

Le centre d'éthique clinique, un secours pour la réflexion

Véronique Fournier est cardiologue et directrice du centre d'éthique clinique.

LE QUOTIDIEN DU MEDECIN -
Quand et pourquoi a été créé le centre d'éthique clinique de Cochin, structure unique en France ?

Dr VÉRONIQUE FOURNIER -
Nous ne sommes pas les seuls à faire de l'éthique clinique. Mais nous sommes en effet les seuls actuellement à fonctionner comme nous le faisons. Le centre a été créé en 2002 à la suite de la loi relative aux droits des malades. Certains craignaient que le fait de donner plus de place au patient dans la décision médicale n'entraîne une tension ou un déséquilibre dans la relation médecin-malade. Nous avons voulu vérifier, sur le terrain, si tel était le cas, notamment pour des décisions existentiellement lourdes : l'assistance médicale à la procréation, les situations de fin de vie, le don d'organes. J'ai été envoyée par le gouvernement français aux États-Unis pendant un an, au MacLean Center for Clinical Medical Ethics de l'université de Chicago, l'une des structures de référence dans le domaine au plan international. L'enjeu était d'adapter le modèle en France afin de proposer une aide à la décision dans les cas où la décision médicale recèle un dilemme moral. Au début, nous avons avancé en marchant. Nous devions de fêter nos cinq ans d'exercice.

Qui peut faire appel à vous et quel est, aujourd'hui, votre rythme de croisière ?

Depuis le départ, nous avons souhaité être directement accessible autant par le patient ou ses

proches que par les équipes soignantes. Nous ne voulions pas être considérés comme une structure au service des seuls médecins. L'idée, c'était de faire une interface. Nous sommes saisis en routine de l'ordre de quarante fois par an sur des situations très ponctuelles, pour moitié par les patients et pour moitié par les équipes médicales. Il faut une situation médicale très particulière pour que les uns ou les autres soient intéressés à demander l'aide d'un tiers. Parallèlement à ce travail, nous sommes de plus en plus sollicités par des équipes médicales qui nous consultent pour connaître nos arguments sur des cas qu'ils rencontrent régulièrement et qui les interrogent. Ce sont, en quelque sorte, des études de recherche en éthique clinique.

Comment se déroule la consultation d'éthique clinique et avec quels intervenants ? Pouvez-vous m'en donner un exemple ?
Voici l'histoire d'un couple dont la femme a une maladie oculaire qui la rend quasiment aveugle. C'est une maladie héréditaire à transmission autosomique dominante. Elle a besoin, pour des raisons autres, de l'aide médicale à la procréation (AMP). L'équipe d'AMP lui suggère de faire un diagnostic prénatal, ce qu'elle finit par accepter. Encerclée, la patiente, qui a déjà fait deux ou trois fausses couches, refuse finalement le diagnostic. La grossesse se passe bien et l'enfant naît avec la maladie. L'équipe est sous le choc. La même femme revient trois ans plus tard avec un autre désir de grossesse : elle refuse toujours le diagnostic. Nous sommes saisis par l'équipe d'AMP qui se demande si elle doit accepter la demande de cette patiente. Nous rencontrons alors systématiquement

liste. C'est par ce travail de fourmi que l'on arrive parfois à débloquer les choses. On rencontre tout le monde sans *a priori* : notre rôle est de mettre des arguments éthiques sous chacune des positions avec l'idée que chaque position est aussi défendable que l'autre.

Est-ce que vous rendez un avis après avoir consulté chaque partie ?
Non. Après avoir fait ce que nous appelons une instruction éthique de la situation, nous la présentons à un staff que nous avons mis en place à Cochin. Il s'agit d'une réunion pluridisciplinaire de quinze à vingt personnes composée pour moitié de soignants et pour moitié de non-soignants formés à l'éthique clinique. On demande au staff de fonder une position éthique. Le travail consiste à démêler la situation en hiérarchisant les arguments en présence. L'équipe soignante est invitée à ce débat afin d'entendre les arguments des différentes parties, qu'ils soient médicaux, juridiques, philosophiques, religieux... C'est à l'équipe de faire son miel de cette discussion : il lui revient de prendre la décision et de l'assumer.

En quoi consiste la formation d'éthique clinique que vous proposez ?

Elle se déroule sur deux ans. Nous nous réunissons au cours de séminaires intensifs de trois jours, tous les deux mois, pour croiser des problématiques cliniques avec des problématiques éthiques.

Avez-vous parfois le sentiment de travailler pour rien ?

Oui, l'éthique clinique est un exercice extrêmement difficile. On a



« Il y a trop de lois en France »

quement toutes les parties de la décision : l'équipe d'AMP, l'ophtalmologiste qui suit cette femme, le généticien, la patiente et le couple. Nous voyons également, si nécessaire, d'autres gens dont on nous dira qu'ils sont importants pour comprendre la situation : un psychologue, par exemple, ou une assistante sociale.

UN EXERCICE UTILE POUR DÉBLOQUER UNE SITUATION

Ces entretiens sont toujours effectués avec, au minimum, un médecin et un non-médecin formé à l'éthique clinique : un juriste, un philosophe, un journaliste, un représentant de patient, un psychanalyste, un sociologue, etc. Ce que j'ai appris au fil de ces années, c'est qu'il est en effet très difficile d'être neutre lorsque l'on est médecin. En l'occurrence, dans notre exemple, il y avait, en plus du médecin, une juriste et un journaliste

parfois l'impression soit que l'on ne sert à rien, soit que l'on nous donne beaucoup trop d'importance. Mais, globalement, les gens y trouvent leur compte. Notre position de tiers permet en général le déblocage d'une situation et la remise en route du dialogue entre l'équipe et le patient.

Pensez-vous que le cadre législatif, notamment celui concernant les questions d'assistance médicale à la procréation, est parfois trop contraignant dans la relation médecin-malade ?

Sur ce sujet, je suis comme le Pr Claude Sureau : je trouve qu'il y a trop de lois en France. C'est très difficile d'éviter l'inflation législative dans ces domaines. Et même quand on fait de l'inflation législative, cela ne résout pas tout. Je ne dis pas que c'est la réflexion éthique qui doit conclure. Mais je pense qu'elle est utile au cheminement des uns et des autres. Notre rôle n'est pas d'avoir des certitudes éthiques au sens de la conclusion. Ce que nous proposons, c'est une rigueur de réflexion, menée à plusieurs et d'origine multidisciplinaire, dans le respect des personnes. Nous voulons essayer de comprendre pourquoi on fait les choses, à tel moment. Aujourd'hui, on fait porter à la médecine une responsabilité beaucoup trop grande à décider de tout à la place de la société. L'équipe d'AMP qui s'arrache les cheveux en se demandant pourquoi c'est elle de décider, par exemple, d'une limite d'âge, peut faire appel à nous.

> PROPOS RECUEILLIS PAR S. H.

Le centre d'éthique clinique est situé à l'hôpital Cochin, à Paris. Tél. 01.58.41.23.93 ou éthique-clinique.com.