

Véronique Fournier

Responsable du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (Paris)

À quoi sert un centre d'éthique clinique ?

Le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin dirigé par Véronique Fournier et créé en 2002 a une approche résolument pluridisciplinaire, car les enjeux soulevés par les questions qui lui sont soumises ne sont pas que médicaux mais concernent la société tout entière. Il permet aux uns et aux autres de se sentir moins seuls devant des décisions difficiles et de prendre de la distance vis-à-vis d'une situation qui souvent les implique fortement au plan émotionnel et humain.

Pourquoi saisir un centre d'éthique clinique et en quoi peut-il être utile ? Le Centre est à la disposition de tous ceux qui le souhaitent, patients, proches, équipes soignantes confrontés à une décision médicale « éthiquement sensible », c'est-à-dire susceptible de soulever un conflit de valeurs. Son objectif principal est de les accompagner, notamment en s'assurant que la parole du patient ait bien été entendue de façon à rééquilibrer sa place dans la décision qui doit être prise, tout en aidant les soignants à

débrouiller l'écheveau des différents enjeux éthiques soulevés par la décision en débat.

Comment le Centre a-t-il travaillé sur la question posée par le Dr Lassaunière ?

Comme toujours, nous sommes allés à la rencontre de tous les protagonistes concernés de façon à bien comprendre leur position et leurs arguments : le Dr Lassaunière, les parents de la jeune fille, l'un indépendamment de l'autre, puis le médecin la suivant à domicile depuis des années, enfin nous nous sommes déplacés pour voir la patiente dans son lieu de vie. Une fois l'observation éthique mieux décryptée, nous l'avons présentée à notre staff d'éthique multidisciplinaire.

Comment s'est noué le débat éthique ?

Le staff du centre d'éthique clinique rassemble 20 à 30 personnes d'origines disciplinaires variées (soignants mais aussi philosophes, sociologues, juristes, associatifs, journalistes, etc.), toutes entraînées à l'exercice d'éthique clinique. Elles suivent à cet effet un cycle de formation ad hoc.

Sur cette situation, les questions qu'il est apparu important de clarifier ont principalement été les suivantes : Quel est l'état précis de cette jeune fille au plan médical et notamment neurologique, quel est son pronostic, quelle est sa qualité de vie ? De quelle demande s'agit-il, est-ce une demande d'euthanasie ? Si oui, quels sont les arguments qui sont avancés pour la justifier ? Les parents font-ils cette demande pour eux-mêmes ou pour leur fille ? Sont-ils sur la même longueur d'onde ? Pourquoi cette demande émerge-t-elle à cet instant ? Qui

Le Dr Jean-Michel Lassaunière, centre de soins palliatifs et traitement de la douleur (Hôtel-Dieu), témoigne d'une décision particulièrement difficile à prendre. *« Pendant deux ans et demi, j'ai accompagné avec mon équipe un couple qui formulait une demande d'aide à propos de leur enfant unique de 28 ans qui a développé à l'âge de 11 ans une panencéphalite sclérosante subaiguë* »*

Après avoir connu une période d'espoir pendant plusieurs années en luttant à domicile par du nursing intensif, les parents ont découvert l'irréversibilité et l'évolutivité de la maladie. Ils ont alors demandé de l'aide à leur médecin traitant pour que leur enfant « meure sans souffrance ».

Nous avons reçu le médecin traitant, puis le couple, et une réflexion difficile s'est ensuite engagée pendant de longs mois. J'ai saisi le Centre d'éthique clinique de Cochin pour m'aider face à une telle demande. En raison des difficultés éthiques que soulève cette situation, le transfert en service d'hospitalisation n'a pu se faire et j'ai pris la décision d'interrompre l'alimentation et l'hydratation à domicile avec l'accord des parents.

Les parents ont été soutenus pendant cette étape par les bénévoles d'une association d'accompagnement à domicile. Le décès est survenu quatre jours plus tard. Un dossier de transmission a été tenu pendant cette période au domicile.

** Se caractérise par une démence profonde, une élévation de la tonicité musculaire de l'ensemble du corps, associée à des secousses cloniques et d'évolution rapide en un an environ. Il s'agit d'une affection très rare affectant principalement les enfants entre 5 et 14 ans pour lesquels dans environ la moitié des cas une rougeole est survenue avant l'âge de 2 ans.*





“ Notre but n'est pas de décider mais plutôt d'éclairer les décideurs par un décryptage approfondi des différents enjeux éthiques. ”

sisent de mettre en perspective leur propre position. En général, cela les aide à décider avec davantage de lucidité et de sérénité. Ils se sentent aussi accompagnés et moins seuls face à une décision parfois bien lourde à porter.

Un généraliste peut-il saisir le Centre ?
Oui, bien sûr, cela est déjà arrivé. Du reste, plusieurs généralistes font partie du groupe d'éthique clinique.

Y a-t-il d'autres centres d'éthique clinique en France, outre celui de Cochin ?

À notre connaissance, il reste le seul à ce jour à fonctionner de cette façon. D'autres structures d'éthique existent, tout aussi capables d'apporter une aide aux soignants confrontés à des questions éthiques dans l'exercice de leurs fonctions, mais elles ne travaillent pas, semble-t-il, ou peu au cas par cas sur des situations concrètes et en cours.

D'autres questions éthiquement difficiles soumises au Centre ?

Peut-on accepter la demande d'accompagnement vers la mort de cet homme atteint de SLA qui souhaite arrêter l'alimentation et l'hydratation parce qu'il estime être au bout de ce qu'il peut supporter et qu'il ne veut ni gastrostomie ni trachéostomie ?

Que penser de la demande de cette femme de ne pas renouveler la pile du pace-maker de son mari de 85 ans qui a une maladie d'Alzheimer à un stade évolué ?

Faut-il accueillir favorablement la demande d'accès à l'assistance médicale à la procréation de ce couple dont lui a 70 ans et elle 30 ans, alors que lui est stérile à la suite d'un traitement pour cancer de la prostate ? ●

est le patient et pour qui agit-on ? Comment les différents médecins et équipes soignantes impliqués reçoivent-ils cette demande ? Peut-on parler en la circonstance d'obstination déraisonnable et agir en son nom, c'est-à-dire pour qu'elle cesse ? Que dit la loi, que permet-elle, la loi Leonetti peut-elle être utilisée et un arrêt d'alimentation et d'hydratation proposé ? S'il est estimé que la demande peut rentrer dans le cadre de cette loi, est-ce que la proposition d'un arrêt d'alimentation et d'hydratation est audible par les parents, est-ce la mort douce et sans souffrance qu'ils imaginaient pour leur fille, ne va-t-on pas leur faire violence ?

S'il apparaît possible d'agir dans le contexte de cette loi, l'équipe sollicitée se sent-elle capable de recevoir cette jeune fille dans la perspective évoquée, alors qu'elle ne la connaît pas et qu'elle peut ne se sentir liée par aucun devoir d'engagement ? Sinon, quelle autre unité hospitalière ? Cela fait-il partie du rôle des équipes de soins palliatifs que de prendre en charge ce type de

demande ? Est-il envisageable au plan éthique comme technique de proposer aux parents un accompagnement à domicile ?

En bref, nous avons tenté de clarifier la question de savoir si cette demande était recevable au plan éthique, si oui sur quels fondements, puis si elle était recevable au plan légal, et enfin si elle l'était aussi au plan opérationnel, sans trop de dégâts collatéraux pour les parents d'une part, les professionnels d'autre part.

Quel a été le suivi par le Centre ?

Une fois le travail du staff effectué, le Centre est retourné voir les différents protagonistes pour leur faire une synthèse de ses débats. L'objet n'est pas de décider de quoi que ce soit. Il est d'éclairer les décideurs par un décryptage approfondi des différents enjeux éthiques soulevés par la décision en cause. Leur identification, clarification, hiérarchisation, ainsi que la façon dont les différents membres du groupe réagissent à l'un ou l'autre de ces enjeux permet à ceux qui nous sai-

SÉBASTIEN CANNASSE