

ÉTHIQUE

LA FUREUR DE VIVRE

CLINIQUE

Peut-on soigner tout le monde et jusqu'au bout ? Que vaut l'avis du patient sur sa douleur ou sa mort ? A-t-il le dernier mot ou est-ce l'avis des soignants qui prime ? Les progrès de la médecine posent une multitude de questions éthiques, pour les patients en souffrance, handicapés, pour les personnes âgées... Médecins et malades voient les choses au travers d'un prisme différent, ce qui génère parfois des conflits. Entretien sur cette question sensible avec Véronique Fournier, qui dirige le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin.

Propos recueillis par Olivia Jamet-Auvergne

Quels sont les droits du patient concernant sa prise en charge ?

La loi de 2002⁽¹⁾ a réaffirmé les droits du patient. Le texte a été assez mal reçu par les soignants, surtout par les médecins qui ont pensé « si on leur donne des droits, on réduit les nôtres ». C'était droit contre droit. Ce n'était pourtant pas la question : le législateur a juste rééquilibré la place du patient dans la relation soignante. Jusque-là, nous étions dans une médecine relativement « paternaliste » : le malade est par essence vulnérable, le soignant se doit de le protéger et de décider à sa place ce qui

est bon pour lui. La loi a redit que le patient était le premier concerné et qu'il avait son mot à dire.

Peut-on dire aujourd'hui que le médecin propose et le patient dispose ?

Oui, c'est devenu comme cela en grande partie. Mais il faut nuancer. Le médecin a plus de connaissances que le patient. Ce dernier laisse donc parfois la décision au praticien, car il considère qu'il sait mieux que lui. Au Centre d'éthique clinique que je dirige, nous travaillons sur les tensions qui peuvent exister quand il y a une décision à prendre sur laquelle les uns et les autres ne sont pas d'accord. Notre rôle n'est pas de dire « voilà ce

(1) Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

qui est bien, voilà ce qui est mal ». Nous accompagnons le processus décisionnel et nous aidons à le débloquer quand des questions éthiques se posent avec conflit à la clé (voir encadré).

Qu'est-ce qui a changé dans l'accompagnement médical ?

Il s'agit d'accompagner le patient afin qu'il décide pour lui-même. Avant, la médecine versait dans la compassion. Aujourd'hui, il s'agit d'aider le malade à ne pas être amoindri par la maladie, pour qu'il reste un homme debout. Le corps soignant apprend à lui donner toutes les clés pour qu'il puisse donner son avis. Agir sur le plan éthique ne consiste plus à juger pour l'autre de ce qui est bon ou non pour lui, mais à l'accompagner. La loi a initié ce changement, mais l'évolution est lente. En effet, en France, jusqu'ici, la revendication individualiste était mal vue : il était de bon ton de se couler dans le modèle socialement correct ; en contrepartie la société protégeait les individus. Dans la tradition anglo-saxonne, c'est l'inverse, l'individu prime sur le collectif.

Un exemple ?

Prenons la loi sur l'interruption médicale de grossesse (IMG)¹. Elle donne le dernier mot au centre de diagnostic prénatal, donc au corps soignant. Mais on s'aperçoit que la décision est le plus souvent laissée aux couples. Accompagner signifie donner du temps pour réfléchir. Dans le cas de l'IMG, il s'agira de mettre les parents en relation avec d'autres parents dont les enfants ont la même maladie ou le même handicap que celui découvert *in utero*, de les informer sur les solutions de rééducation, d'appareillage ou de traitement qui existent, etc. Ce travail en équipe est efficace et rend un véritable service aux patients. Si les médecins imposent leur avis *ex abrupto*, cela se passe mal, les parents se braquent. Si au contraire, le médecin aide le couple dans sa décision, en l'assurant qu'elle primera *in fine*, les choses se passent de façon plus apaisée et responsable. Mais tout n'est pas toujours rose bien sûr.

AGIR SUR LE PLAN ÉTHIQUE NE CONSISTE PLUS À JUGER POUR L'AUTRE MAIS À L'ACCOMPAGNER.

Justement, le cas de ce bébé prématuré de Poitiers a récemment fait polémique...

Il faut à tout prix éviter l'opposition frontale entre patients et médecins, sinon les relations se crispent et les gens sont tentés de prendre les médias à témoin. C'est ce que nous tentons de faire en tant que Centre d'éthique clinique : grâce à notre place de tiers, nous offrons un espace et un temps de réflexion. Nous essayons de redonner une nouvelle chance au dialogue.

Chacun peut-il faire part de directives anticipées et exprimer son souhait de ne pas être soumis à l'acharnement thérapeutique... ?

Oui, la loi l'autorise explicitement depuis 2005². Mais peu de gens s'emparent de cette possibilité. Ils craignent que le médecin en profite pour ne pas faire le maximum. D'autres veulent garder leur



BIO EXPRESS

Véronique Fournier est médecin, cardiologue, responsable de l'unité fonctionnelle d'éthique clinique à l'hôpital Cochin et auteur du livre *Le bazar bioéthique : quand les histoires de vie bouleversent la morale publique*, Éditions Robert Laffont, 2010.

¹ Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

² Loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

³ Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

UN ESPACE DE DIALOGUE**PATIENTS/SOIGNANTS**

Médiation éthique, aide, accompagnement à la décision médicale... Telles sont les axes de travail du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. Il peut être saisi par un membre de l'équipe soignante, par un patient ou un de ses proches. Il doit s'agir d'un cas concret. La vocation de l'équipe ? Tenter de dépassionner les conflits éthiques, grâce à la présence de soignants et de non-soignants : psychologues, philosophes, sociologues, juristes, théologiens, tous formés à l'éthique clinique. La consultation se déroule sous la forme d'une série d'entretiens permettant de donner du temps à une réflexion nécessaire pour chacune des parties. Ses conclusions sont le fruit d'une réflexion multidisciplinaire.

Pour en savoir plus : www.ethique-clinique.com

liberté et ne pas la restreindre par un écrit. Enfin, beaucoup disent que ce n'est pas la peine d'écrire parce que les choses ne se passeront pas comme prévu. L'idée de ces directives est bonne, mais pour l'instant elle ne fonctionne pas bien. Son bénéfice essentiel ? Elle encourage les médecins à dialoguer avec leurs patients pour savoir comment ils ont envie que cela se passe. L'objectif : essayer de faire en sorte qu'ils aient la mort la plus conforme à leur volonté. Mais les personnes principalement concernées sont souvent soit très âgées, soit très malades : plus elles sont à proximité de l'échéance, moins elles ont envie d'en parler.

L'affaire Vincent Lambert illustre ces difficultés...

Vincent Lambert est un otage de la société. Il est l'otage du débat sur la fin de vie qui n'en finit pas, chez nous, de défrayer la chronique. Comme je le disais à l'instant, les histoires individuelles ont souvent peu de poids quand les enjeux pour la société sont importants.

Le vieillissement pose de manière accrue la question de la fin de vie...

Plus que jamais en effet. Avant, les personnes âgées finissaient leurs jours chez elles, elles s'éteignaient le moment venu comme des bougies. Aujourd'hui, il arrive toujours un moment où elles ne sont plus capables de rester seules. Elles se retrouvent en maison de retraite alors même que ce n'est pas ce qu'elles souhaitaient. Mais il n'y a pas le choix. Une fois arrivées là, on les soigne, on les stimule, on les médicalise beaucoup, dès que ça ne va pas, on les envoie à l'hôpital... Et elles repartent pour

un tour. Alors qu'elles auraient voulu que cette dernière étape de leur vie soit la plus courte possible, voilà qu'à nouveau les jours se succèdent. La médecine a repoussé l'espérance de vie et amélioré le confort des personnes âgées. Mais il y a toujours un moment où cela ne va plus. Que faire ce jour-là ? Les laisser à domicile ? Et si elles ne peuvent plus y rester seules ? Peut-être faut-il arrêter de les médicaliser et les laisser mourir ? Je ne sais pas. Le sujet est très compliqué.

Comment comprenez-vous la revendication actuelle en faveur de l'euthanasie ?

Pour moi, c'est une revendication autonomiste, qui s'inscrit dans le droit fil de ce dont nous parlions précédemment. La personne veut choisir pour elle-même, au nom des valeurs qui lui sont chères, la façon dont elle entend vivre puis mourir. C'est ce que j'appelle la revendication d'euthanasie-liberté : philosophique, de l'ordre des droits de l'homme. Elle va probablement se développer, mais concerne très peu de monde pour l'instant. Le plus fort de la demande en matière de fin de vie aujourd'hui concerne les personnes qui veulent recevoir une aide pour mourir au bout de la maladie, quand il n'y a vraiment plus rien à faire. Ce que veulent alors les gens ? Ne pas traîner et dialoguer avec un médecin compatissant qui accepte d'accélérer un peu les choses. Mais la dernière loi de 2005 a tellement dit aux médecins que l'euthanasie était interdite qu'ils refusent absolument. Et alors les « morts » s'éternisent, avec tout le cortège de souffrance que cela suppose. Cela serait vraiment bien que la prochaine loi puisse remédier à ces écueils.