur manque de substance.

Nous avons examiné plusieurs approches différentes de la justice [...]. Nous n'avons pas affirmé qu'une seule de ces théories doit être adoptée [...]. Chaque théorie générale de la justice a été développée suivant une perspective différente sur la vie morale, qui ne reflète que partiellement la diversité de cette vie. »

LE PRINCIPE DU RESPECT DE L'AUTONOMIE

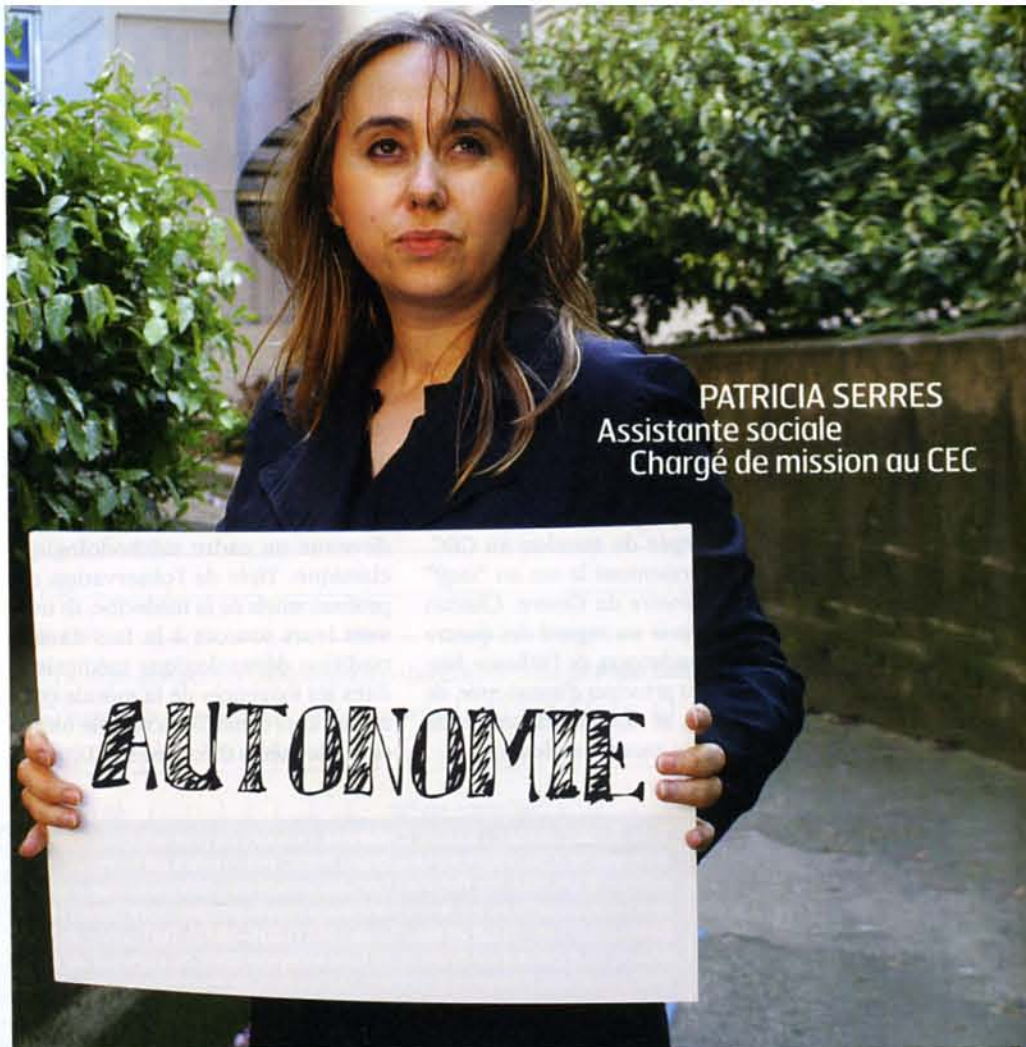
« Deux philosophes [...] ont façonné le sens moderne du respect de l'autonomie : Emmanuel Kant (un déontologiste) et John Stuart Mill (un utilitariste). [...] Il est douteux qu'une théorie utilitariste suivie par Mill et une théorie déontologiste dans la tradition kantienne exigent des types d'actions significativement différentes. Bien que la vision de Mill exige plus clairement la non-interférence avec l'expression autonome [de l'individu] et que la vision de Kant impose un impératif moral pour construire certaines attitudes de respect, ces deux philosophies profondément différentes peuvent finalement toutes deux être invoquées pour soutenir ce que nous appellerons le principe du respect de l'autonomie. [...] »

Ce principe peut être formulé sous sa forme négative comme suit : les actions autonomes n'ont pas à être soumises aux contraintes des autres. [...]

La pratique consistant à obtenir un consentement informé s'est développée dans la médecine ainsi que dans les recherches biomédicales et comportementales, où la question de la divulgation et non-divulgation des informations se présente régulièrement entre patients et médecins, et entre sujets et chercheurs. Depuis les procès de Nuremberg, au cours desquels des comptes-rendus effrayants sur les expérimentations dans les camps de concentration ont mené à prendre en compte l'usage de sujets non consentants dans la recherche, la question du consentement informé a sans doute reçu davantage d'attention que n'importe quelle autre dans l'éthique biomédicale. »

à lui procurer des bénéfices et être équitable envers lui : ces indications sont pour le moins générales. Le détail des situations médicales montre souvent combien leurs sens peuvent être équivoques, parfois contradictoires : si le médecin doit toujours agir dans le but de faire le bien du patient, reste à savoir ce qu'on met sous ce terme de « bien ». S'agit-il de son strict bien médical ? Ou le « bien » de cette personne n'inclut-il pas d'autres dimensions que son seul état de santé ? « Les quatre principes n'indiquent jamais directement une solution », souligne la philosophe Marta Spranzi, membre du groupe pluridisciplinaire du Centre. Ils constituent plutôt une grille d'analyse qui nous permet de sélectionner, dans le contexte global d'une situation, les éléments les plus pertinents à prendre en compte pour envisager une issue. Ils sont là pour nous aider à voir les choses en relief. » Le « principisme » se conçoit comme un cadre méthodologique et conceptuel flexible plus que comme une théorie morale. Parce que le problème éthique majeur se situe toujours dans le passage des principes généraux aux cas particuliers.

C'est l'histoire, par exemple, d'Amina, une jeune fille de 16 ans et demi. Enceinte sans l'avoir voulu, elle a décidé de garder l'enfant contre l'avis de ses parents qui, furieux, l'ont mise à la porte. L'enfant est né grand prématuré, avec un risque élevé de handicap sévère à terme. L'équipe de réanimation néonatale contacte le Centre : « Doit-on prendre en charge cet enfant comme on le ferait pour un autre dans le même état mais issu d'une famille soutenant et sans problèmes économiques ? » Le risque de discrimination sociale pointé par le principe de justice, l'entorse à la règle d'égalité d'accès aux soins sont clairs. On ne peut moralement refuser de réanimer cet enfant sous prétexte que sa situation sociale sera défavorisée. Pour autant, le réanimer quand le risque de handicap lourd est élevé et quand on devine ses futures conditions de vie, n'est-ce pas lui faire plus de tort que de bien ? Ne vaut-il pas mieux laisser la nature suivre son cours ? « S'il est facile, en théorie, d'être éthiquement pur et de crier à la discrimination, sur



PATRICIA SERRES
Assistante sociale
Chargé de mission au CEC

le terrain, les choses sont bien plus compliquées et les principes ne s'appliquent pas automatiquement à la réalité. Il faut chaque fois les soumettre à un travail de traduction, les ajuster à une situation concrète », insiste la philosophe Marie Gaille, elle aussi membre du groupe pluridisciplinaire du Centre. Entre principe de justice et principes de bienfaisance/non-malfaisance,

la tension mise en lumière sur ce cas est critique. Dans des situations où le bien correspond souvent au moindre mal, point de grand sage qui connaîtrait « la » bonne décision. La démarche du CEC est plutôt fondée sur une éthique de la discussion visant à construire un déroulé des arguments qui s'affrontent. Une mise en forme éclairée et constructive du problème.

LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Contrairement à la législation et aux codes de déontologie des ordres des médecins, ce serment n'a aucune valeur légale. Il propose un cadre moral ou éthique pour l'exercice de la médecine.

« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque. »



GORETI NICOMETTE
Assistante
de direction du CEC

Les réflexions rendues aux patients et aux équipes soignantes ne constituent en aucun cas un avis médical. Le médecin traitant reste le responsable de la décision finale. Mais cette synthèse permet à chacune des parties d'être plus consciente des enjeux de la situation. « L'intervention d'un tiers neutre aide souvent les uns et les autres à accepter d'entendre des positions différentes. L'objectif est de dépassionner le conflit, de faire comprendre que toutes les positions sont légitimes. On joue souvent ce rôle de circulation de la parole », souligne Patricia Serres, assistante sociale de l'AP-HP (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) et chargée de mission au Centre.

Instrument de médiation et de dialogue, le Centre d'éthique clinique s'inscrit dans ce mouvement de revendication d'un droit de regard des malades sur leur situation médicale. « Nous essayons de promouvoir une évolution de la relation patient-médecin, traditionnellement paternaliste, pour placer le malade davantage au cœur de la décision. Pour autant, le principe d'autonomie n'est qu'un principe parmi les autres. Nous ne sommes pas les avocats des patients », avance prudemment le docteur Nicolas Foureur, chargé de mission au Centre. Sans compter que le sens à donner à ce terme d'autonomie n'est pas toujours facile à circonscrire.

Que faire face à cette femme témoin de Jehovah qui refuse, au nom de ses croyances, la transfusion san-

guine qui lui sauverait la vie ? Selon elle, son bien véritable consiste à sauver son âme dans l'au-delà. Pour le médecin, son bien est la préservation de sa vie ici-bas. La patiente a exprimé sa position en toute lucidité, de façon réitérée. D'après la définition de l'autonomie que donne John Stuart Mill dans *De la liberté*, qui consiste dans la seule souveraineté de l'individu sur lui-même, on ne peut contester la liberté qu'à cette femme de décider pour elle-même ce qui est son bien. « Aux États-Unis, l'éthique médicale met en avant une idée très forte du respect de l'autonomie du patient. Agir contre sa volonté est passible d'un procès », rappelle Véronique Fournier. Pourtant, quel est le degré exact de la liberté de cette patiente vis-à-vis de sa situation médicale et de son entourage ? Est-elle informée des évolutions récentes de la Tour de Garde, l'organisme de référence des témoins de Jehovah, sur certains composants sanguins ? Il faut s'assurer de la qualité des informations dont elle dispose sur les risques qu'elle prend comme sur les arguments qui sous-tendent la position des siens. » La tradition kantienne entend l'autonomie d'une façon bien différente de la position millienne : le sujet autonome est celui qui agit selon la seule raison universelle qui fait sa dignité, et non en fonction de morales particulières. Deux libertés qui se font face, deux visions du bien qui s'affrontent : voilà ce dont il s'agit dans ce cas

précis. Aucun raisonnement ne supprime l'autre de façon absolue. Mais l'un doit bien à un moment céder à l'autre. L'avis du médecin s'est en l'occurrence imposé.

« Chaque cas oblige à un discernement éthique singulier qui ne saurait être résolu par la simple invocation des principes généraux », indique Marie Gaille. Parce que la médecine est une machine à produire de la complexité, celle de la vie elle-même, « la richesse de la démarche du Centre consiste justement, rappelle Marta Spranzi, dans cet aller-retour permanent entre le cas particulier et la réflexion conceptuelle sur le sens de la décision médicale. » À l'heure où on tente de faire une place aux droits des patients dans notre système de santé, l'outil de démocratie sanitaire qu'est le Centre montre, par son approche pragmatique, qu'en matière de morale les questions se posent dans leur contexte. Celui-ci donne une forme particulière aux problèmes qu'il soulève, « voir les choses en relief » selon l'expression de Marta Spranzi. La devise à graver au frontispice du Centre pourrait être : « Que nul n'entre ici s'il est dogmatique. » ■

* Par souci d'anonymat, les prénoms des patients ont été changés.

LE CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE est situé à l'hôpital Cochin, à Paris. Il est ouvert à tous 24 heures sur 24. Les demandes sont à transmettre par téléphone, e-mail ou fax. Tél. : 01 58 41 22 33. www.ethique-clinique.com

LES PUBLICATIONS DU CEC
pour aller plus loin
Que faire face à une personne âgée qui ne se nourrit plus ? (2006).
L'Épreuve éthique de la fin de vie (2006).
Enjeux éthiques des conséquences sanitaires de la précarité (2006).
Enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneur vivant (2004).
Regards croisés sur l'éthique clinique (2003).

LIVRES ET REVUES
Petit traité de la décision médicale, de Pierre Le Coz (Seuil).
Malades en fin de vie. Soins, éthique et droit, sous la direction de Frédérique Dreifuss-Netter (La Documentation française).
Disposer de la vie, disposer de la mort, sous la direction de Michel Wieviorka (L'aube).
« La santé, question de justice », revue *Esprit* (juillet 2007).
« L'hôpital en mouvement », revue *Esprit* (janvier 2007).
Le Philosophe, le patient et le soignant, de Robert Misrahi (Les Empêcheurs de penser en rond).