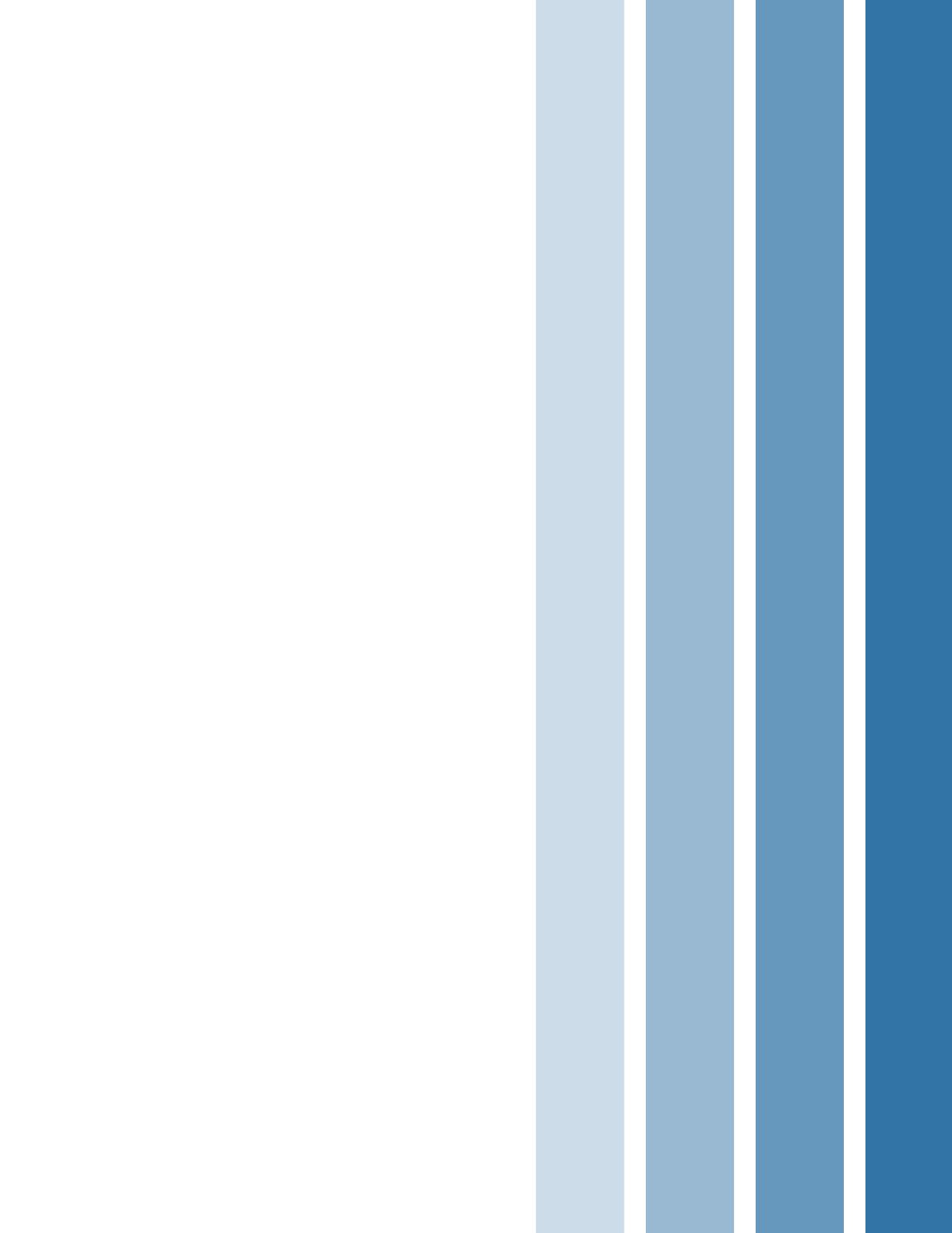


L'ÉTHIQUE CLINIQUE
À L'HÔPITAL COCHIN

UNE MÉTHODE À L'ÉPREUVE
DE L'EXPÉRIENCE

COORDINATION
DE VÉRONIQUE FOURNIER
ET MARIE GAILLE



L'ÉTHIQUE CLINIQUE
À L'HÔPITAL COCHIN

UNE MÉTHODE À L'ÉPREUVE
DE L'EXPÉRIENCE

COORDINATION
DE VÉRONIQUE FOURNIER
ET MARIE GAILLE

SOMMAIRE

L'ÉTHIQUE CLINIQUE À L'HÔPITAL COCHIN

UNE MÉTHODE À L'ÉPREUVE DE L'EXPÉRIENCE

NOTE D'INTENTION

MARIE GAILLE

p. 7

LES CONTRIBUTEURS

p. 8

AVANT-PROPOS

FRÉDÉRIQUE DREIFUSS-NETTER

p. 11

PARTIE I

L'éthique clinique à Cochin

CHAPITRE 1 UNE MÉTHODE ET SA PRATIQUE

VÉRONIQUE FOURNIER

p. 17

CHAPITRE 2 LA PHILOSOPHIE CONVOQUÉE AU CHEVET DU PATIENT

**DANIELLE MILHAUD-CAPPE ET MARTA SPRANZI
EN COLLABORATION AVEC MARIE GAILLE**

p. 29

CHAPITRE 3 ÉTHIQUE ET DROIT

DENIS BERTHIAU

p. 51

PARTIE II

Mise en perspective internationale

CHAPITRE 4 LES MÉTHODES D'ÉTHIQUE CLINIQUE

VÉRONIQUE FOURNIER

p. 63

CHAPITRE 5 LA CONSULTATION D'ÉTHIQUE CLINIQUE À GENÈVE

SAMIA A. HURST

p. 71

PARTIE III

Les différentes étapes du travail opérationnel

CHAPITRE 6 LA « CONSULTATION » D'ÉTHIQUE CLINIQUE

FLORENCE VEBER ET SOPHIE TRARIEUX

p. 85

CHAPITRE 7 LE STAFF :

UNE EXPÉRIENCE DIFFICILE DES QUESTIONS DE MÉTHODE EN SUSPENS

EMMANUÈLE JEANDET-MENGUAL ET MARIE-CHRISTINE LEBON

p. 93

CHAPITRE 8 RETOUR ET SUIVI

NICOLAS FOUREUR ET PATRICIA SERRES

p. 103

PARTIE IV

Parcours au centre d'éthique clinique

GÉRARD DABOUIS ET BRUNO GAURIER

p. 113

ELISABETH BELGHITI

p. 121

GÉRALDINE VIOT

p. 125

ÉRIC FAVEREAU

p. 129

OLIVIA MARCHAL

p. 133

CHANTAL HAMOIR

p. 139

CONCLUSION

L'éthique clinique est une méthode

PHILIPPE BATAILLE

p. 145

ANNEXES

1. RÈGLEMENT INTÉRIEUR

p. 153

2. LES MEMBRES DU GROUPE D'ÉTHIQUE CLINIQUE ET LEUR PROFESSION

p. 163

3. QUELQUES ÉLÉMENTS D'ACTIVITÉ DU CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE EN 2006

p. 167

4. ORGANIGRAMME DU CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE

p. 171

NOTES

p. 173

MARIE GAILLE

L'ensemble des contributions réunies dans ce volume entend présenter l'éthique clinique à l'hôpital Cochin : la manière et les raisons pour lesquelles le Centre d'éthique clinique fut créé il y a cinq ans, la façon dont y est développé l'exercice tout particulier qu'est l'éthique clinique, les fondements et les enjeux, à la fois théoriques, méthodologiques et pratiques, qui en découlent.

Pour l'ensemble des participants au Centre d'éthique clinique, ce volume propose un instantané, à 5 ans d'âge, de l'expérience acquise mais aussi des réflexions et des interrogations, encore sans réponse aujourd'hui, qu'elle suscite.

Pour tous ceux qui s'intéressent à l'éthique clinique et qui souhaiteraient, dans le cadre hospitalier ou ailleurs, s'inspirer de ses principes, ce volume propose un tableau, aussi fidèle que possible, du fonctionnement du Centre et des interrogations qui jalonnent le chemin d'une pratique de l'éthique clinique.

Il fait également part à la diversité des voix et des parcours professionnels des participants au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin.

Tous les contributeurs de ce volume ont suivi la formation de deux ans proposés par le Centre et participent régulièrement aux consultations et aux *staffs* de celui-ci.

Ils ont eu l'opportunité de discuter de leurs positions méthodologiques lors d'un séminaire organisé par le Centre en novembre 2006, consacré à débattre de la méthode développée et utilisée depuis cinq ans.

Parmi les contributeurs, seule Samia A. Hurst est extérieure au Centre. Invitée au séminaire, elle a accepté d'y participer en tant qu'observateur étranger, mais concerné, puisqu'elle est consultante éthicienne auprès du Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux universitaires de Genève.

Elisabeth BELGHITI

Psychologue clinicienne, maternité de Port-Royal

Denis BERTHIAU

Maître de conférences à la faculté de droit de l'université Paris Descartes,
membre du Centre de recherches en droit médical (université Paris Descartes)

Gérard DABOUIS

Chef du département Soins de support – pôle Cancérologie au CHU de Nantes

Frédérique DREIFUSS-NETTER

Professeur à la faculté de droit de l'université Paris Descartes,
directrice du Centre de recherches en droit médical

Éric FAVEREAU

Journaliste à *Libération*

Véronique FOURNIER

Médecin de santé publique, directrice du Centre d'éthique clinique,
groupe hospitalier Cochin-Saint Vincent de Paul

Nicolas FOUREUR

Médecin, PH mi-temps contractuel au Centre d'éthique clinique

Marie GAILLE

Philosophe,
Chargée de recherche au CERSES, Centre de recherche sens,
éthique et société (CNRS/université Paris Descartes)

Bruno GAURIER

Directeur des Relations européennes et internationales
à l'Association des Paralysés de France

Chantal HAMOIR

Infirmière puéricultrice,
réanimation néonatale, hôpital Saint Vincent de Paul

Samia A. HURST

Consultante éthicienne auprès du Conseil d'éthique clinique,
Hôpitaux universitaires de Genève

Emmanuèle JEANDET-MENGUAL

Membre de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS)

Marie-Christine LEBON

Psychologue et psychanalyste,
service de médecine infectieuse et tropicale, hôpital Avicenne

Olivia MARCHAL

Ingénieur,
chargée de la politique de recherche au sein
de la direction générale de la Santé – ministère de la Santé

Danielle MILHAUD-CAPPE

Philosophe,
Chargée de cours en morale et politique à l'université de Panthéon-Sorbonne

Patricia SERRES

Assistante sociale,
chargée de mission au Centre d'éthique clinique

Marta SPRANZI

Philosophe,
maître de conférences d'histoire et philosophie des sciences
à l'université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines

Sophie TRARIEUX

Juriste,
assistante de recherche clinique, Centre hospitalo-universitaire, Limoges

Florence VEBER

Médecin de santé publique,
conseiller pour la santé du maire de Paris et pédiatre à l'hôpital Necker

Géraldine VIOT

Praticien hospitalier de génétique clinique, maternité de Port-Royal, Paris

FRÉDÉRIQUE DREIFUSS-NETTER

De création encore récente, le Centre d'éthique clinique a-t-il atteint le stade adulte de son développement psycho-affectif ? Sa gestation puis sa naissance, en 2002, sont issues d'une aventure collective, à l'initiative de Véronique Fournier et sur les bases de la réflexion d'un petit groupe de « partenaires » issus d'équipes universitaires pluridisciplinaires en philosophie (chaire de philosophie des sciences d'Anne Fagot-Largeault au Collège de France), en sociologie (CERSES de Simon Bateman, CNRS/université Paris Descartes) et en droit (Centre de Recherches en droit médical de l'université Paris Descartes, que je dirige). Pendant toute cette période, d'où émerge pour ma part le souvenir d'un voyage court mais enthousiasmant à Chicago au Mac-Lean Center ¹, ont été mis en place les principes de constitution et de formation (composition pluridisciplinaire des équipes, recrutées annuellement par « promotion » avec obligation de se former en séminaires pendant deux ans à la méthode de l'éthique clinique) et de fonctionnement (saisine par des professionnels de santé, des patients ou leur famille, rencontres sur le terrain et discussion des cas en *staff*).

Dès 2002, était constitué le « groupe I », comprenant d'une part les partenaires fondateurs, et d'autre part des personnes de milieux professionnels divers, contactés par Véronique Fournier sur une base plutôt intuitive, et qui ne se connaissaient pas nécessairement. Autour de ce projet encore défini approximativement et que l'on pouvait estimer improbable, s'est très vite constituée, dans un climat de confiance mutuelle, une démarche d'apprentissage moins fondée sur les principes de l'éthique clinique que sur une volonté de réfléchir ensemble, grâce à l'expertise de chacun dans son propre champ, confrontée à celle des autres. Tous ceux d'entre nous qui ont participé à cette expérience, même si leur parcours personnel les a depuis éloignés du Centre d'éthique clinique, conservent, j'en suis sûre, la nostalgie de cette époque, que j'ai pu un jour comparer à la « maternelle », lieu de socialisation et d'acquisition de compétences sur un mode presque ludique, cocon protégé autour de la personnalité d'un guide affectueux.

Mais passé le temps béni du jardin d'enfant, l'école devient quelque chose de « sérieux », comme les adultes se croient obligés de le dire chaque année aux jeunes élèves.

Le maniement des principes nous a assez vite donné quelques soucis, notamment lorsqu'il s'est agi de comprendre la distinction intellectuelle entre la bienfaisance et la non-malfaisance.

Bien plus, confrontés, lors de nos premiers *staffs* avec la pratique ils nous ont rapidement mis en contact avec de l'« indécidable » : peut-on par exemple estimer qu'il peut être « bienfaisant » de provoquer la mort ? Le principe d'autonomie a-t-il un sens lorsqu'il s'agit de décider du sort d'un nouveau-né ? d'une personne en état de coma végétatif ? Quant au principe de justice, très prégnant aux États-Unis, il est apparu qu'il s'effiloçait, se métamorphosait au contact du système de santé français fondé sur un égal accès aux soins.

Les premiers doutes, que nous avons dû expliciter et approfondir lors de séminaires, ont donc concerné l'adéquation de la réflexion fondée sur les principes aux objectifs d'aide à la décision que s'était fixés le Centre. Ils ne nous ont pas conduits à renoncer à la méthode mais à resituer sa place et son rôle dans la réflexion pluridisciplinaire : les principes de l'éthique clinique ne sont pas une fin en soi mais des outils communs obligeant tous les intervenants à un effort de « cadrage » de la réflexion, au-delà des cultures professionnelles et personnelles.

Cependant, les écoliers devaient assez rapidement se muer en adolescents et présenter les symptômes de ce que Françoise Dolto appelait le « complexe du homard ». Mal à l'aise dans notre peau, ou notre carapace, voilà que nous nous mettons à nous plaindre d'une impression de « déjà vu » : d'un *staff* à un autre, les mêmes situations ne défilent-elles pas, avec leurs questions lancinantes, nous contraignant à ressasser toujours les mêmes stéréotypes ? Comment ne pas tomber dans le schéma du « méchant médecin » pas assez à l'écoute du « bon patient » ? Accepter qu'une équipe d'assistance médicale à la procréation dise non à certains couples problématiques ? Pourquoi encore s'épuiser dans l'argumentation éthique lorsque la solution est parfois purement opérationnelle (transférer le patient peut apaiser bien des choses) ? Il a même pu arriver que notre intervention, au lieu de décrire la situation, nous donne le sentiment de provoquer un blocage, finalement nuisible à tous, notamment lorsqu'il existe un désaccord entre une équipe médicale et les parents d'un jeune enfant quant à la poursuite des soins. Il faut le reconnaître, nous n'avons pas fait l'économie d'une crise d'adolescence.

Cette constatation a conduit Véronique Fournier à faire une pause dans le recrutement pendant un an. Aux « pionniers », a succédé une équipe nourrie mais plus hétérogène.

Certains ont dû, pour des raisons personnelles ou professionnelles, prendre de la distance avec le Centre. D'autres au contraire s'y sont impliqués de plus en plus au point d'y consacrer leur activité à temps partiel. La diversité des parcours, qui contribue à l'enrichissement de la pluridisciplinarité, fait aussi que les sessions de formation et les *staffs* nécessitent un effort supplémentaire d'écoute mutuelle et que des clivages peuvent se former à l'occasion de tel ou tel cas.

Pour accéder à la maturité, il faut donc que chacun s'interroge sur sa place au sein de l'ensemble et prenne conscience de la difficulté qu'il y a à ne pas « confisquer » le débat éthique au profit de postures individuelles. La place du juriste, de ma propre expérience, n'est pas dépourvue d'ambiguïté. Cependant, malgré ces quelques turbulences, ou peut-être à cause d'elles, il me semble que l'on assiste à l'émergence de quelque chose de nouveau, d'un ciment fait de la prise de conscience de valeurs communes. Le présent exercice, qui fait appel à plusieurs d'entre nous, de sensibilités diverses, en est la preuve.

Certes, nous avons choisi une voie inconfortable, faite de défis, de doutes et de remises en question. La pratique de l'éthique en situation ne peut garantir des nuits sans rêves. Mais il nous appartient d'en faire le moteur de notre progression commune vers toujours plus de lucidité, toujours plus d'efficacité, toujours plus d'humanité.

L'ÉTHIQUE CLINIQUE À COCHIN

VÉRONIQUE FOURNIER

Sandrine avait 32 ans et deux jeunes enfants de 6 et 4 ans. Elle souhaitait donner une partie de son foie pour tenter de sauver son père.

Celui-ci, âgé de 60 ans, était au stade terminal d'une cirrhose du foie d'origine alcoolique. De l'avis des médecins, ses jours étaient comptés, c'était une question de mois. Il venait d'être inscrit sur liste d'attente pour greffon « cadavérique ». Mais à l'évidence, le délai serait trop long, il n'y survivrait pas. L'ayant compris, sa fille s'était proposée.

La question était difficile : avait-on le droit de prendre le moindre risque chez cette femme jeune, en pleine santé et mère de deux enfants jeunes ?

Le contexte de santé du père n'était pas très engageant, il était impossible de dire quelles étaient ses chances de s'en sortir avec une greffe. Par ailleurs il sortait d'une histoire récente de cancer du fumeur : opéré et traité par chimio et radiothérapie cinq ans auparavant, certes les cancérologues le disaient guéri, mais...

Et qu'en disait-il, lui ? Souhaitait-il que sa fille soit donneuse ? Et elle, son seul consentement ou désir suffisait-il pour asseoir la décision ? D'un autre côté, avait-on le droit de passer outre son souhait ? Pouvait-on prendre le risque de laisser mourir le père sans tenter la greffe, alors qu'elle souhaitait par-dessus tout lui donner une dernière chance ?

POURQUOI UN CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE ?

Entre les progrès de la médecine, capable de prouesses diagnostiques et thérapeutiques devenues quasi infinies et la revendication de plus en plus clairement exprimée de la population d'être consultée et respectée dans les choix médicaux qui la concerne, la décision médicale au quotidien soulève de plus en plus souvent des questions « éthiquement » difficiles.

La technique sait aujourd'hui maintenir quiconque en vie presque indéfiniment. Face à l'urgence, le réanimateur commence par sécuriser la vie, qu'il s'occupe d'adultes, d'enfants ou de grands prématurés. Ce n'est que plus tard que lui revient de plein fouet la question de savoir s'il n'aurait pas été plus *humain* de ne pas commencer cette réanimation, et s'il ne conviendrait pas d'arrêter telle machine ou tel traitement qui maintient artificiellement en vie tel ou tel patient. Mais si cela s'avère plus *humain*, est-ce pour autant *éthique* ? À qui revient-il d'en juger, puis d'en décider ?

De jour en jour, la technique améliore également ses performances dans le domaine de la procréation médicalement assistée. Est-ce une raison suffisante pour permettre à tout un chacun d'accéder à ces techniques ? À qui appartient-il de décider si telle demande est légitime ou ne l'est pas ? L'homme est-il *trop* vieux ? Le couple est-il un *vrai* couple ? Faut-il permettre à une femme souffrant de mucoviscidose d'avoir accès aux techniques de fécondation *in vitro*, alors que l'on sait qu'elle laissera probablement vite orphelin l'enfant à naître ?

L'une des grandeurs de la médecine est de s'être toujours interrogée sur la dimension éthique de sa pratique. Cette interrogation se voit aujourd'hui renouvelée, à la fois du fait de l'avancée de la science et des techniques, mais aussi en raison d'une certaine nouvelle exigence formulée à l'égard de la médecine : celle de laisser toute sa place à la parole du patient.

Ce n'est pas qu'il veuille tout décider, ce patient. Loin de là. Il n'y connaît rien. Ou si peu. Et avoue qu'il est si fort secoué par la maladie ou la souffrance, la sienne ou celle de celui qui lui est cher, qu'il a surtout besoin de faire confiance et d'être secouru.

Il demande cependant qu'on l'écoute, qu'on l'entende, que soit prise en compte sa spécificité en tant que personne.

Le plus souvent, cela suffit à le rassurer et à le rendre confiant. Ce n'est que très rarement qu'il fait valoir une opinion forte, une conviction qui lui tient à cœur et qu'il entend voir respectée. Quand on sait l'effort que suppose de poser une parole différente, voire contraire à celle qu'exprime le médecin, comment ne pas accorder du poids à la démarche? Surtout si l'on admet que cet effort, celui qui le porte ne l'entreprend pas par hasard, mais parce qu'à cet instant-là, il ressent le besoin crucial d'être respecté dans son exigence, il y va de la conception qu'il a de la vie, de la mort, de la sienne, ou de celle de son enfant, de son conjoint, ou de son parent, bref il en va de son intégrité, de sa dignité d'homme.

Un centre d'éthique clinique fonctionne depuis septembre 2002 dans le groupe hospitalo-universitaire Cochin-Saint Vincent de Paul à Paris. Il développe une approche nouvelle en France, dite d'éthique clinique, qui s'inspire fortement de celle décrite par A. Jonsen, M. Siegler et W. Winslade dans leur ouvrage *Clinical Ethics* ².

L'initiative s'est concrétisée à l'époque du fait de deux éléments contextuels particuliers de la vie sociale et politique du pays, venus donner corps aux deux tendances ci-dessus évoquées : l'adoption par le Parlement en mars 2002 d'une première loi explicitement relative aux droits des malades ³, parallèlement à la mise en route du processus de révision des lois dites de bioéthique ⁴.

Parce qu'elle cherche à rééquilibrer la relation médecin-malade et à accorder plus d'importance à l'autonomie du patient ou du moins à ce qu'il exprime, la loi relative aux droits des malades était susceptible d'engendrer des tensions, voire des conflits entre médecins et malades qu'il convenait de tenter de prévenir et d'apaiser. Par ailleurs, on l'a dit, l'évolution des biotechnologies rouvre en permanence des questions éthiques qui concernent les professionnels dans l'exercice quotidien de leur pratique, mais qui sollicitent de fait, bien au-delà de la médecine, la société tout entière. Ce sont ces questions que cherchent à encadrer les lois de bioéthique.

L'hypothèse était qu'une structure proposant une aide à la décision médicale « éthiquement » difficile, par le biais d'un accompagnement et d'une réflexion pluridisciplinaires, pourrait être utile à ceux, patients comme soignants, qui sont confrontés à de telles décisions. C'est sur la base de cette analyse et des recommandations d'un groupe de travail *ad hoc* ⁵ que le ministre alors en charge de la santé, Bernard Kouchner, décide de l'implantation de cette première structure pilote d'éthique clinique, s'inspirant du modèle développé par Mark Siegler à Chicago.

À l'université de Chicago, il existe en effet un centre d'éthique clinique depuis plus de quinze ans, au service de l'hôpital de l'université d'abord, mais également de plusieurs hôpitaux avoisinants. C'est lors de la mise en route des respirateurs artificiels dans les années soixante-dix que Mark Siegler, médecin interniste à qui l'hôpital les confie, commence à se poser des questions : comment choisir les patients devant en bénéficier en priorité? N'y aura-t-il pas perte de chance pour d'autres, et par le fait rupture d'égalité dans l'accès aux soins? Comment défendre ces choix au plan éthique et à qui revient-il d'en assumer la responsabilité? Il convainc quelques collègues de l'aider à résoudre au quotidien ces questions et c'est ainsi que naît le MacLean Center for Clinical Medical Ethics, centre dont la réputation devient vite internationale, notamment du fait de l'activité universitaire de recherche et de formation qu'il sait développer.

LES TROIS OBJECTIFS DU CENTRE

La première raison d'être du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin est donc d'être un dispositif d'aide, d'accompagnement et d'observation de la prise de décision médicale *éthiquement* difficile au quotidien. Créé dans le droit fil de la loi sur les droits des malades, il a été d'emblée ouvert aux *soignés* autant qu'aux *soignants*. Il s'agit que la position des uns comme des autres puisse être au mieux entendue, comprise et respectée.

Le deuxième rôle du Centre est de contribuer à ce que la place de chacun dans le processus de décision soit optimale : celle du patient et de ses proches, celle des soignants, mais aussi celle de la société. Car la médecine n'appartient pas qu'aux médecins. Et si elle doit être à l'image de la société qu'elle sert, alors la société a son mot à dire sur ce qu'elle attend de la médecine, sur les valeurs qu'elle entend la voir véhiculer, sur la place qu'elle souhaite faire à la souffrance, à la mort, aux personnes malades, âgées, handicapées. À travers cette expérience, il s'agit également de faire en sorte que la société civile, c'est-à-dire en l'occurrence les non-soignants, participe davantage à la réflexion sur la décision médicale lorsque celle-ci est lourde d'enjeux qui dépassent la stricte médecine : enjeux sociaux, culturels, religieux, économiques, politiques. C'est ce qui explique l'approche résolument pluridisciplinaire choisie par le Centre.

Enfin, après avoir observé comment se prennent les décisions « éthiquement » sensibles au jour le jour, le troisième objectif du Centre est de faire connaître le résultat de ses observations et de participer à la réflexion sur leur signification sociale et politique. Car les situations sur lesquelles il lui est donné de travailler sont souvent à l'origine

de fortes controverses et témoignent de mouvements émergents, aux marges de la société, ayant déjà justifié ou justifiant de façon récurrente le débat public.

LA PRATIQUE D'ÉTHIQUE CLINIQUE À L'HÔPITAL COCHIN

Le Centre est donc accessible à tous ceux, patients, proches, équipes soignantes, qui sont confrontés à une décision médicale ressentie comme *éthiquement* difficile. Sauf exception, il ne fonctionne qu'à propos de situations cliniques en cours et non de manière rétrospective. Il propose ce qu'il appelle une *consultation d'éthique clinique*. C'est sa principale raison d'être.

Lorsque le Centre est sollicité au sujet d'une situation clinique particulière, posant problème à l'un ou l'autre des protagonistes en cause, la méthode de travail consiste d'abord à rencontrer au cours d'entretiens individuels toutes les parties concernées par la décision. Les entretiens sont menés à deux, un soignant et un non-soignant, pour tenter de mieux cerner non seulement les enjeux médicaux mais également les enjeux extra médicaux que soulève la question posée.

L'objet de ces rencontres est de recueillir l'ensemble des éléments utiles à la délibération éthique du cas considéré, ainsi que la position de chacun et ce qui la fonde. L'esprit dans lequel elles sont conduites est important : l'idée est de faire en sorte que chacun se sente accueilli, à égalité et sans préjugés, quelle que soit l'opinion qu'il exprime.

Une fois recueilli l'ensemble des éléments utiles au débat, le cas est présenté pour discussion au *staff d'éthique clinique*. Celui-ci consiste en une délibération collégiale de deux heures, à jour et heure fixes. Il est pluridisciplinaire et rassemble entre quinze et vingt personnes : pour moitié des soignants, notamment issus de secteurs de la médecine dont l'exercice soulève quotidiennement des questions éthiques et de ce fait particulièrement rompus à ce type de questionnement (réanimation, soins palliatifs, cancérologie, obstétrique, AMP, génétique, gériatrie, transplantations, etc.), et pour moitié des non-soignants, philosophes, sociologues, juristes, psychanalystes, historiens de la médecine, économistes, etc.

Le *staff d'éthique clinique* est organisé sur le modèle de ce qui se fait régulièrement dans de nombreux services cliniques hospitaliers où les cas difficiles sont discutés au cours de réunions dites *staffs de service*, afin de collégialiser la réflexion.

À ceci près qu'ici, la collégialité n'est pas pluridisciplinaire de la même façon qu'elle l'est

usuellement dans les *staffs* cliniques : pour l'exercice d'éthique clinique, la pluridisciplinarité nécessite d'être le plus possible représentative de la diversité de la société civile ainsi que des disciplines universitaires utiles à l'exploration des différents enjeux éthiques posés par la question en débat. Ce qui explique la composition du groupe d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, résolument très diversifiée, allant jusqu'à inclure des journalistes et représentants d'associations de patients (on se reportera pour apprécier ce point à l'annexe 2 de cet ouvrage).

Le *staff d'éthique clinique* n'a aucune vocation décisionnelle et a pour seule ambition d'éclairer la décision, notamment en contribuant à ce que soient davantage désenchevêtrés et identifiés les enjeux, valeurs et principes éthiques qui la sous-tendent. La décision reste l'apanage du médecin en charge du patient ; au mieux, elle devient une co décision prise entre le médecin et son patient.

Le *staff* se déroule en trois temps : le cas est d'abord décrit, ainsi que l'ensemble des éléments factuels qui le caractérisent et la position des différents protagonistes de la décision. Au cours de cet exposé, les consultants s'attachent à faire valoir de façon équivalente la parole de tous, notamment celle du patient ou de ses représentants autant que celle des soignants. Une première discussion s'ensuit, dont le but est de compléter l'exposé des faits de façon à ce que tous les participants puissent apprécier aussi clairement que possible la spécificité de la situation à l'étude. Le deuxième temps du *staff* consiste à identifier, voire à hiérarchiser les différentes questions éthiques soulevées par la décision médicale en débat. Enfin, un tour de table a lieu au cours duquel chacun exprime sa position quant aux différentes questions éthiques répertoriées et l'argumente.

À l'issue de cette délibération, un *retour* est fait aux différents protagonistes concernés : le patient ou ceux qui le représentent d'une part, le ou les médecin (s) en charge, voire l'ensemble de l'équipe soignante, d'autre part, et ce de façon séparée. Il est fait sous forme orale, dans la même configuration que les entretiens initiaux, c'est-à-dire par les mêmes consultants d'éthique clinique en binôme soignant/non-soignant. Il consiste, non pas à donner une réponse à la question posée, mais à rendre compte aussi scrupuleusement que possible de la façon dont le Centre a travaillé : le chemin des questions qu'il s'est posées et qu'il a cherché à instruire pour guider la discussion, la composition du *staff* ce soir-là, la façon dont s'est déroulée la discussion : les principaux thèmes qui ont valu débat éthique, pourquoi, comment ils se sont hiérarchisés, les positions en présence, qui les portaient, etc. Enfin, un *suivi* sera assuré, sur la durée, pour d'une part continuer d'aider les protagonistes s'ils le souhaitent, car la route est

souvent longue de la réflexion à la décision puis de la décision à l'action, et d'autre part évaluer jusqu'à quel point l'apport du Centre a ou non été une valeur ajoutée.

Dans la suite de cet ouvrage, un chapitre particulier sera consacré à exposer plus amplement la méthode de travail employée pour chacune des étapes successives de ce processus d'éthique clinique : consultation, *staff*, retour et suivi.

LES SPÉCIFICITÉS MÉTHODOLOGIQUES DU CENTRE

La méthode de travail que le Centre s'est choisie présente un certain nombre de caractéristiques ou particularités qui méritent d'être soulignées.

La première est l'importance que la démarche attache à la procédure, que cela soit pour l'étape d'instruction ou pour la délibération de la question posée. L'hypothèse est que la valeur ajoutée du Centre, pour ceux qui l'ont saisi, réside avant tout dans la systématisation et la rigueur de la méthode employée.

La deuxième est le parti pris de prendre en compte chaque argument en présence dans le cas saisi, sans en rejeter aucun *a priori*; par analogie, on peut rapprocher cette façon de faire de ce qui se fait lors d'un procès en justice équitable, en ce qu'il s'agit d'offrir à chaque partie la possibilité d'exposer à parts égales son point de vue. Cet aspect est important à souligner. Il contribue à l'originalité de la procédure. Cela dit, il induit une particularité dans le recrutement des personnalités attirées par le Centre : ceux pour qui agir éthiquement consiste avant tout à défendre des convictions ne souffrant pas de discussion, ne s'y associent pas volontiers.

À Cochin, les membres du *staff* d'éthique clinique ne se disent pas *éthiciens*⁶. Du reste, ils ne produisent pas d'avis éthique, c'est la démarche d'ensemble qui se veut éthique. Chaque membre du *staff* contribue à la délibération à partir de son propre point de vue, et en fonction de ce qu'il est professionnellement et personnellement.

Si le *staff* ne produit pas d'avis formel, c'est aussi pour deux autres raisons : d'abord pour ne pas dessaisir le médecin référent de sa responsabilité de principal et ultime acteur de la décision médicale; d'autre part pour ne pas faire des cas étudiés des standards décisionnels qui pourraient être considérés comme normatifs pour d'autres situations à venir potentiellement équivalentes.

La richesse de la démarche est d'accueillir chaque situation comme singulière et chaque délibération comme unique, fonction non seulement des spécificités factuelles

de la situation en débat, mais aussi par exemple de la composition du *staff* ce soir-là ou d'autres éléments contextuels par définition variables.

La troisième caractéristique méthodologique de cette approche est qu'elle se réfère très explicitement au canevas principaliste proposé par Tom Beauchamp et James Childress en éthique biomédicale, plus amplement exposé au chapitre suivant. Celui-ci sert en effet de fil directeur à la façon dont sont instruites et exposées les situations dont le Centre est saisi. Ainsi, les éléments qui sont systématiquement explorés sont d'abord ceux qui permettent de clarifier ce que dit, dans le cas considéré, la balance bénéfices-risques au plan médical et le couple bienfaisance non-malfaisance en général. Le deuxième temps de la délibération s'intéresse à ce qu'expriment le patient ainsi que ses proches, de façon à apprécier jusqu'à quel point le principe du respect de l'autonomie doit être pris en considération dans l'histoire présente et ce que cela signifie. Enfin, les éléments de contexte sont systématiquement explorés en commençant par ceux ayant directement trait au principe d'égalité d'accès aux soins.

La matrice « principiste » sert donc de guide et de cadre à la réflexion. Pour nous, l'intérêt de l'éthique clinique est de bien comprendre comment les principes sont mis en tension par les situations concrètes que rencontrent les médecins dans leur exercice quotidien, lequel va prévaloir, qui va en décider et pourquoi, quand deux ou plusieurs d'entre eux s'affrontent. La confrontation des principes à la réalité concrète du terrain permet de vérifier leur pertinence, de la refonder, ou de s'apercevoir qu'il faut peut-être remettre en cause ces principes, les faire évoluer ou les compléter par une nouvelle valeur collective n'ayant pas été considérée comme suffisamment fondamentale jusque-là pour accéder au rang de principe éthique, mais éventuellement susceptible de le devenir.

Enfin, il y a une dernière particularité méthodologique du Centre, importante à souligner. Elle réside dans le fait que ne peuvent participer aux délibérations éthiques que ceux qui font l'effort d'être assidus, sur une période de deux ans minimum, aux séminaires d'éthique clinique qu'il organise. Au cours de ces séminaires, il est proposé aux membres du groupe d'approfondir quelques éléments de référence théoriques et conceptuels susceptibles de nourrir leur réflexion.

Ces séminaires sont également l'occasion pour l'ensemble des participants de mieux connaître la spécificité de certaines pratiques médicales, notamment dans certains domaines sensibles comme la fin de vie, la réanimation adulte ou néonatale, les activités d'assistance médicale à la procréation, etc., ainsi que de réfléchir aux méthodes et

procédures de l'éthique clinique. Ils sont aussi utiles pour entraîner le groupe à l'approche par les cas ainsi qu'aux méthodes de délibération collective. Chacun y contribue à tour de rôle en y apportant sa propre expertise. L'objet de ces rencontres est enfin de créer une dynamique de groupe et de pensée collective transdisciplinaire.

L'ADAPTATION DU MODÈLE AU CONTEXTE FRANÇAIS ET SON ÉVOLUTION À L'ÉPREUVE DE L'EXPÉRIENCE

Lors de sa création, le Centre français a été conçu en référence étroite à son modèle. Comme le MacLean Center de Chicago, à Cochin, le Centre est situé à l'intérieur d'une enceinte hospitalière. Le fonctionnement est intermédiaire entre l'intervention d'un unique consultant-expert donnant son avis en fin de consultation et la méthode de travail d'un certain nombre de comités d'éthique, agissant comme des instances externes devant lesquelles les cliniciens viennent présenter leurs dossiers difficiles, sans qu'elles aient elles-mêmes instruit le cas préalablement, ni rencontré les différentes parties du conflit éthique.

La méthode d'investigation des questions posées à l'éthique clinique est la même : elle est clairement d'inspiration clinique et médicale d'une part, et d'autre part explore de façon systématique un certain nombre d'items, dont le canevas est toujours le même, et qui ont été répertoriés par Siegler, Jonsen et Winsdale dans leur ouvrage *Clinical ethics* auquel il a déjà été fait référence, comme étant les éléments indispensables à instruire pour qu'une délibération éthique de qualité puisse avoir lieu.

Le débat en *staff* suit le même canevas à Paris et à Chicago. Il s'organise autour des quatre principes de référence de Beauchamp et Childress (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice). La composition du *staff* est aussi très semblable : n'y participent que des personnes rompues à l'exercice, et dans la configuration la plus pluridisciplinaire possible avec, aux côtés des soignants, notamment des juristes, des philosophes et des sociologues.

Pour autant, dès l'origine, le Centre français a présenté des différences notables avec son modèle, qui s'expliquent en grande partie par des différences dans le contexte historique d'implantation. Le centre de Chicago tient sa filiation de l'éthique médicale et des questions que se posent les médecins sur la dimension éthique de leur pratique, alors que le centre de Cochin la tient essentiellement de la nécessité de prendre davantage en compte la parole du patient, au motif qu'elle est porteuse de ses propres

choix éthiques. De ce fait, le centre de Cochin a été ouvert dès l'origine aux patients et à leurs représentants qui peuvent le saisir tout aussi directement que les soignants, alors que le centre de Chicago n'est accessible à une saisine directe par les patients que depuis une date très récente.

Par ailleurs, en France, la structure a un positionnement qui dépasse en quelque sorte le niveau strictement hospitalier et professionnel pour revêtir une dimension quasi politique. Celle-ci tient au fait qu'elle laisse une large place au patient et concrétise ainsi la volonté du législateur de mars 2002. Mais cette dimension politique tient aussi au fait que le Centre, par sa méthode de fonctionnement et notamment par le choix d'une participation collective et pluridisciplinaire forte à ses activités donne corps à une nouvelle forme de démocratie sanitaire ⁷.

Aux États-Unis, à l'inverse, il n'y a aucune dimension politique à l'exercice d'éthique clinique; en revanche, on y sent une importante dimension judiciaire. Le Centre y est souvent sollicité pour déminer d'éventuels conflits avant qu'ils ne donnent lieu à contentieux, dimension la plus souvent absente des débats en France jusqu'ici.

Une autre différence entre les deux structures mérite d'être signalée qui tient à leurs diverses obligations de résultats, ou du moins à celles qu'elles se sont l'une et l'autre différemment créées. Le MacLean Center a un positionnement plus universitaire que strictement hospitalier. C'est ainsi que l'a voulu son fondateur Mark Siegler pour asseoir sa légitimité et aussi pour donner raison à ses financeurs de prolonger leur soutien. L'un des objectifs prioritaires du MacLean Center est d'exister au plan scientifique et universitaire dans le domaine qui est le sien et de fait, c'est ainsi qu'il a acquis sa réputation d'excellence. Le positionnement du centre de Cochin s'est voulu d'emblée purement hospitalier et non universitaire, parce que d'autres structures existaient dans ce secteur et l'occupaient déjà largement, alors qu'il manquait essentiellement en France à l'époque la partie concrète, clinique, au chevet du patient, de l'exercice d'éthique.

L'objectif prioritaire du Centre se mesure davantage en termes d'engagement auprès des patients et des équipes soignantes comme de la collectivité qu'en termes de « production académique ».

Il y a une dernière différence notable entre les deux structures, peut-être la plus intéressante et qui ne nous est apparue de façon manifeste qu'à l'usage. Elle est celle que prend au jour le jour, dans l'analyse concrète des situations à traiter, le principe de justice. Plus exactement, la différence tient à la place qu'il convient d'accorder à la dimension collective que peut avoir une décision concernant un individu donné dans

une situation clinique donnée.

En France, nous tenons systématiquement compte dans l'analyse des éventuelles conséquences pour le groupe de la décision en débat, qu'il s'agisse du groupe des soignants, du groupe des personnes représentées par le patient en question (personnes âgées ou personnes handicapées par exemple), ou du groupe des citoyens, c'est-à-dire de la société dans son entier.

À Chicago, il semble que cette dimension collective compte beaucoup moins dans l'analyse et qu'une place plus déterminante soit laissée au seul meilleur intérêt de la personne malade.

Nous avons fait le choix de classer cet argument de la prise en compte du « collectif » au rang de ceux qui doivent être analysés au titre du principe de justice dans la mesure où ce principe se doit de recouvrir selon nous tout ce qui est de l'ordre du *vivre ensemble* dans l'appréhension d'une situation donnée. En France, la dimension collective de l'agir est omniprésente, que cela soit du fait de la loi qui régit beaucoup plus de choses chez nous qu'outre-Atlantique, ou du fait d'un modèle de société très fortement intégré au plan social, culturel et politique.

En guise de conclusion, au chapitre de ces ressemblances et différences entre le modèle d'origine et son application française, avançons une ultime remarque : dans un cas comme dans l'autre, la réalité de l'exercice tend à invalider deux *a priori* fréquents concernant ces expériences. D'une part, à Chicago comme à Paris, si l'approche par les principes constitue un apport méthodologique essentiel et structurant, elle n'est qu'un étayage à la réflexion. L'analyse ni ne se résume ni ne se force à tenir dans un cadre principiste entendu de façon rigide. Ce qui compte avant tout, ce sont les éléments factuels et humains de la situation concrète telle qu'elle est en train d'être vécue par les uns et par les autres. D'autre part, bien qu'on ait beaucoup dit que le poids accordé au principe du respect de l'autonomie était plus important aux États-Unis que chez nous, cela ne se révèle pas aussi évident à l'usage, en tout cas à considérer les choses au sein de la relation médecin-malade : il y a des ressemblances de comportements entre médecins d'une part et personnes malades d'autre part, tout aussi tangibles que certaines différences culturelles.

Au fond, cinq ans après la création du centre, la question la plus intéressante au plan méthodologique est davantage celle de savoir ce que l'on souhaite faire et ce que l'on fait concrètement lorsque l'on dit pratiquer l'éthique clinique que celle de savoir à quelle méthode ou modèle on se réfère précisément.

L'éthique clinique à Cochin : pouvons-nous dire, à l'usage, de quoi il s'agit et à quoi ou à qui cela sert précisément ?

C'est l'ambition de cet ouvrage.

Charlotte avait 3 ans. Depuis six mois, elle gisait sur un lit, aussi jolie dans son sommeil que la belle au bois dormant de nos contes enfantins, mais définitivement absente, endormie pour toujours, disaient les médecins.

Lors d'un séjour de vacances en famille l'année précédente, elle avait échappé quelques minutes à la vigilance des siens et s'était noyée dans une piscine. La réanimation avait été trop tardive pour réussir à la ramener à elle, mais suffisante pour faire repartir les fonctions vitales, cardiaque et respiratoire. Devant la gravité du pronostic, les médecins avaient proposé de ne pas poursuivre les soins. Les parents avaient acquiescé. Par trois fois, on leur avait annoncé la fin. Malgré cela, l'enfant avait survécu. Elle était maintenant en coma neuro-végétatif. Et les parents n'en pouvaient plus. Ils demandaient que cela s'arrête. Ils voulaient la libérer de cette vie qui n'en était plus une. Ils lui devaient cela, c'était la dernière chose qu'ils pouvaient faire pour elle, disaient-ils.

Mais était-ce à eux de décider, se demandaient les médecins ? N'était-ce pas eux qu'ils voulaient soulager ? Et puis d'abord, comment faire ? On ne pouvait pas « l'euthanasier » tout de même ! Certes, il y avait cette sonde d'alimentation dont elle dépendait pour se nourrir... pouvait-on l'enlever ? Était-il imaginable de laisser mourir un enfant par privation de nourriture ?

DANIELLE MILHAUD-CAPPE ET MARTA SPRANZI
EN COLLABORATION AVEC MARIE GAILLE

La réflexion philosophique est concernée à trois égards par les principes mobilisés dans l'éthique clinique et par leur mise en œuvre. Tout d'abord, les quatre principes trouvent un ancrage dans la tradition de la philosophie morale, l'une des sources de l'éthique clinique aux côtés de la déontologie médicale et de la bioéthique contemporaine. En outre, l'articulation complexe entre les principes éthiques et les cas concrets renvoie à un débat philosophique classique entre « principisme » et « casuistique ». Enfin, la philosophie est convoquée aux questions de l'engagement et de la responsabilité par la pratique de l'éthique clinique et son inscription dans la vie collective.

UN POINT DE DÉPART : LES PRINCIPES DE L'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE
DE BEAUCHAMP ET CHILDRESS ⁸.

Inspirée de la méthode proposée par Beauchamp et Childress, la méthode du Centre d'éthique clinique s'appuie sur une série de quatre principes, sans pourtant se laisser enfermer par eux. Dans la pratique de l'éthique clinique, les principes ont un double rôle : d'une part au moment de la discussion en *staff*, ils peuvent être considérés comme des sortes d'« outils » (des « boîtes ») qui invitent à s'engager dans un certain nombre de directions ou à prendre, sur les cas considérés, quelques perspectives fondamentales. D'autre part, au moment du tour de table, quand chacun exprime son avis, l'appel à un ou plusieurs principes permettra de valider l'opinion individuelle. Comme à tout instrument, on est en droit de demander à ces principes à la fois une certaine solidité et une souplesse commandant leur polysémie.

La réflexion éthique développée par Beauchamp et Childress dans les *Principles of Biomedical Ethics* présente une double caractéristique.

Tout d'abord, elle n'est pas d'ordre général, mais se veut appliquée à un champ singulier : les décisions à prendre en matière de soins et de pratiques de soins, que ce soit au niveau individuel ou collectif. D'autre part, elle ne s'adresse pas spécifiquement au corps médical, mais à l'ensemble des protagonistes concernés par ces soins ou ces

pratiques de soins. L'intérêt de Beauchamp et Childress se porte sur l'éthique normative, c'est-à-dire sur une éthique qui permette de décider des genres de conduite à adopter.

Ils entendent définir les linéaments d'une morale commune (« *common morality* »), c'est-à-dire d'une morale qui lie tout le monde en tous lieux, sorte de noyau éthique fondamental, transculturel et transtemporel, même si, soulignent-ils parallèlement, l'éthique médicale doit aussi se préparer à éprouver de la frustration et de l'insatisfaction : tous les dilemmes moraux ne peuvent être résolus; certains demeurent, dans toute leur violence et leur brutalité.

Ce noyau se compose à leurs yeux de quatre principes fondamentaux, d'importance égale :

- le respect de l'autonomie;
- le principe de non-malfaisance;
- le désir de bienfaisance;
- l'idée de justice.

Beauchamp et Childress ne proposent pas d'appliquer de manière uniforme et dans tous les cas ces quatre principes, mais plutôt de les considérer comme une boîte à outils pour réfléchir aux soins et aux pratiques de soins en termes éthiques.

Dans certains cas, ces principes entrent d'ailleurs en concurrence, s'avèrent incompatibles. Dans tous, ils sont réinterprétés et aucune interprétation ne peut être *a priori* écartée. Ces principes n'ont pas une valeur absolue et tous ne peuvent toujours être respectés simultanément.

L'enjeu d'un dilemme moral est parfois de choisir entre eux.

Dans le même sens, ils prêtent une attention soutenue à la « personnalité morale » des protagonistes, et pas seulement au fait de savoir quel principe devrait guider leur réflexion. Selon eux, en effet, la personnalité morale (c'est-à-dire la capacité à mobiliser des vertus telles que la compassion, le discernement, la fiabilité, l'intégrité, et à se montrer consciencieux dans l'effectuation de sa tâche), peut conférer une dimension éthique à un geste, à une pratique, à une décision, beaucoup plus forte qu'un principe. Beauchamp et Childress avancent des conceptions assez souples des quatre principes, reconnaissant éventuellement la pluralité de leurs sources d'inspiration. Désireux de laisser les choses ouvertes du point de vue de l'interprétation au cas par cas, ils renvoient à différentes théories de chacun d'entre eux.

Le détour par la tradition de la philosophie morale permet d'envisager cette polysémie assumée et de prendre la mesure de la stratification du sens de chaque principe et des éventuelles tensions entre leurs différentes acceptations possibles.

LES QUATRE PRINCIPES À LA LUMIÈRE DE LA TRADITION DE LA PHILOSOPHIE MORALE

Autonomie

Les principes d'autonomie et de bienfaisance, leurs rapports et leurs conflits éventuels se fondent sur la grande tradition de la philosophie morale. Ces deux principes renvoient respectivement à ce que les moralistes considèrent de nos jours comme les deux axes selon lesquels s'est développée la philosophie morale : la tradition *téléologique* (de *telos*, fin) dont Aristote est le fondateur et la tradition *déontologique* (de *deon*, *ontos*, ce qu'il faut, ce qui convient) dont le représentant le plus pur et le plus éminent est Kant. Aristote a le privilège d'inspirer *d'un double point de vue* la démarche du Centre d'éthique clinique de Cochin : par sa téléologie eudémoniste (soit la recherche d'un bien suprême identifié au bonheur, auquel l'on peut rattacher le principe de *bienfaisance*) et, nous le verrons dans la partie suivante, par l'orientation concrète de sa philosophie morale qui peut inspirer une approche au cas par cas. La pensée kantienne est pour sa part essentielle à la compréhension de la notion d'autonomie, même si elle n'en est pas la seule source. Examinons dans un premier temps cette notion.

La morale kantienne a la réputation d'être une morale exigeante, jusqu'à l'impraticable. Les concepts dégagés par Kant (1724-1804) (autonomie, personne, caractère formel et universel de la règle, raison pratique) paraissent cependant incontournables. Parti d'une critique radicale de l'eudémonisme, dont le principe continue d'inspirer la réflexion morale jusqu'à lui, Kant cherche à retrouver la morale dans sa pureté, au cœur de la pensée individuelle. *Téléologie* devient pour lui synonyme d'*hétéronomie* : il dénonce les morales qui ont « à l'extérieur d'elles » le principe de leur action (bonheur, bien, intérêt). Selon lui, le souci du bonheur ne peut conduire, tout au plus, qu'à des « conseils de prudence », et non à un « impératif catégorique » tel que l'exige une morale authentique. Il va leur opposer ce qui, pour lui, constitue le véritable principe de la morale : l'*autonomie*. Par là, Kant se trouve à l'origine du mouvement contemporain qui tend à mettre le principe d'autonomie au premier plan, et qui se concrétisait dernièrement par la lutte en faveur des droits des malades.

Cependant le concept d'autonomie semble susceptible de revêtir deux sens bien différents selon que l'on considère l'acceptation spécifiquement kantienne ou la coloration que prend ce terme dans certaines morales anglo-saxonnes (notamment chez

Beauchamp et Childress) qui, tout en se rangeant sous la bannière kantienne, avec le titre de « morales de l'autonomie », interprètent, en fait ce concept en se rattachant au libéralisme de John Stuart Mill. Dans le souci de protéger l'individu contre toute ingérence d'un état oppressif, d'une société conformiste et des pressions d'autrui, celui-ci soutient dans un manifeste en faveur de la liberté que « sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain⁹ », à la seule condition que ses actions ne soient pas nuisibles pour autrui. Avec une formule qui s'applique parfaitement à notre contexte, il écrit : « Chacun est le gardien naturel de sa propre santé aussi bien physique que mentale et spirituelle. L'humanité gagnera davantage à laisser chaque homme vivre comme bon lui semble qu'à le contraindre à vivre comme bon semble aux autres¹⁰ ».

Autos-nomos = « soi-même » et « loi » ; l'être autonome au sens étymologique est celui qui se donne à lui-même sa propre loi. Mais le niveau d'exigence varie d'une tradition à l'autre : cette « loi » peut, en effet, être conçue, soit comme émanant de la raison, soit comme émanant des préférences de chaque individu. Dans le premier cas, il s'agit d'un principe rationnel, universel et formel (universel parce que formel) qui s'exprime dans « l'impératif catégorique » : « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle¹¹ ».

Cette « autonomie », que Kant considère comme la seule forme de liberté accessible à l'être humain, consiste donc, en fait, en une soumission à la loi morale. Si liberté, cependant il y a, nous dit le philosophe, c'est parce que l'être se trouve à la fois *sujet* et *législateur* : c'est lui-même qui s'impose cette loi ; plus précisément, sa raison (conçue comme universelle) y soumet sa sensibilité. Ainsi, être autonome pour Kant, c'est vouloir, non seulement le rationnel, mais « l'universalisable pour une humanité supposée homogène¹² ». Il s'agira donc de poser et de respecter des devoirs envers les autres et envers soi-même, l'un des premiers exemples pris par Kant étant celui du suicide auquel il oppose le devoir de conserver sa vie, quand bien même celle-ci serait devenue odieuse. En revanche, il sera difficile, dans une telle perspective, de considérer comme autonomes le témoin de Jéhovah qui refuse une transfusion sanguine, le gréviste de la faim, le toxicomane, car aucune de ces conduites n'est universalisable.

Dans la seconde acception du terme d'autonomie, l'idée est de privilégier la personnalité morale de l'individu, sa liberté d'avoir des « préférences singulières ». Cette signification a été mise en avant par Beauchamp et Childress, désireux d'échapper à une conception juridique de la notion d'autonomie. Ici, aucune « extériorité souveraine » n'imposerait une vision du bien commun. Ainsi, la Commission présidentielle

américaine affirmait-elle, en 1982, « le droit de l'individu de définir et de poursuivre sa propre vision de ce qui est bon ». Il s'agit donc d'une autonomie par nature *pluraliste*, dont les « conditions de réalisation se gèrent par la négociation avec les autres individus qui ont, eux aussi, leurs préférences singulières ». Dans cette perspective, le médecin aurait à respecter les choix du patient, même s'il les juge irrationnels : se droguer, refuser une transfusion...

Comment situer le principe d'autonomie, tel qu'il est utilisé en bioéthique, par rapport à cette double acception ? N'aboutissons-nous pas à une incompatibilité radicale entre acception *universaliste* et acception *pluraliste* du principe ? Incompatibilité qui, comme le montrent les exemples ci-dessus, obligerait à trancher et interdirait de trouver une voie médiane entre les deux positions ? Ou bien tout au contraire ce double sens ouvre-t-il le champ à des applications plus diversifiées ? Selon Beauchamp et Childress, une personne est dite autonome si elle est « libre et capable ». Libre « des interférences que pourrait avoir autrui sur elle » ; « compétente » ou « non entravée par des circonstances physiques, psychologiques ou mentales, susceptibles d'invalider son jugement ». Il semble qu'une telle définition implique une référence presque obligée à l'intervention d'une faculté qui, sans être nécessairement une « raison universelle », est une capacité de juger et donc de décider pour soi d'une manière telle qu'autrui en perçoive et puisse en accepter les « raisons » tout en reconnaissant la légitimité, pour son auteur, d'en décider ainsi et pas autrement. Si donc le message kantien reste fondateur, dans la mesure où Kant est le premier à avoir clairement défini l'autonomie par la capacité d'autolégislation, il faut pourtant reconnaître que la « raison » à laquelle il la lie n'est, en fait, pas toujours seule à l'œuvre dans les décisions d'une personne : dans un jugement, il peut entrer une part de croyance, de passion, d'intuition, sans que la présence de la « compétence » soit susceptible d'être mise en question¹³.

Bienfaisance

Idéalement, le principe de bienfaisance correspond à l'approche la plus évidente et, osera-t-on dire, la plus populaire, à la fois d'une problématique éthique et du rapport à l'être souffrant : le bonheur n'est-il pas la recherche universelle de tous les êtres humains ? « Le bien est la visée de tous¹⁴ », écrivait Aristote).

Et d'autre part, la visée de toute réflexion éthique n'est-elle pas prioritairement de diminuer la souffrance chez autrui, autrement dit de réfléchir à ce qui est le meilleur pour un patient ? La définition que Beauchamp et Childress donnent du principe de bienfaisance est de « contribuer au bien-être d'autrui ».

Là commencent cependant les interrogations. Le principe de bienfaisance a un double fondement : la notion de bien renvoie à la tradition téléologique. Mais le principe de bienfaisance a déjà été de longue date inclus dans la sphère médicale, grâce au serment d'Hippocrate : le futur médecin doit, en effet, jurer « d'utiliser [son] savoir médical pour le bien de ceux qui souffrent ». Évoquons également la tradition utilitariste qui a nourri la réflexion sur le principe de bienfaisance à divers égards, en mettant en avant la question du « bonheur » comme « le plaisir et l'absence de douleur ¹⁵ ».

Selon les utilitaristes, les êtres moraux sont des êtres capables de souffrance, et l'action humaine doit donc viser une vie heureuse pour le plus grand nombre de personnes. Contrairement à la conception hédoniste qu'on attribue parfois aux utilitaristes, John Stuart Mill écrit qu'une vie heureuse n'est pas une simple vie de « délices », mais « une vie qui connaît des moments de ce genre avec des douleurs peu nombreuses et passagères, des plaisirs nombreux et variés, avec une nette prédominance de l'action sur la passivité ¹⁶ ». Il s'agit donc d'un principe moral déjà transformé et adapté à des préoccupations de santé et d'action sur l'autre. On ne peut guère dissocier ici les questions posées par la recherche du « bien » et celles que pose la recherche du bien-pour-autrui. C'est donc, sans doute, la question de la valeur morale de la recherche du bonheur et de la relativité de la notion de bien, mais aussi et surtout la question de l'obligation morale d'agir au bénéfice d'autrui qui est soulevée par ce principe. Le serment engage résolument dans la voie de l'altruisme par la création de la déontologie médicale. Mais toutes les difficultés ne sont pas résolues par là. En outre, les réflexions morales et anthropologiques se sont interrogées, au cours du temps, sur la naturalité de l'altruisme et toutes n'ont pas conclu de manière aussi optimiste que Jean-Jacques Rousseau, qui juge l'humain enclin par nature à la pitié envers le semblable.

Freud, disciple de Hobbes plus que de Rousseau sur le chapitre de la nature humaine, n'hésite pas à détecter dans la vocation médicale, sous le désir de faire du bien, une envie première de faire du mal ¹⁷...

Si donc, comme l'écrivait une psychanalyste, la médecine trouve sa source dans « le pari [fait par les hommes] de la confiance pour s'assister mutuellement ¹⁸ », cette confiance conserve quelque chose de la fragilité du pari. Mais quelle que soit la fiabilité de l'intention médicale, il n'est pas toujours possible d'accorder le « bien » tel que le conçoit le médecin et le « bien » tel que le conçoit le patient : nombre d'actes médicaux, dont par exemple les actes chirurgicaux mutilants (l'ablation d'un sein ou d'un membre) seront perçus comme une atteinte à l'intégrité physique constituant une intolérable agression, alors même que les médecins estiment qu'ils sont le seul moyen de sauver une vie. Et il arrive que l'on préfère sacrifier sa vie plutôt que d'être irrémé-

diablement mutilé. Enfin, la bienfaisance, comme action programmée et entreprise par l'autre (le médecin) peut entrer en conflit avec le principe du respect de l'autonomie qui réserve un rôle au patient dans la prise de décision.

On a pu avancer l'idée d'un combat pour la prééminence entre principe de bienfaisance et principe d'autonomie. S'agit-il là d'un retournement sociétal : une société *paternaliste* dans laquelle aurait régné le principe de bienfaisance serait en train de céder la place à une société plus *démocratique* dans laquelle le principe d'autonomie et la nécessité de le respecter domineraient? Ce n'est pas certain. Pratiquement, on verra qu'une telle opposition est peu fréquente : un tel conflit ne surgirait que dans 5% des cas, notamment ceux de refus de soins au nom d'une croyance (témoin de Jéhovah), ou simplement d'une horreur de la mutilation. Sans compter qu'il est souvent possible et pertinent d'intégrer, dans la bienfaisance, la prise en compte des préférences du patient.

En tout état de cause, le « paternalisme » permettrait parfois de « laisser le temps au temps » : protéger l'autre, le temps nécessaire pour qu'il comprenne quel est, en fait, son meilleur intérêt. Ses inconvénients sautent aux yeux, cependant : dans la mesure où il s'agit d'un comportement qui tend à faire que l'on se considère comme supérieur scientifiquement, mais aussi moralement, il comporte un danger d'abus de pouvoir que l'expérience illustre abondamment.

Le principe de bienfaisance reste cependant fondamental et il invite à méditer sur la dissymétrie incontournable inhérente à la relation médicale : en dépit des pouvoirs qui ont été conférés au malade avec l'affirmation de ses « droits », (dont la recherche par l'équipe médicale de son « consentement éclairé »), et plus généralement avec la vulgarisation accrue du savoir médical, il semble que ce soit du côté des soignants que se trouve, tout d'abord au moins, la capacité d'évaluer l'action à entreprendre, en raison d'un savoir théorique et pratique nettement supérieur : cette action est-elle « bénéfique » ? Autrement dit, la balance bénéfices-risques est-elle positive ? Est-elle « utile » ? Le rapport coût-bénéfice est-il positif ? Ce qui, à notre époque est nouveau, et qui va dans le sens d'un certain rétablissement de l'équilibre relationnel, c'est l'information communiquée au principal intéressé.

Non-malfaisance

Le principe de non-malfaisance est le seul qui se fonde uniquement sur la déontologie médicale à son origine. Le serment abonde en prescriptions négatives et en interdits : interdit de l'euthanasie (même demandée par le patient), de l'avortement,

de la castration, abstinence sexuelle, secret. Plus tard, le principe de non-malfaisance prend la forme du *primum non nocere*. Mais qu'est-ce que « nuire » ? À notre époque, les sens en sont d'autant plus divers que les normes de vie sont moins rigides.

Si, fondamentalement, le principe invite à ne pas négliger les soins dus au malade, il peut prendre des sens bien différents, soulignent Beauchamp et Childress : par exemple, ne pas tuer, ne pas causer de souffrance, ne pas rendre impuissant au sens large du terme, ne pas blesser, ne pas priver autrui des bienfaits de l'existence, etc. On retrouve et l'indétermination et la relativité attachées tant à la notion de bien qu'à celle de mal. À l'arrière-plan de ces indéterminations se trouverait la notion de qualité de la vie, qui elle-même met en jeu la définition de l'humain et d'une norme de son existence.

Mais le principe de non-malfaisance ne se réduit pas à la forme négative du principe de bienfaisance. Il fonctionne en quelque sorte *a minima* ou par défaut : au moins ne pas nuire si l'on n'est pas sûr de ce qu'implique le principe de bienfaisance – par exemple, s'abstenir de réanimer les grands prématurés. Et il semble en fait plus contraignant moralement, notamment lorsqu'il préside aux discussions sur l'euthanasie et sur l'interrogation concernant la différence entre laisser mourir et provoquer la mort.

D'autre part, si la bioéthique définit ce principe comme le fait de « ne pas infliger un préjudice intentionnellement », il reste à tracer la frontière entre faute médicale et aléa thérapeutique.

Le principe de justice

Avec la justice, Childress et Beauchamp abordent, comme dans le cas du principe d'autonomie, un concept chargé par l'histoire de la pensée, de la philosophie et des pratiques politiques. Pour le présenter, ils proposent d'ailleurs un tableau des différentes conceptions de la justice, sans prétendre trancher entre elles : la conception utilitariste qui privilégie le bonheur du plus grand nombre ; la conception libertaire qui tire son fondement d'une critique de l'institution étatique et de son désir de voir sa fonction réduite à celle du gendarme (la liberté de l'individu prime absolument, dans cette conception, sur toute exigence collective) ; la conception « communitariste » de la justice, qui se définit en réaction à la précédente, et fait primer la solidarité collective sur le choix de l'individu ; une conception égalitaire de la justice rattachée au nom de John Rawls, selon qui la santé est un bien qui doit être accordé aux différents membres de la société indépendamment de leur origine sociale et de leur richesse, pour résumer, selon le principe d'une *fair opportunity*.

La question, ici, n'est pas tant de trancher de manière abstraite entre telle ou telle

conception du principe de justice. Ce qui nous paraît plus significatif du point de vue des résonances entre l'éthique clinique et la tradition de philosophie morale est leur rencontre sur trois points spécifiques : tout d'abord, dans l'un et l'autre cas, la question de la justice est abordée quand se pose un problème de distribution des ressources (lit, temps du soin, budget, etc.). *La République* de Platon n'avait pas défini autrement la question de la justice, et à sa suite, une riche pensée politique et morale. Le second point porte sur l'identification des inégalités et renvoie plutôt à une problématique formulée par Aristote : « Tout le monde pense que le juste, c'est une certaine égalité, et cela s'accorde jusqu'à un certain point avec les traités philosophiques consacrés à l'éthique. On dit, en effet, que le juste c'est d'attribuer quelque chose à quelqu'un, et plus précisément il faut qu'une part égale revienne à des gens égaux. Mais il ne faut pas laisser dans l'ombre sur quoi porte l'égalité et sur quoi porte l'inégalité, car il y a là une difficulté et matière à philosophie politique ¹⁹. ».

La détermination de ce qu'il faut penser en termes d'égalité ou d'inégalité n'épuise pas la difficulté d'une réflexion tant dans le champ de l'éthique clinique que dans celui de la philosophie.

Un troisième lieu de rencontre réside dans une préoccupation pour les effets qu'une décision peut avoir, en termes éthiques, pour la société ou une partie d'entre elle : ainsi, prendre la décision d'un avortement thérapeutique en raison du diagnostic de tel ou tel handicap peut être vécu comme un déni du droit à l'existence par les personnes vivantes atteintes par ce handicap.

LES CAS FACE AUX PRINCIPES : UNE ARTICULATION COMPLEXE ET SANS CESSE RENOUVELÉE

La confrontation avec les « cas » soumis aux *staffs* d'éthique clinique est souvent, comme le développent les auteurs du chapitre 7, une expérience éprouvante pour les participants. Cela n'est pas seulement dû au fait que la situation présentée est le plus souvent douloureuse, mais également au défi intellectuel que les cas posent à une pensée éthique qui s'organise autour des quatre principes dont nous avons vu l'importance et le contenu. Cette plongée dans une expérience entièrement individuelle et étrangère donne le vertige : on est tenté de ne pas regarder jusqu'au bout cet objet multiforme et changeant qu'est le cas singulier, et de le « caser » vite dans une boîte contenant des cas qui se ressemblent suffisamment pour être considérés comme constituant un type fixe et invariable : « demande d'arrêt de traitement de

nouveau-né ayant un pronostic de séquelles neurologiques graves », « demande d'assistance médicale à la procréation pour un couple dont l'un des membres est atteint d'une maladie mortelle à court terme », « décision de retrait de sonde d'alimentation pour un patient dans un état végétatif permanent », etc. Si l'on a déjà trouvé la « solution », un cas devient « paradigmatique », et il suffit donc de penser les cas suivants par analogie à celui-ci. Le terme de « cas » présente lui-même plusieurs sens inégalement privilégiés selon la tradition de pensée et le contexte professionnel : s'il renvoie à une histoire individuelle et par définition unique, il est également utilisé pour signifier le fait qu'une situation particulière peut être érigée en « exemple » ayant une valeur représentative et une fonction pédagogique.

Or, dans la discussion d'un cas pendant le *staff*, les détails du cas singulier prennent le pas sur ce qui renvoie à des problématiques éthiques générales : chaque membre du groupe est amené à s'interroger sur la pertinence d'un détail biographique, à formuler une hypothèse sur les raisons d'une demande ou d'un conflit, ou encore à focaliser son attention sur les éléments du contexte qui sont susceptibles d'orienter une décision médicale dans une direction plutôt que dans une autre.

Au terme de la discussion, les différents choix décisionnels qui sont évoqués le sont moins du fait de l'application d'un principe éthique que de l'exercice de ce qui, depuis Aristote, est connu sous le nom de « prudence » : une « sagesse pratique », c'est-à-dire une capacité à bien délibérer en réalisant ce qui est le meilleur pour l'homme relativement à une situation particulière. « Le bon délibérateur au sens absolu est l'homme qui s'efforce d'atteindre le meilleur des biens réalisables pour l'homme, et qui le fait par raisonnement. La prudence n'a pas non plus seulement pour objet les universels, mais elle doit aussi avoir la connaissance des faits particuliers, car elle est de l'ordre de l'action et l'action a rapport aux choses singulières ²⁰. ».

Pour être vertueux, l'homme prudent doit non seulement avoir la bonne disposition de caractère et être capable de raisonner correctement, mais également percevoir les éléments pertinents d'une situation singulière, ce qui fait que cette situation est différente d'autres, qui paraissent à première vue similaires. C'est la raison pour laquelle l'éthique n'est pas une science (la connaissance théorique d'un sujet général) mais s'apparente plus à l'« art » (la sagesse pratique), dont la médecine est, selon Aristote, l'exemple le plus achevé. La décision médicale qui vise la santé d'un individu particulier est un modèle de la bonne décision éthique qui vise le bien (au sens plus général), mais toujours relativement à une situation particulière. Ce n'est pas donc un hasard si la théorie aristotélicienne de la vertu morale, enracinée dans une théorie de l'action et sensible à la réalisation concrète du bien, est adaptée au contexte de l'éthique clinique.

La pratique de l'éthique clinique s'avère très proche de la « sagesse pratique » décrite par Aristote également à cause de ses caractéristiques plus précises. Premièrement, Aristote fait remarquer que l'exercice de la bonne décision éthique se distingue du « coup d'œil » ou de la « vivacité d'esprit » : « Mais elle [la bonne délibération] n'est pas davantage justesse de coup d'œil, car la justesse de coup d'œil a lieu indépendamment de tout calcul conscient, et d'une manière rapide, tandis que la délibération exige beaucoup de temps, et on dit que s'il faut exécuter avec rapidité ce qu'on a délibéré de faire, la délibération elle-même doit être lente; elle exige beaucoup de temps. ²¹ »

Cette remarque décrit bien le processus de réflexion en éthique clinique : les délibérations ne sont pas faciles, elles requièrent de longs échanges et sont meilleures si un temps de réflexion d'une ou deux semaines peut s'interposer entre la discussion d'un cas et la délibération.

Elles ne se réduisent pas non plus à une intuition immédiate et irraisonnée de ce qu'il serait bien de faire dans les circonstances particulières. Au contraire, la « raison droite » est une composante fondamentale de la définition de la prudence; l'homme doué de sagesse pratique est capable par le calcul des raisons d'incarner le bien auquel il aspire naturellement dans une situation particulière. Deuxièmement, l'expérience est tout aussi importante que les connaissances théoriques pour la formation des participants : la capacité de prendre de bonnes décisions éthiques s'améliore avec la pratique et donc avec le temps. Comme le dit Aristote : « Par conséquent, les paroles et les opinions indémontrées des gens d'expérience, des vieillards et des personnes douées de sagesse pratique sont tout aussi dignes d'attention que celles qui s'appuient sur des démonstrations, car l'expérience leur a donné une vue exercée qui leur permet de voir correctement les choses ²². ».

L'exercice de la vertu (la capacité à bien délibérer dans un cas particulier) tout comme l'exercice de la médecine, peut être considéré comme un « savoir-faire » plutôt que comme un savoir : il suppose une « accointance », une familiarité qui permet de mobiliser un savoir plus personnel, déjà filtré et souvent tacite. La sagesse pratique ne coïncide pas avec la capacité à se conformer à des règles imposées par l'extérieur. Au contraire, plus une personne a de l'expérience, plus elle est capable de décider sans faire appel explicitement aux règles : ce sont les détails de la situation qui s'organisent conformément au but choisi et prennent sens en s'harmonisant avec celui-ci ²³.

La proximité entre la pratique de l'éthique clinique et la sagesse aristotélicienne font de Paul Ricœur une référence importante pour le Centre d'éthique clinique. La pensée

morale de Paul Ricœur, qui prend appui sur des exemples issus de la bioéthique, converge, dans ce qu'il appelle sa « petite éthique ²⁴ », vers la définition d'une « sagesse pratique », la problématique du philosophe étant de concilier un aristotélisme décidé avec le point de vue déontologique kantien : « La dialectique de l'éthique et de la moralité, en fait-il le pari, se noue et se dénoue dans le jugement moral en situation ²⁵ ».

Il marque son rattachement à l'éthique et à la perspective téléologique en définissant ainsi l'éthique : « La visée de la vie bonne, avec et pour autrui dans des institutions justes ²⁶ », privilégiant donc le « bon » par rapport à l'« obligatoire » ; tandis que, par son *tempo* en trois étapes : soi, autrui, la société (les autres), il lie le bonheur individuel au souci de l'autre (dans une visée à la fois associative et oblatrice : « avec et pour » : je serai heureux avec l'autre et le cas échéant je me dévouerai *pour* l'autre) et à la préoccupation de la justice sociale.

De même cherche-t-il à dépasser l'universalisme kantien qu'il juge trop abstrait et trop raide, en direction d'une attitude personnaliste qui tienne compte de la singularité absolue de chaque être : « l'altérité véritable des personnes fait de chacune de celles-ci une exception ²⁷ ».

Mais cela signifie aussi qu'il faut s'attendre à ce que le respect de la loi, de l'ordre de l'universel, entre en conflit avec le respect des personnes, dont l'altérité est « inhérente à l'idée de pluralité humaine ²⁸ ».

Cette attention à l'autre dans sa singularité ne peut se faire au seul nom d'une raison pratique par définition universalisante ; aussi bien, Ricœur réinsuffle-t-il dans son éthique des sentiments moraux autres que le respect kantien, dont, au premier plan, la « sollicitude qui s'adresse aux personnes dans leur singularité irremplaçable ²⁹ ».

La sagesse pratique consisterait alors souvent à donner la priorité au respect des personnes plutôt qu'à celui de la loi. Par exemple, la condamnation morale du mensonge se heurte aux situations de « vies finissantes » dans lesquelles le malade est conscient ; la sagesse pratique consistera à « inventer des comportements justes appropriés à la singularité des cas ³⁰ ».

On ne saurait dire la vérité sans tenir compte de la capacité du malade à la recevoir. S'appuyant sur une définition nouvelle du bonheur qui privilégie le partage sans exclure forcément la souffrance, Ricœur invite à distinguer les cas : avoir compassion d'un être trop faible pour entendre la vérité ; savoir « doser » la vérité au lieu de l'asséner comme une condamnation à mort ; « Mais il peut y avoir des situations plus nombreuses qu'on ne croit, où la communication de la vérité peut devenir la chance d'un partage où donner et recevoir s'échangent sous le signe de la mort acceptée ³¹ ».

Cette description du processus de délibération en éthique clinique, d'inspiration aristotélicienne, met donc en évidence la pertinence d'une approche de l'éthique qui se fonde sur l'exercice de la sagesse pratique (« prudence »). Toutefois elle ouvre d'emblée une autre question essentielle qui ne peut pas rester sans réponse si l'on veut reconstituer la cohérence de la démarche particulière qu'est la délibération dans le domaine de l'éthique clinique. Nous avons vu que les quatre principes éthiques formalisés et analysés dans le livre de Beauchamp et Childress constituent une référence incontournable non seulement pour les débats généraux d'éthique biomédicale, mais également pour les discussions de cas dans le cadre des *staffs* d'éthique clinique. Les principes décrivent des normes d'action qui devraient en même temps orienter la décision (rôle heuristique) et la justifier (rôle normatif).

Même s'ils ne représentent pas des principes universels et abstraits d'action, ils sont censés être pertinents pour toutes les situations particulières qui sont soumises à la discussion éthique.

Dès lors, comment peut-on décrire de façon précise leur rôle ? S'intègrent-ils dans une démarche fondée sur la sagesse pratique ? On peut tout d'abord remarquer qu'ils établissent un langage commun dans lequel peuvent se reconnaître des personnes ayant des sensibilités personnelles et professionnelles différentes. Cette communauté de langage n'est toutefois pas suffisante pour assurer la cohésion de ces différentes « sagesse pratiques » dont est constitué un groupe d'éthique clinique. Même si la solution proposée pour un cas donné est rarement unanime et n'est jamais le simple résultat d'une convergence naturelle entre les membres du groupe en ce qui concerne les détails de l'analyse du cas et les raisons avancées, les arguments évoqués renvoient toujours à un ou plusieurs des quatre principes. Outre un outil de communication, les principes sont donc un gage d'objectivité dans la mesure où ils permettent de mieux éclairer le cas singulier, d'orienter la réflexion personnelle vers un objectif commun, et d'établir un lien implicite entre les cas examinés et les problèmes de société débattus de façon plus générale. Il est donc clair que la discussion des principes est tout aussi importante que la prise en compte du cas dans sa singularité afin d'arriver à une solution relativement satisfaisante. Il n'y a donc pas de contradiction entre une approche « particulariste » et une approche « principiste » en éthique clinique : « Les principes doivent être spécifiés au vu des cas, et l'analyse des cas a besoin d'être éclairée par les principes généraux ³² ».

Les auteurs de *Principles of Biomedical Ethics* empruntent à John Rawls la théorie de l'« équilibre réfléchi » pour affirmer que ce qu'on recherche en éthique clinique est la cohérence entre des principes normatifs ultimes et l'analyse des cas singuliers par un

processus d'ajustement mutuel jamais achevé : « Notre point de départ est des jugements paradigmatiques concernant ce qui est bon ou mauvais, et puis nous construisons une explication à la fois plus générale et plus spécifique qui est compatible avec ces jugements paradigmatiques, et qui les rend aussi cohérents que possible. Nous mettons ensuite à l'épreuve les indications que ces explications nous donnent pour guider notre action afin de vérifier qu'elles produisent des résultats cohérents. S'il en est ainsi, on peaufinera ces indications; sinon on y renoncera et on recommencera le processus à nouveau ³³. ».

Cette approche ne saurait s'identifier ni avec une éthique de l'idéal – une éthique « de la navette spatiale » comme l'appelle M. Benjamin – ni avec une éthique des faits particuliers – que le même Benjamin dénomme par opposition une éthique « du métro ». Elle renvoie à une éthique « pratique », qui « non seulement comprend la théorie et le fait, mais peut également conduire à changer notre conception des deux ³⁴. ».

Cette approche qui privilégie la complémentarité des cas et des principes ne fait toutefois pas l'unanimité. D'une part, il existe des tentatives anciennes de donner à l'éthique une orientation théorique et normative forte : le principe (valeur idéale) devient ici une règle (prescription d'un devoir) et la résolution d'un cas résulte de l'« application » des principes qui doivent être « spécifiés » et/ou « interprétés » pour s'adapter aux cas singuliers. La jonction entre la règle générale et le devoir dans une situation particulière se fait en suivant le modèle de la loi, par spécification et/ou interprétations progressives ³⁵.

Cette approche normative se heurte toutefois dans le cadre de l'éthique clinique à plusieurs problèmes. Premièrement, nous sommes face à une pluralité de principes tous également pertinents, ce qui pose la question de leur hiérarchisation. Surtout, nous avons affaire non à des « types » de situations (la maternité de substitution, l'arrêt de traitement, etc.), mais à des situations dont les différences se révèlent souvent plus pertinentes que les similarités en vue d'une « bonne » décision : il est donc impossible de spécifier les principes à l'infini pour déterminer ce qu'il faut faire dans certaines circonstances.

Par ailleurs, une école influente de « particularistes » radicaux soutient que la décision éthique singulière ne peut être rapportée à aucun principe général : les raisons d'une décision bonne dans un contexte particulier sont forcément relatives à ce contexte donné et ne peuvent en aucune manière être généralisées, même à des cas similaires. Le résultat est que même dans deux situations qui paraissent identiques, on peut être conduit à considérer que la bonne décision diffère pour l'une et l'autre : dans deux

cas de pronostic grave pour un nouveau-né handicapé, on pourrait de façon tout aussi justifiée invoquer la bienfaisance pour proposer la continuation de la réanimation et le même principe pour proposer l'arrêt de traitement. Face à quelqu'un qui nous demanderait de rendre compte de cette différence d'appréciation, on ne pourrait que « secouer les épaules ³⁶. ».

Selon une position particulariste radicale, les principes fondateurs de l'éthique médicale ne jouent pas un rôle normatif essentiel; tout au plus peuvent-ils servir d'outils pédagogiques pour décrire des cas similaires ³⁷, ou encore peuvent-ils être considérés comme les expressions approximatives d'une certaine sensibilité morale commune ³⁸.

Les raisons intimes d'une décision éthique coïncideraient avec une capacité d'appréciation d'une situation particulière, une sorte de perception morale, une sensibilité individuelle aux exigences morales qui se dégagent d'une situation et qui sollicitent notre attention ³⁹.

Cependant, le particularisme, du moins dans sa version radicale, est insuffisant pour rendre compte de l'exercice de la sagesse pratique ⁴⁰. Les principes jouent un rôle dans l'analyse et la solution d'un cas singulier. Si le particularisme rend compte de la complexité de la décision éthique, il se repose facilement sur des capacités d'intuition, de perception et d'appréciation individuelles qui nous permettraient de « voir » une situation d'une certaine manière. Or, afin de trouver une bonne issue à une situation, il ne suffit pas de « voir » les caractéristiques moralement pertinentes d'une situation, de saisir celle-ci dans toute sa complexité, mais il faut également sélectionner celles, parmi ces caractéristiques, qui vont nous permettre de dénouer la situation. Les principes nous permettent d'identifier exactement ces aspects de la situation qui vont orienter notre décision dans une direction plutôt que dans une autre; ils nous permettent, pour ainsi dire, de voir la situation *en relief*. Vue à travers le prisme du principe d'autonomie, une situation d'arrêt de traitement en néonatalogie peut attirer notre attention sur les éléments qui ont trait au droit des parents à formuler une demande. En revanche, vue à travers le principe de bienfaisance, la même situation apparaîtra sous l'angle prioritaire du bien-être que l'on doit procurer à l'enfant. Enfin, le principe de justice nous permettra de comparer ce cas à d'autres cas similaires ou de considérer le droit aux soins de ce bébé. L'une de ces façons de voir émergera, du moins la plupart du temps, comme la bonne façon de voir, c'est-à-dire celle qui va nous permettre de reconstituer la cohérence sous-jacente aux différentes données du cas

et donc d'y trouver une issue satisfaisante. L'expérience du dilemme éthique, où deux principes également pertinents indiquent deux décisions opposées, n'est pas le cas le plus courant : le plus souvent une orientation commune tend à émerger du débat, au fur et à mesure que les éléments de la situation sont réorganisés et convergent sinon vers une solution ou du moins, vers la formulation d'une question plus précise.

On peut en effet dire que les principes nous aident à identifier le « problème éthique » que nous pose une situation : trouver la bonne question fait partie du processus d'enquête et de résolution du problème.

Une deuxième raison fait que les principes sont essentiels pour la pratique de l'éthique clinique. L'action qui fait l'objet de la décision éthique ne peut pas simplement être « perçue » même par des yeux très expérimentés. C'est la situation présente qui peut faire l'objet d'une analyse détaillée, et non la situation future qu'il s'agit de réaliser par notre action. L'éthique concerne l'action et la réalisation d'un état qui n'existe pas encore. Les principes ne sont pas des normes abstraites qui doivent être appliquées dans une situation concrète particulière, mais nous indiquent une orientation possible de l'action future qui fait l'objet de la décision : ils représentent ce vers quoi on doit se hisser, et non pas ce qui nous indique précisément ce qu'il faut ou ne faut pas faire ⁴¹. Enfin, le sentiment que nous pouvons avoir de la distance entre un principe général et une situation particulière peut s'estomper si, dans la discussion, nous donnons du principe une traduction adéquate et appropriée à la situation particulière qui appelle une décision ⁴².

Dans une traduction il faut rechercher une « équivalence sans adéquation » : plusieurs traductions sont fidèles, même si aucune n'est complètement adéquate ⁴³.

L'ÉTHIQUE CLINIQUE EN ACTION : LES ACTEURS DE LA CONSULTATION

La clarification et l'approfondissement de la dimension éthique de la décision présupposent également le dialogue, notamment entre les membres du *staff*, et la rencontre directe et indirecte avec les « autres » – les patient et les personnes concernées. Sur ces deux points, il existe une réflexion éthique désormais classique : Jürgen Habermas a théorisé l'importance de la communication afin de valider des normes de comportement. Il est à l'origine d'une approche procédurale du jugement moral qui fait reposer la justification du jugement moral sur un processus réglé de communication entre les acteurs pertinents.

On trouve en effet chez Jürgen Habermas des concepts précieux concernant la

délibération collective qui se trouve être la forme de réflexion par excellence du Centre d'éthique clinique, aussi bien lors des *staffs* qu'au cours des séminaires. Reprenant l'exigence universaliste kantienne, Habermas lui donne une forme apparemment plus concrète et plus accessible.

En effet, chez lui, la discussion, envisagée à partir d'une théorie pragmatique du langage, se présente comme une activité normative.

Au lieu d'imposer à tous une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité. Ainsi s'opère un glissement : le centre de gravité ne réside plus dans ce que chacun souhaite faire valoir, sans être contredit, comme étant une loi universelle, mais dans ce que tous peuvent unanimement reconnaître comme une norme universelle ⁴⁴.

Discuter, au sens profond, c'est en effet, chercher à dépasser le conflit, à s'émanciper des intérêts et des préjugés, c'est donc mettre en œuvre des processus qui conduisent à une rationalité de plus en plus universelle. Il ne s'agit plus comme chez Kant d'une universalité atteinte *a priori* grâce à une contemplation intériorisée de notre conscience et de la loi morale en nous, mais d'une universalité pragmatique, issue de l'action-communication et résultat de celle-ci.

Son éthique de la discussion énonce comme premier principe (D, comme discussion) : Ne peuvent prétendre à la validité que les normes qui sont acceptées par toutes les personnes concernées en tant qu'elles participent à une discussion pratique ⁴⁵.

N'est-ce pas cette rationalité accrue, cette universalité visée plutôt qu'atteinte qui se trouve être l'enjeu des discussions au Centre? Oui, à condition que le consensus, si consensus il y a, ne se réduise pas au résultat d'un compromis.

Paul Ricœur, déjà évoqué à propos de la sagesse pratique d'inspiration aristotélicienne, est également pertinent sur le sujet de la délibération procédurale, en ce qu'il rejoint Jürgen Habermas. Il invoque en effet la valeur du débat qui implique une pluralité de participants : « C'est à travers le débat public, le colloque amical, les convictions partagées que le jugement moral en situation se forge ⁴⁶. ».

Car « l'arbitraire du jugement moral en situation est d'autant moindre que le décideur [...] a pris conseil des hommes et des femmes réputés les plus compétents et les plus sages. La conviction qui scelle la décision bénéficie alors du caractère pluriel du débat. Le *phronimos* ⁴⁷ n'est pas forcément un homme seul ! ⁴⁸. ».

L'expérience du Centre d'éthique clinique nous invite à franchir un pas supplémentaire, et à penser la présence de cette pluralité comme une nécessité, la diversification des

métiers, des compétences, des personnalités étant la condition de l'utilisation des principes sous tous leurs aspects.

Au-delà de cette dimension procédurale et délibérative, l'éthique clinique se distingue du point de vue philosophique en ce qu'elle comporte nécessairement une dimension existentielle d'engagement et de responsabilité. C'est ce dernier point que nous souhaiterions ici commenter, pour clore notre présentation des résonances entre éthique clinique et philosophie. Lors d'une consultation éthique, les membres du centre ne se limitent pas à discuter d'un cas réel, et éventuellement à proposer une ou plusieurs solutions, mais interviennent dans le processus décisionnel comme un acteur parmi les autres (patient, famille, soignants médecins). Le consultant n'agit pas en tant qu'expert extérieur « invisible », dont on attend un verdict ; au contraire, sa présence se fait sentir dès la saisine et modifie inévitablement les interactions entre les autres parties : sa responsabilité est de toutes façons engagée. Comme l'écrit Judith André, la pratique de l'éthique clinique suppose de « s'engager dans un processus mutuel de développement moral qui implique aussi bien nous-mêmes que ceux pour qui nous travaillons ⁴⁹ ».

Cet engagement concerne tous les membres du Centre qui discutent d'un cas pendant les *staffs*. En effet, la conscience que les arguments utilisés et les solutions suggérées sont susceptibles d'affecter et éventuellement infléchir le processus décisionnel fait que personne ne peut faire abstraction des conséquences possibles d'un argument éthique sur la situation examinée. Les consultants qui instruisent le cas font l'expérience de cet engagement et de cette responsabilité de façon encore plus aiguë : lors des entretiens, ils peuvent apprendre des faits qui ne sont pas connus des autres parties, ou se heurter à des divergences importantes dans l'appréciation de la situation. Par ailleurs, au moment du retour, c'est-à-dire au moment de rapporter la ou les position(s) émergée(s) pendant le *staff*, ils se heurtent souvent à des réactions inattendues, à de nouvelles sollicitations, voire à des conflits.

Cette réalité nous oblige à réfléchir à la position particulière du groupe dans cette « mini culture » constituée par le patient, son entourage et le personnel médical et soignant ⁵⁰, à l'objectif de la consultation éthique et à la façon particulière dont nous pouvons ou devons l'atteindre. Sommes-nous un acteur à part entière dans la consultation éthique ? Ou bien sommes-nous des médiateurs qui permettent aux acteurs principaux de communiquer et d'atteindre l'objectif qu'ils se sont fixés indépendamment de nous, ou encore sommes-nous seulement des accompagnateurs, apportant des éclairages et un soutien ? En d'autres termes, jusqu'où doivent légitimement aller

notre engagement et notre responsabilité ? Il nous semble que la première option est à exclure dans la mesure où la décision finale reste dans les mains des parties qui nous ont saisis. C'est afin de respecter cet aspect des choses que la décision a été prise de ne pas rendre un avis formel après la discussion du *staff*.

Par ailleurs, médiateur ou accompagnateur, cela dépend de l'objectif de la consultation éthique : est-ce celui de soulager la souffrance, d'aider à trouver une solution qui satisfasse toutes les parties, ou bien de collaborer à trouver la bonne solution d'un point de vue à la fois éthique et médical ? Si nous prenons cette seconde option, alors force est de reconnaître que nous ne sommes pas que des simples accompagnateurs. En considérant les différents choix possibles tels qu'ils sont proposés par les soignants, par les patients et/ou par leur famille, nous sommes engagés à aider les parties à restreindre cet espace des possibles et à se rapprocher non pas au travers d'un compromis (faute de mieux), mais grâce à une véritable solution commune et constructive. Notre œuvre de médiation est donc une aide active à la décision, mais elle se fait essentiellement par des moyens indirects : nous faisons le pari qu'en aidant les parties à explorer, approfondir, et à clarifier les enjeux éthiques de la situation, elles pourront mieux atteindre cet objectif que nous partageons avec eux : la bonne décision.

Nous ne pouvons pas non plus esquiver la question de ce qu'est une bonne décision. Elle n'est certainement pas une bonne décision médicale au sens strict du terme, une décision qui préserve la vie du patient et améliore sa condition physique, ce qui exclurait que la mort soit jamais une « bonne » décision. Ce n'est pas non plus une décision qui répond à des principes éthiques puisque aucune décision ne le fait entièrement et sans « résidu ».

Une bonne décision est une décision qui permet à chacun de préserver, dans la mesure où les circonstances le permettent, ce qu'il considère comme ayant une valeur supérieure pour lui. Ces valeurs ne sont pas seulement éthiques, mais également humaines, spirituelles et personnelles ⁵¹.

Il était colonel à la retraite, un bel homme de 85 ans. Elle, sa femme, était de cinq ans sa cadette. Cela ferait bientôt soixante ans qu'ils s'étaient mariés.

La maladie d'Alzheimer avait été diagnostiquée chez elle cinq ans plus tôt, et progressivement, par petites touches, elle sombrait.

Il ne la quittait plus. C'était devenu impossible, seule, elle faisait tout de travers. Jusqu'à présent, ils avaient réussi à donner le change. Même leurs enfants n'étaient pas conscients de l'état d'avancement du mal. Et ceux qui les croisaient dans la rue ne pouvaient se douter de rien. Mais il savait, lui, que la façade ne tiendrait plus longtemps. Et il savait aussi que si les choses s'aggravaient trop, un jour viendrait où il ne serait plus capable d'assumer seul à la maison. Il en était désespéré. Il voulait pour elle une vie digne jusqu'au bout. Il aurait l'impression de la trahir, disait-il, s'il advenait qu'il ne puisse pas la lui assurer.

Depuis la dernière consultation de cardiologie, une question le hantait...

Et s'il décidait de ne pas changer la pile du pace-maker qu'elle portait depuis dix ans ? Le cardiologue lui avait signalé que l'heure du changement était proche... une question de mois... Pouvait-il décider cela ?

Il s'en était ouvert au gériatre qui suivait sa femme...

DENIS BERTHIAU

De l'éthique au droit, du droit à l'éthique, voilà une double circonvolution intellectuelle qu'opère sans cesse le juriste lorsqu'il se frotte à l'éthique clinique. Le rapport est loin d'être facile. Pour beaucoup, le droit est éthique par l'effet d'un syllogisme. Le droit est juste, le juste est éthique, dès lors le droit est éthique. Comme tout syllogisme il paraît inébranlable, sauf à considérer l'individualité de ces hypothèses. Le droit serait juste, il n'y a rien d'évident à cela, et sans entrer dans le détail, chacun sait fort bien qu'il arrive au droit de ne pas être juste. Le juste serait éthique, là encore il faudrait admettre que l'éthique se ramène à une forme de juste quel qu'il soit, or cette réduction n'est pas acceptable. Dès lors il n'est pas certain que le droit soit éthique. Et tout le débat est bien là. Si on admet une distorsion entre les deux notions, non seulement on ouvre une porte à l'analyse conceptuelle du vide créé, mais on place en outre le juriste dans une position ambivalente. C'est ce vide que l'on se propose d'explorer à un double niveau, d'abord conceptuel puis pratique.

L'ASSIMILATION CONCEPTUELLE DU DROIT PAR L'ÉTHIQUE

La compréhension du rapport entre les deux notions passe par celle des notions elles-mêmes, en s'attardant d'ailleurs sur quelques intermédiaires. Aucune des tentatives de définition qui va suivre n'a pour vertu d'être exhaustive ou complète, mais le but est la clarté.

Le droit est classiquement défini comme un ensemble de règles qui tend à organiser la vie des hommes en société. Le droit se subdivise lui-même en plusieurs grandes catégories : le droit civil qui se consacre aux rapports de type individuel (propriété, famille, etc.), le droit pénal qui sanctionne les atteintes à la paix sociale, le droit public qui organise le fonctionnement des institutions et qui régit les rapports de l'individu avec l'État (droit constitutionnel, droit administratif, etc.).

Le droit positif trouve sa source dans la norme développée par l'homme. Cette norme prend plusieurs formes dont la force varie selon les particularités de chaque culture. En France, une hiérarchie s'est progressivement imposée, et ce de manière durable.

Au sommet, on trouve la Constitution, puis les traités internationaux, la loi votée par le Parlement, les règlements administratifs.

Chacune des normes inférieures doit respecter la ou les normes supérieures. À ces normes, il convient d'ajouter la jurisprudence qui est l'application de la règle par le juge et qui en principe n'a qu'une valeur relative mais dont la valeur interprétative et créatrice ne peut pas être niée. Enfin le système peut éventuellement être perturbé par l'intervention de coutumes ou d'usages. Ces derniers ont été repoussés par le système légaliste napoléonien, dès lors leurs interventions sont subsidiaires mais elles ne doivent pas être négligées.

Au-delà de cette vision positive du droit, la norme juridique peut aussi être plus fondamentale et se développer dans une sphère préexistante à la fabrication de la règle par l'homme. Il est fait référence ici au droit naturel.

Quant à sa force, on notera que le droit a un caractère contraignant à l'égard de tous ou des catégories concernées par la norme. Par principe, le droit est fait pour être respecté. La sanction judiciaire garantit cette force. Cette sanction va de l'indemnisation, pour inexécution d'un contrat par exemple, à la privation de liberté et parfois même dans certains pays au retrait de la vie. La force publique peut servir d'appui à la bonne exécution de la sanction.

Il sera permis de réserver la question des objectifs du droit, en admettant pour point de départ que l'objectif immédiat est bien la bonne organisation des relations humaines en société.

Deuxième notion dont le médecin ne peut pas faire l'économie : la déontologie. Elle est un ensemble de règles dont se dote un groupe de professionnels, en général destinée à encadrer l'exercice d'une activité.

Comme le droit, la déontologie est le fait de l'homme, et plus précisément d'un groupe qui, par principe, est aussi le destinataire de ces règles.

Dans son rapport avec la norme juridique, la déontologie peut accéder au rang d'une source de droit, si l'une des sources positives du droit la reprend (loi, règlement, etc.). C'est le cas par exemple de la déontologie médicale qui a un caractère réglementaire (art. R 1127-1 à -112 du Code de la santé publique pour la déontologie médicale). En dehors de cette hypothèse, le juge peut, sans qu'il y soit obligé, se servir des règles de déontologie, afin par exemple de caractériser une faute.

Quant à sa force, la déontologie est contraignante à l'égard du groupe concerné. La sanction prendra la forme d'une sanction disciplinaire appliquée par les institutions représentatives du groupe concerné (sanction ordinaire par exemple). La sanction est

aussi judiciaire et de même nature que pour le droit si la règle déontologique est reprise dans la norme juridique.

Il n'y a donc corrélation ni forcée ni automatique entre le droit et la déontologie, même si elle existe le plus souvent. La déontologie vise à encadrer une pratique spécifique et tend en général à ce qui est éthique, juste, moral... Pourtant, bien souvent, elle ne définit pas avec précision les moyens d'atteindre ces buts et la part de latitude laissée aux intervenants est large. Cette latitude représente encore un mode de distanciation avec le fonctionnement normatif du droit qui donne souvent l'impression, à tort d'ailleurs, d'une marge de manœuvre réduite.

Il y a dès lors par exemple pour le médecin une difficulté d'acclimatation à la règle juridique. Habitué à une certaine latitude par l'effet des règles de déontologie, l'enfermement ou l'impression d'enfermement dans des barrières juridiques est parfois mal comprise même si elle est souvent souhaitée comme un critère de sécurité.

Troisième notion, la morale est aussi un ensemble de règles qui visent à régir la vie des hommes en société et par cette première appréhension la corrélation avec le droit est évidente.

Les sources de la morale sont pourtant incertaines, elles sont humaines mais, dans un cadre religieux, elles auront, pour le croyant, une origine divine. La morale peut être objective comme émanant d'un groupe d'individus, voire de Dieu dans un contexte religieux. Mais dans une certaine acception, elle peut revêtir un caractère subjectif, il s'agit là de la morale dite individuelle.

La morale est particulièrement contraignante dès qu'elle revêt un caractère objectif, général et impersonnel, même absolu. Elle peut viser à l'universalisme, en ce sens elle n'est pas limitée à une société. La sanction la plus classique est l'ostracisme, c'est-à-dire la mise en dehors du groupe. Lorsque la morale est interprétée comme d'origine divine, la sanction émanera du divin selon les modalités envisagées par le divin.

La morale a donc pour finalité de distinguer ce qui est bien de ce qui est mal, ce qui est bon de ce qui est mauvais, selon une vision normative mais non exclusivement manichéenne. Elle donne le plus souvent les moyens détaillés de parvenir à cet objectif et il est bien rare que la latitude offerte aux acteurs soit large. Le droit n'est pas assimilable à la morale dans cette vision première même si comme par un effet récurrent de la morale, on peut estimer que le respect de la règle juridique correspond à ce qui est bien et le non-respect à ce qui est mal. Mais il s'agit là d'une vision trop réductrice.

Enfin la morale vise à régir l'ensemble du quotidien de l'homme.

En ce sens elle est plus omnipotente que le droit qui, dans bien des domaines,

n'intervient pas et ne régit pas l'ensemble du quotidien. Quant à la justice, quatrième notion, elle est dans un sens restreint la dénomination générique de l'organisation institutionnelle destinée à faire appliquer le droit assimilable en grande partie aux tribunaux. Cette vision trop restrictive pourrait être écartée si au fond elle ne participait pas de la confusion entretenue dans le rapport du droit avec le juste. La justice au sens juridique n'est qu'un ensemble institutionnel destiné à dire le droit et non à dire ce qui est juste, de même que le juge ne rend pas la justice au sens de ce qui est juste mais de ce qui est conforme au droit.

Conceptuellement, la justice est donc une notion, elle n'est pas un ensemble de règles assimilables à des règles de droit. Elle recouvre un nombre de sens philosophiques considérable et non monolithique. Elle est par exemple, au sens aristotélicien, corrective, consistant en la découverte d'un équilibre, ou distributive, rendant à chacun selon son dû. Il ne nous appartient pas d'entrer dans ces analyses qui débordent notre cadre, l'important est de relever que dans la plupart des conceptions, le droit en tant qu'ensemble de règles n'est pas assimilable au juste.

Enfin l'éthique est elle aussi une notion. Elle peut correspondre à un ensemble de principes de référence entendus en un sens objectif. Elle est aussi comme la justice un sentiment d'adéquation avec un certain nombre de buts poursuivis. L'aspect est alors plus subjectif, ces deux caractères pouvant être mêlés.

L'éthique naît le plus souvent d'un doute sur l'attitude à adopter. Ce doute peut être individuel ou collectif. Elle est au fond la résultante d'une confrontation d'arguments, comprenant la morale, le droit, le juste, la déontologie, la distinction de ce qui est possible de ce qui ne l'est pas, de ce que le contexte social permet ou non, etc. L'éthique tire donc sa source de cette confrontation d'arguments, c'est ce qui la distingue par exemple de la morale, englobée comme un argument parmi d'autres, c'est aussi ce qui fait qu'elle n'est pas un ensemble de règles mais s'assimile davantage à un raisonnement. Celui-ci consiste en une confrontation d'une multiplicité d'éléments au rang desquels le droit joue aussi son rôle.

L'éthique n'est pas obligatoire, elle est incitative. Elle est une alternative face à une situation de doute. La morale laïque ou religieuse, le droit sont d'autres branches de cette alternative. Le non-respect de l'éthique emportera une sanction d'une relative portée, qui s'assimilerait à une forme de condamnation par le groupe. Mais comme résultante d'une confrontation argumentaire, l'éthique a un aspect subjectif indéniabla. Elle reste avant tout une analyse menée par l'individu ou les individus confrontés à une situation difficile.

L'éthique a pour fonction de soulever le doute d'où la réflexion naît, elle tente de distinguer ce qui est le mieux, ce mieux étant le bien, mais l'inverse de ce mieux n'étant pas forcément le mal.

Dans son rapport avec le droit, l'éthique l'englobe comme un argument.

Quant au droit, il peut viser l'éthique ou la morale, mais il ne s'agit là que d'un but parmi d'autres. Le droit reste un mode organisationnel de la société, destiné à empêcher ou à résoudre les conflits. Le droit vise au fond la paix sociale, impliquant des choix qui peuvent être conformes à la morale, à l'éthique, au juste. Ainsi le droit pourra préférer l'intérêt du plus grand nombre, la sécurité publique, etc.

Dès lors le droit n'est pas plus conforme à l'éthique que l'éthique au droit, car si le premier vise la garantie de la paix sociale, la seconde vise la levée du doute social ou individuel, selon que la levée de l'incertitude sur l'attitude à adopter dépend de la réponse sociale ou individuelle. Les deux raisonnements ne sont ni convergents ni même concomitants. Éthique et droit ne sont pas pour autant nécessairement divergents et on pourra souvent considérer que la garantie de la paix sociale participe au fond de la levée du doute social.

De cet ensemble naissent des interrogations particulières lorsque l'éthique prend la forme pratique d'éthique clinique.

DU DROIT ASSIMILÉ PRATIQUEMENT PAR L'ÉTHIQUE CLINIQUE

Les caractéristiques propres de l'éthique clinique ne changent pas fondamentalement les grands éléments de définition retenus pour l'éthique. Dans une appréhension large, l'éthique clinique est une forme particulière de l'éthique appliquée à la résolution du doute médical concret. Si certes la méthode emprunte à quelques grands principes : d'autonomie, de bienfaisance/non-malfaisance et justice, ces principes n'ont rien de définitivement objectif dans le sens où ils sont déployés dans le cadre de la situation concrète.

Le contexte juridique est inséré au sein du principe de justice, non d'ailleurs sans un certain abus de langage déjà relevé, le droit n'étant pas la justice.

La méthode d'éthique clinique, dans le déroulement des principes qu'elle impose, implique que le droit n'est qu'un élément parmi d'autres. Il y a donc corrélation avec la vision générale de l'éthique qui a été explicitée.

De cette proposition découle évidemment la conséquence que l'argument juridique

ne peut pas entièrement contenir la question éthique. En d'autres termes, le caractère légal ou illégal de la décision éthique est une donnée parmi d'autres, même si au fond, la tentation pourrait être grande d'opérer une telle réduction, le droit permettant de soulever le doute. Mais cette réduction n'est pas plus admissible que celle qui consisterait par exemple à résoudre la question par la morale.

La proposition doit cependant être nuancée et la situation n'est évidemment pas la même selon que la situation présentée est soit dans la légalité, soit dans l'illégalité avérée, soit dans le non-droit, soit dans le doute juridique. Contrairement à ce qu'il est parfois difficile d'admettre pour le non-juriste, le doute juridique existe aussi, et les situations proposées entrent bien souvent soit dans une zone de non-droit, soit dans des zones où plusieurs interprétations du droit sont envisageables. Dès lors, il convient de distinguer plusieurs cas.

Si la situation est légale, la confrontation du droit et de l'éthique clinique apparaît comme simplifiée, les autres composantes de l'argumentaire éthique ont toute latitude pour s'exprimer, le droit n'est pas une barrière, il autorise. Le droit n'est pas cependant une autorisation éthique. Comme il a été montré, ce qui est légal n'est pas nécessairement éthique et les objectifs de l'un ne sont pas les objectifs de l'autre.

Dans une situation de doute ou de non-droit, il y a une impression d'effacement de l'argument juridique, mais il ne s'agit là que d'une apparence. En effet, le doute emporte toujours un balancement de solution, entre par exemple la légalité ou l'illégalité, l'acceptation d'une situation ou non. Les exemples de cette dernière hypothèse sont extrêmement fréquents dans la mesure où le droit laisse très souvent aux acteurs une marge d'appréciation. On citera pour exemple la nécessaire appréciation de l'intérêt de l'enfant à naître dans l'acceptation par une équipe d'une assistance médicale à la procréation. La zone de non-droit est l'endroit dans lequel les acteurs sont laissés sans pouvoir avoir recours à une quelconque règle juridique qui n'existe pas. La situation est rare, dans la mesure où bien souvent le droit interviendra mais en venant de plus loin. À titre d'exemple, on peut citer la prohibition de la pratique des mères porteuses. Lors du développement de cette nouvelle pratique au début des années quatre-vingt-dix, aucun texte de loi particulier la régissant n'avait pu être envisagée. On aurait pu donc se croire dans une situation de non-droit. Pourtant la règle a fini par être posée par la jurisprudence de la Cour de cassation. L'arrêt du 31 mai 1991⁵², en utilisant les principes sur l'indisponibilité du corps humain et de l'état des personnes, a conclu au détournement de l'institution de l'adoption, provoquant la nullité du contrat entre le couple et la mère porteuse. La solution a eu pour conséquence la prohibition

indirecte de la pratique des mères porteuses, en lui retirant la finalité recherchée, l'adoption par le couple mis dans l'impossibilité de procréer. Il a fallu attendre le texte du 29 juillet 1994 pour que la prohibition soit légalement posée à l'article 16-7 du Code civil⁵³.

Pourtant, et en particulier dans les matières médicales, au regard des innovations toujours performantes, il peut aussi arriver qu'une zone de non-droit surgisse.

Pour cet ensemble de situations, l'argument juridique participe au doute, il n'a donc aucune raison d'être décisif. Il entre de plain-pied dans la confrontation avec les autres arguments. La solution éthique permettra de lever le doute né de la situation générale, mais aussi de la situation juridique particulière. Cette position de doute est au surplus habituelle pour toute personne qui se met à pratiquer le droit. On peut d'ailleurs relever le rôle de l'équité comme médiateur en la matière. L'équité dans une version subjective est la prise en compte de la situation particulière. Dans une version objective, elle consistera à rétablir les équilibres rompus et s'assimilera à une certaine forme d'égalité. C'est l'équité subjective qui a permis à la jurisprudence de développer, en l'absence de toute loi en la matière, le principe de l'état de nécessité comme cause d'irresponsabilité pénale; une mère volant une pomme pour nourrir ses enfants, alors qu'elle ne peut pas faire autrement, verra sa responsabilité pénale écartée et ne sera pas condamnée pour vol. C'est l'équité objective qui justifiera le rétablissement de l'équilibre lorsqu'un individu s'est enrichi sans raison au détriment d'un autre, sans avoir d'autres recours possibles dans la loi et à plusieurs conditions déterminées en jurisprudence. Les natures de l'équité vont permettre de combler les lacunes de la loi, même si le juge devra toujours se fonder en apparence sur elle. Pour le juriste pratiquant l'éthique clinique, la notion est donc d'une certaine utilité pour passer du non-droit, de la difficulté d'interprétation, à l'éthique.

Mais lorsque le doute porte sur la légalité ou non d'une situation, selon qu'on se placera dans l'une ou l'autre option, on se trouvera plongé soit face à un argument de légalité dont le rôle vient d'être expliqué, soit face à un argument d'illégalité, qui va être explicité. Cette situation est particulièrement difficile car elle mène à une ambivalence pour laquelle il n'y a pas de solution certaine. La solution éthique doit dès lors intégrer cette ambivalence, la difficulté n'étant que reportée sur la façon de réaliser cette intégration.

La troisième hypothèse est celle où l'illégalité d'une situation est avérée. La plupart du temps et pratiquement, cette situation recouvre l'hypothèse d'une demande illégale venant d'un patient ou d'un médecin⁵⁴.

À raisonner simplement, on peut estimer que l'argument juridique n'étant qu'un argument parmi d'autres, il n'a pas à primer et il est normal de penser que la solution éthique puisse aller contre la loi en s'appuyant sur d'autres arguments. Le droit n'étant pas nécessairement éthique, la solution éthique peut être illégale. Le juriste connaît parfaitement cette situation. Un avocat défendra toujours la position de son client malgré l'illégalité avérée de son acte. Il pourra d'ailleurs être entendu sur certains points.

Pourtant, il existe bien un barrage dans cette difficile position. Si on peut admettre que la situation de non-droit, voire de difficulté d'interprétation du droit, est surmontable lorsque l'on passe sur un plan éthique précisément par des médiateurs tels que l'équité ou l'interprétation, la situation est plus complexe pour le passage de l'illégalité certaine à l'éthique. Ici, il n'existe plus de médiateur. Par exemple, on peut estimer au regard des principes d'autonomie, c'est-à-dire de respect de la volonté du patient, de bienfaisance, que la demande de mort par injection létale qui est formulée est éthique dans le cas particulier qui est présenté, même si cet acte est aujourd'hui illégal en France. Mais peut-on dans ces conditions écarter l'argument juridique au profit des autres arguments, tout en restant éthique?

Le débat est ouvert, si l'on admet que la solution éthique est une pesée des arguments, il n'y a alors pas d'obstacle véritable, ce sont les arguments les plus pertinents, adaptés à la situation, qui l'emporteront. Mais ne risque-t-on pas alors d'affaiblir définitivement l'argument juridique, en le relativisant systématiquement? De plus, en considération des objectifs propres de l'éthique clinique, ne se heurte-t-on pas à la question de la faisabilité? Quel est l'intérêt d'une levée de doute éthique si elle aboutit à une action illégale et donc impraticable? Si, conceptuellement, les acteurs du doute sont satisfaits de la réponse, ils ne peuvent pas l'être en pratique et dès lors ils ne peuvent pas vraiment y adhérer.

À l'inverse, si on admet que l'éthique ne peut pas se développer en dehors de la légalité, il y a un risque de fermeture de tout débat éthique. Dès lors que l'illégalité est repérée, la discussion est close et il y a sans conteste une promotion de l'argument juridique au rang d'argument primordial qui ne correspond pas à la nécessaire pesée existant dans le raisonnement éthique. Au surplus, si l'on admet que l'argument de la légalité n'apporte pas la réponse au doute éthique, on doit pouvoir admettre que celui de l'illégalité non plus.

Il semble donc que pour cette hypothèse, la solution n'existe pas. Elle dépendra sans doute de la position individuelle de chacun.

Mais il ne faut pas non plus exagérer la portée de ce dilemme qui est somme toute relativement rare. En effet les solutions juridiques ne sont pas toujours aussi rigoureuses que la rectitude de la règle le laisse parfois paraître et des situations, qui semblent d'un prime abord illégales, peuvent devenir admissibles en envisageant les choses sous un autre angle. Parfois la latitude est très restreinte mais elle peut aussi être plus large qu'il n'y paraît. Il y a là une responsabilité qui incombe au juriste; il ne doit pas se laisser enfermer dans des positions trop rigoureuses.

Il n'en reste pas moins que la grande difficulté dans l'assimilation du droit par l'éthique est celle de l'illégalité douteuse ou certaine de la situation ou de la demande. Dans les autres hypothèses, l'éthique assimile l'argument juridique et celui-ci se laisse facilement assimiler. Dans l'hypothèse d'illégalité, l'assimilation intégrale est impossible et ce constat fait sans doute partie à son tour du raisonnement éthique car dans tous les cas, il conviendra de ne pas économiser sa réflexion autour des autres arguments. Mais il semble que même dans cette optique, la levée du doute par le raisonnement éthique est bien souvent insatisfaisante au regard de l'impossibilité pratique à laquelle la solution éthique mais illégale aboutira. La fonction de l'éthique clinique est d'apporter une aide à la décision médicale, dès lors ses objectifs pratiques risquent d'être contrariés.

Il n'y a peut-être pas de solution avérée ici, mais on peut aussi estimer que l'avancée dans le questionnement et l'identification des problèmes est déjà un début de solution.

MISE EN PERSPECTIVE
INTERNATIONALE

Ils vivaient ensemble depuis plus de vingt ans, mais ce n'était que tardivement qu'ils avaient souhaité des enfants. Trop tard peut-être.

Toujours est-il que malgré de nombreuses années et tentatives d'assistance médicale à la procréation, leur désir était resté insatisfait.

À 47 ans, bien au-delà de toute limite autorisée en France, elle était partie en Belgique et y avait obtenu sans problème ce qu'elle était venue y chercher : l'autorisation de bénéficier d'un don d'ovocyte. Enceinte, elle était retournée solliciter l'équipe d'obstétrique qu'elle connaissait bien et qui avait échoué toutes ces années à lui obtenir la grossesse tant désirée. Elle attendait des jumeaux, mais n'en voulait qu'un. Elle demandait que l'on fasse le nécessaire... c'est-à-dire une réduction embryonnaire... L'équipe se cabrait : caprice, disait-elle, la médecine n'est pas un supermarché, et puis chez nous, c'est interdit, elle n'a qu'à retourner là-bas pour le service après-vente...

Mais était-ce vraiment un caprice ? Et pouvait-on forcer une femme à porter un enfant qu'elle ne désirait pas ? N'étions-nous pas face à une expédition punitive ? À qui d'en décider ?...

VÉRONIQUE FOURNIER

L'éthique clinique est un vocable qui associe deux mots dont les destins s'opposent à première vue. L'éthique évoque une posture de doute et d'interrogation philosophique et existentielle quand la clinique renvoie à un comportement nécessairement empreint de pragmatisme et d'esprit de décision. Que sont alors les centres d'éthique clinique ? Sont-ils des structures d'aide à la décision clinique ou des lieux d'aide à la réflexion éthique ? Les deux sont-ils incompatibles ? Quelles méthodes les uns et les autres utilisent-ils à la poursuite de l'un ou l'autre de ces objectifs, ou des deux, avec quels succès ou limites ?

Ces questions sont anciennes, au moins autant que l'est l'exercice d'éthique clinique. Beaucoup d'auteurs se sont exprimés à leur sujet et ont tenté des classifications méthodologiques. Ce sont ces dernières qui sont présentées en synthèse ici, sans prétention d'exhaustivité, mais pour aider à mieux situer ce que fait le centre de Cochin, comparativement à d'autres structures se réclamant du même label.

En préambule, il convient de préciser que l'acception d'éthique clinique dont il sera ici question est loin d'être unique, d'autres en retiennent une différente qui n'a pas moins de légitimité⁵⁵.

Celle qui nous intéresse au cas présent est celle qui annonce qu'au plan opératoire, elle est susceptible d'offrir une aide au cas par cas, en situation clinique, c'est-à-dire que la structure en question propose ce qu'elle appelle un service ou une consultation d'éthique clinique.

L'American Society of Bioethics and Humanities, jeune société savante américaine⁵⁶ dans le champs de l'éthique médicale et bio-médicale, interpellée par les mêmes interrogations méthodologiques et la même nécessité de définir précisément en quoi consistait l'exercice d'éthique clinique, a été l'une des premières à tenter d'en définir la nature et les buts ainsi que les compétences nécessaires à son déploiement.

La teneur générale de l'article de Mark Aulisio qui résume les conclusions de ce travail dans les *Annales de médecine interne* en 2000⁵⁷, montre que le groupe d'experts en charge a éprouvé une certaine frilosité à conclure. Il a été soucieux de ménager la diversité des différentes expériences en cours et s'est essentiellement concentré sur

la définition d'un socle minimal de valeurs à respecter, d'objectifs à poursuivre et de compétences nécessaires à l'exercice.

Selon lui, la valeur à respecter serait avant tout « la valeur sociétale d'autonomie », il est indispensable que les consultants en éthique aient conscience de la pluralité des contextes de soins dans lesquelles ils fonctionnent et de la diversité des convictions culturelles des patients qui y recourent. Au plan des objectifs, il constate que différentes approches ont été développées, qui vont d'un modèle franchement autoritaire dans lequel l'éthicien-consultant est le *primary moral decision maker*, jusqu'à son inverse qui est une approche purement facilitatrice, ayant pour unique objectif de trouver un consensus qui satisfasse tout le monde. Il propose une voie intermédiaire qu'il qualifie de « facilitation éthique ». Elle consiste à aider à l'identification et l'analyse des incertitudes ou conflits moraux sous-jacents à la consultation, à clarifier les concepts éthiques ainsi que les normes sociétales, juridiques, politiques ou institutionnelles qu'elle met en jeu et à repérer les différentes options moralement acceptables compte tenu du contexte.

Enfin, en ce qui concerne les compétences nécessaires à l'exercice, Mark Aulisio les liste mais elles restent très généralistes et il se garde de définir un cursus type de formation qui pourrait y conduire, comme il reste ferme sur l'idée qu'on ne saurait mettre en place des procédures de certification des individus ou d'accreditation des structures agissant dans ce champ, au risque sinon de déplacer la responsabilité de la décision des patients et des soignants concernés vers d'autres, au motif qu'ils seraient réputés plus compétents en éthique et de favoriser ainsi le développement d'un modèle de type « moralement » autoritaire comme celui dénoncé précédemment.

En 2003, Norbert Steinkamp et Bert Gordijn du département d'éthique, philosophie et histoire de la médecine de l'université médicale de Nijmegen en Hollande s'essayent à leur tour à caractériser au plan méthodologique la pratique d'éthique clinique ⁵⁸.

Ils axent leur analyse sur le point de savoir quelle méthode est la plus apte pour aider à délibérer d'un cas éthique en contexte clinique.

La différence dans la sémantique utilisée n'est pas mince : il n'est plus question de comparer des méthodes de *consultation d'éthique*, mais des méthodes de *délibération*, sur le terrain, à propos d'un cas éthique. Notons au passage, qu'entre ces deux contributions, on a traversé l'Atlantique et que les auteurs sont ici européens.

Ils identifient pour les comparer entre elles quatre méthodes possibles pour ces délibérations en milieu de soin. Ils les nomment respectivement : le « pragmatisme

clinique », la « méthode de Nijmegen », la « méthode herméneutique » et le « dialogue socratique ».

La première, l'éthique clinique dite pragmatique, telle qu'ils la décrivent, est celle qui ressemble le plus à première vue à ce que nous essayons de faire à Cochin. Le service que propose ceux qui s'en prévalent (essentiellement nord-américains jusqu'à là), est comme à Cochin une « consultation d'éthique », et la méthode employée est conçue pour être une aide à la décision « moralement complexe ». Si l'on se réfère aux auteurs l'ayant promue, disent Steinkamp et Gordijn, soit Fins, Bacchetta et Miller par exemple ⁵⁹, l'éthique clinique pragmatique a pour but d'accompagner à la fois le « jugement » sur la situation en question (la réflexion éthique) et « l'agir » (la décision clinique), comme si en éthique clinique l'aide à la réflexion était la *bonne façon* d'aider à la décision.

Trois traits caractérisent la méthode : le fait qu'elle recherche un consensus; le fait qu'elle fonctionne à partir de l'idée d'une certaine analogie entre l'éthique et la science; et le fait qu'elle accorde une place centrale à la délibération démocratique dans la procédure conduisant à la décision. Le premier trait, la recherche du consensus, est lié au fait que ce type de structure est essentiellement sollicité en cas de conflit. Il faut alors, si l'on veut débloquer la situation pour arriver à une décision, tenter de trouver un chemin sur lequel les différents protagonistes puissent se retrouver et renouer le dialogue. L'analogie entre l'éthique et la science est fondée sur le fait que pour ceux qui choisissent l'éthique clinique pragmatique, il n'y a pas de hiérarchie des valeurs morales ou des normes disponibles. Aucune n'est *a priori* supérieure. Par ailleurs, alors que Beauchamp et Childress présentent leurs principes comme une matrice de référence dont les contenus sont bien définis, même si la réalité les met en tension et nécessite de les articuler et de dépasser leurs contradictions, chez les *pragmatiques*, « les règles et les principes sont traités non comme des références *per se*, mais comme des hypothèses de travail ». Dans cette vision, de la même manière qu'une hypothèse scientifique est susceptible d'être validée, invalidée ou modifiée par sa confrontation avec le réel, les règles et principes éthiques sont susceptibles d'être rejetés, corrigés, élargis selon qu'ils échouent ou au contraire réussissent à apporter l'aide souhaitée vis-à-vis de la situation en débat. Quant au troisième trait, l'importance accordée à ce que la délibération soit collégiale et démocratique, elle serait le garant pour aboutir à un « jugement » éclairé et non précipité, donc (sous-entendu) plus éthique. D'une certaine façon, la valeur ajoutée éthique de la démarche résiderait essentiellement dans la procédure et notamment son côté collectif et démocratique.

Pour Steinkamp et Gordijn, cette première façon de pratiquer l'éthique clinique présente à la fois les avantages et les inconvénients de l'approche clinique. Elle tire sa force du fait qu'elle est opératoire, et sa faiblesse du même fait.

Elle serait trop axée sur l'aide à la décision, aux dépens de l'approfondissement de la réflexion éthique. Essentiellement sollicitée en cas de conflit moral, elle aurait tendance à ne réserver la réflexion éthique sur la pratique clinique qu'aux situations où émergent de tels conflits, à l'exclusion de celle que mérite toute activité de soin. Par ailleurs, elle conduit, comme on l'a dit, à privilégier la recherche d'un consensus, éventuellement négocié, pour relancer le processus de prise de décision. De ce fait, elle peut être amenée à considérer comme secondaire le travail d'interprétation, de compréhension et de « jugement » à propos de la dimension morale du sujet à traiter. Elle pourrait alors devenir dangereuse, en cela qu'elle pourrait aboutir à promouvoir des consensus éventuellement immoraux.

Comparativement à cette première façon de fonctionner, les auteurs semblent trouver plus satisfaisante la méthode de Nijmegen. Notons qu'elle a été mise au point dans leur université d'origine. Le concepteur en est notamment le médecin et philosophe hollandais Henk ten Have ⁶⁰.

Comme la précédente, il s'agit d'aider une équipe confrontée à une décision médicale soulevant question au plan éthique. Ici, la méthode consiste à déplacer un facilitateur *ad hoc* (éthicien, le plus souvent) pour animer une délibération éthique au sein du service clinique confronté à cette prise de décision difficile. Le protocole méthodologique se déroule en quatre étapes. La première consiste à faire émerger et à formaliser la question morale soulevée par la décision en débat. Au cours de la deuxième, les faits constitutifs de la situation clinique en question sont précisément inventoriés et interprétés : aussi bien les faits médicaux que les faits organisationnels ou relationnels et les préférences exprimées par le patient. La troisième étape est le temps de l'argumentation : quelles valeurs et normes sont-elles en cause ? Comment les hiérarchiser ? Enfin, la quatrième étape est l'étape de formalisation de la réponse à la question morale posée, réponse qui a pour objet d'être un guide pour une prise de décision « responsable » par les soignants en charge.

Pour les auteurs, la force de la méthode de Nijmegen est de ne pas confondre faits et valeurs d'une part, et de ne pas déresponsabiliser les soignants de la décision d'autre part, par le fait que celle-ci serait collégialisée hors les murs de leur service. Sa limite serait à l'envers de cette force. Elle tiendrait au fait qu'insister ainsi sur la formalisation de la question morale en jeu et sur le fait que la meilleure façon d'aider à la décision

est de juger du degré de moralité des différentes réponses possibles à cette question morale peut aussi avoir des inconvénients : d'une part parce qu'il n'est pas toujours facile, il peut même être artificiel d'identifier précisément une question morale en cause ; d'autre part parce que la méthode aboutit de fait à prononcer un « jugement » moral, elle se veut donc « normative » par construction. Ne serait-elle pas en cela en décalage avec une tendance de fond des « sociétés postconventionnelles » ?

La troisième méthode est celle que Steinkamp et Gordijn appellent la méthode herméneutique. Elle ne cherche ni à répondre à la question : que dois-je décider ?, ni à porter un jugement sur le problème moral que soulève la décision en débat. Elle cherche à « explorer le sens et le contenu d'une intuition morale, en contexte problématique au plan moral ». Ceux qui, les premiers, ont adapté la méthode philosophique herméneutique traditionnelle au contexte clinique sont le théologien français Bruno Cadoré et le philosophe belge Pierre Boitte travaillant avec lui au Centre d'éthique médicale de la faculté catholique de Lille, ainsi que le bioéthicien canadien Guy Durand. L'approche n'a pas pour vocation d'être interventionniste et d'aider directement à la prise d'une décision. Du reste, elle est généralement sollicitée rétrospectivement par une équipe perturbée par une situation récente qu'elle a eu à gérer et qui lui a été difficile. Au mieux, le travail effectué aidera l'équipe à mieux affronter des situations futures similaires ou approchantes. Il consiste essentiellement, comme toute approche herméneutique, en un travail interprétatif : remise en contexte de la situation en débat, notamment pour tenir compte de l'environnement organisationnel/institutionnel et technologique : l'intuition de Bruno Cadoré est que l'évolution du contexte de soin sur ces deux plans est susceptible d'influer fortement « à la fois sur la structure de la responsabilité et sur le contenu de la moralité des soignants ». À partir de la demande d'une équipe qui s'est sentie en difficulté morale dans sa pratique, la démarche consiste à travailler avec cette équipe, à partir de ses propres intuitions et narrations pour arriver à théoriser au plan éthique le malaise ressenti. On peut ainsi s'en distancier et mieux le gérer avec l'aide de quelques références conceptuelles. Pour Steinkamp et Gordijn, la méthode tire sa force du fait qu'elle traite explicitement du malaise éthique des acteurs et les aide à travailler sur le sens de ce qu'ils font. Elle ne réclame pas que la question morale à traiter soit clairement identifiée ; au contraire, une partie de sa valeur ajoutée consiste à clarifier ce qui pose problème et les éventuelles composantes intriquées du malaise ressenti. Sa limite est qu'elle n'est pas directement opératoire, elle n'aide ni à prendre une décision, ni à porter un jugement normatif sur ce qui a été fait.

Par ailleurs, elle réclame du temps pour être efficace, car elle suppose un travail sur la durée avec l'équipe demandeuse.

Enfin, le dialogue socratique est, peut-être encore plus que la méthode herméneutique, davantage un outil pédagogique au service des équipes soignantes que précisément une aide à la décision en contexte éthique difficile. Il s'agit d'une technique qui grâce à un facilitateur, là encore *ad hoc* et rompu à l'exercice, aide chacun, c'est-à-dire tous les membres de l'équipe demandeuse, quel que soit son niveau de connaissance philosophique initial, à réfléchir à une situation de la pratique quotidienne susceptible de poser problème au plan éthique. Il s'agit de conduire chacun à mieux identifier et comprendre la dimension philosophique de ses actions ou comportements. À titre d'illustration, les auteurs citent comme exemple pouvant donner lieu à ce type de travail, la question suivante : « Dans les décisions concernant les soins en fin de vie, l'autonomie du patient doit-elle toujours prévaloir ? » Si un cas concret et récent a souvent été le facteur ayant déclenché la démarche, le travail ne servira pas à aider une décision précise, il a pour but de conduire les participants à remonter progressivement à un niveau d'abstraction qui leur permet d'identifier, voire de découvrir, derrière l'exemple choisi, les règles et les principes éthiques en cause et leur articulation. C'est ainsi que travaille par exemple l'équipe de Guy Widdershoven et Bert Molewick du Centre d'éthique et philosophie de la santé à l'université de Maastricht (Hollande).

On voit ainsi que sous un même vocable d'éthique clinique se déclinent selon les auteurs des modes opératoires très différents. Il est également manifeste qu'ils opposent assez radicalement dans leur analyse deux types d'approches, celles dont l'objet principal serait l'analyse de la dimension morale de la question posée, quitte à ce que le dilemme moral soit tel qu'aucune réponse ne se dégage qui puisse guider la pratique, et celles qui auraient pour priorité d'aider à trouver une solution opérationnelle qui satisfasse tout le monde, aux dépens éventuels de la qualité morale de la solution trouvée.

Notre pratique de l'éthique clinique à l'hôpital Cochin tendrait à prouver que l'opposition peut être moins manichéenne que cela. En cela, nous sommes assez séduits par la position de George Agich⁶¹ par exemple, lorsqu'il exprime que la question ne devrait pas se discuter en ces termes puisqu'il est essentiel de considérer que l'éthique clinique, loin d'être du spéculatif, ne peut être que du « faire »⁶². Il introduit donc à son tour une autre définition méthodologique de l'éthique clinique. Pour lui, celle-ci

doit s'envisager comme une activité fortement engagée dans la clinique et le soin, ce n'est pas une activité « sur » ou « à propos », il ne s'agit pas d'être dans une position d'observateur ou d'arbitre, mais dans une réelle position d'acteur qui, par le simple fait qu'il existe, influe sur la situation en débat. Il ne s'agit pas de « juger l'agir », mais de « s'installer existentiellement » aux côtés de ceux qui agissent et de partager avec eux les risques que cela suppose. Il se réfère en cela très explicitement à la façon dont Richard Zaner⁶³, entre autres, pratique l'éthique clinique. Ce positionnement, dit-il, conduit à un partage de l'incertitude, partage indispensable si l'on veut comprendre la véritable dimension éthique de la clinique car l'incertitude médicale remet en cause bien des certitudes morales. Il faut être dans le faire, l'agir, car la clinique le nécessite, ou du moins accompagner ceux qui agissent, en abandonnant ses certitudes et en les aidant à identifier « les structures actuelles et latentes du raisonnement éthique à l'œuvre dans le cas considéré⁶⁴ ».

Vue ainsi, l'éthique clinique serait une façon d'aider à lier le sens de ce qui se décide chaque jour au lit du malade avec ce que « soigner » veut dire. Elle consisterait en une posture installée dans cet interstice entre éthique et clinique, à l'intérieur duquel il ne s'agit pas de nier la tension que crée le rapprochement paradoxal de ces deux mots mais au contraire de l'affronter afin de toujours se rappeler qu'il n'est pas simple de savoir quelle est la « bonne » décision clinique à prendre et de toujours accepter de réinterroger ses propres présupposés et intentions.

SAMIA A. HURST

La consultation d'éthique clinique est née d'une rencontre entre des cliniciens, confrontés à des difficultés éthiques de plus en plus complexes, et les praticiens de la jeune discipline qu'était alors la bioéthique. Cette rencontre entre l'analyse théorique et des difficultés pratiques pleines d'émotions humaines, inscrites dans le chahut de la réalité, ne s'est pas faite sans difficultés. En 1973, Daniel Callahan, l'un des fondateurs de la bioéthique américaine, témoigne avec franchise : « Je résistais, avec une pure panique, à l'idée de participer avec les médecins dans leurs décisions. *Moi ?* Je préférerais de loin la sécurité des profondes questions que je leur présentais. Mais je me rendais également compte en faisant face à un vrai cas – et c'est là mon excuse – que rien dans ma formation philosophique ne m'avait préparé à rendre une décision éthique claire à une heure donnée d'une après-midi précise. J'avais été formé comme il faut dans une splendide tradition d'érudition et de pensée soigneuse qui laisse au moins un ou deux millénaires pour résoudre un problème ⁶⁵. ».

La rencontre fut cependant fructueuse pour les uns et les autres. Des philosophes se formèrent à la réalité des soins, des soignants prirent le temps d'apprendre sérieusement la théorie morale. Des consultants d'éthique, seuls ou en équipe pluridisciplinaires, devinrent actifs dans les hôpitaux, d'abord en Amérique du Nord ⁶⁶ mais également en Europe ⁶⁷ et ailleurs dans le monde. Ils apportèrent une aide, leur pratique fut appréciée, et la réflexion théorique fut nourrie en retour de ce frottement à une réalité difficile. La branche clinique de la bioéthique était née. Moins de dix ans après le témoignage de Callahan, le philosophe anglais Stephen Toulmin, élève de Wittgenstein, écrivait « Comment la médecine sauva la vie de l'éthique ⁶⁸. ».

Le développement de la consultation d'éthique en Suisse reflète un dialogue similaire, mais s'inscrit dans le contexte plus général de deux facteurs locaux : la diversité culturelle et l'attachement au dialogue en général. La diversité culturelle et linguistique d'un pays constitué d'au moins quatre communautés linguistiques distinctes s'exprime en bioéthique par le recours aux littératures normatives des traditions allemande, française, italienne et anglo-saxonne, qui s'inscrivent en philosophie de part et d'autre de la barrière continentale-analytique ⁶⁹.

L'institution de la démocratie directe, qui doit elle-même beaucoup à la diversité culturelle du pays, a été très employée dans le domaine de la bioéthique. Les instances

nationales de bioéthique⁷⁰ se sont initialement concentrées sur des enjeux d'« éthique cellulaire » et n'ont élargi leur questionnement que dans un deuxième temps. La participation populaire a suivi le même mouvement. Depuis 2000, des votes ont eu pour enjeu la reproduction assistée, les coûts hospitaliers et ceux des médicaments sur ordonnance, l'internement des délinquants sexuels, l'avortement, la recherche sur les cellules souches, et l'usage des organismes génétiquement modifiés dans l'alimentation⁷¹.

Les services de consultation d'éthique clinique suisses se sont développés récemment, localement, en général comme réponse à un besoin perçu, et avec des différences parfois considérables d'un site à l'autre. La plus ancienne de ces entités fut fondée en 1988 dans un hôpital psychiatrique de Suisse alémanique. En Romandie, les deux centres hospitaliers universitaires principaux, à Genève et à Lausanne, sont pionniers, nés simultanément en 1994⁷².

En 2002, 18% des hôpitaux suisses s'étaient dotés d'un comité d'éthique clinique, toujours interdisciplinaire, et incluant une représentation citoyenne dans 86% des cas. La majorité de ces comités (84%) offraient un service de consultation d'éthique clinique.

On note en Suisse une certaine méfiance envers la notion d'« expert en éthique », peut-être un cas particulier d'une certaine méfiance plus générale envers l'autorité, qui sous-tend la démocratie directe, et qui pourrait être un obstacle à la consultation d'éthique, mais peut être considérée comme plutôt saine. Se fier entièrement à l'avis, même bien formé, d'une autre personne serait réellement une réaction problématique de la part des cliniciens qui font face à une difficulté éthique. De fait, tenter de déjouer cette réticence risquerait donc d'être non seulement futile, mais contre-productif. La consultation d'éthique clinique est fondée en partie sur le soutien d'un processus de délibération ouvert. Que les cliniciens souhaitent rester impliqués à part entière dans le processus de décision n'est donc pas en contradiction avec ses méthodes. Peut-être la conscience de ne pas vouloir être écarté pourrait-elle même fournir des arguments efficaces à l'inclusion des patients dans ces décisions.

LE CONSEIL D'ÉTHIQUE CLINIQUE DE GENÈVE

Le Conseil d'éthique clinique des hôpitaux universitaires de Genève (CEC) est une entité officielle de l'hôpital, dont les trente membres sont nommés par le gouvernement cantonal. Il inclut des médecins, des infirmières, des assistantes sociales,

des juristes, des éthiciens, et des membres citoyens, externes à l'institution⁷³.

Il n'y a pas de représentation religieuse, afin d'éviter le risque de partialité dans une ville multiculturelle où plus d'une douzaine de religions sont représentées. Son mandat inclut les tâches habituelles des comités d'éthique clinique, à savoir la rédaction d'avis généraux, la diffusion de la sensibilité à l'éthique au sein de l'institution, et la consultation d'éthique clinique. Le CEC est formé de deux sous-commissions créées indépendamment l'une de l'autre en 1994 et 1995, et unifiées en 2000. Malgré des échanges de plus en plus fournis entre les deux sous-commissions et la publication d'avis communs⁷⁴, leurs pratiques de la consultation d'éthique clinique restent partiellement distinctes. L'une reçoit les demandes du site central des hôpitaux (mille lits), et l'autre du site regroupant la gériatrie, la réhabilitation, les soins palliatifs, et la psychiatrie (mille lits).

Toute personne qui se sent concernée par le caractère éthique d'une situation peut s'adresser au Conseil d'éthique clinique : il peut s'agir d'un patient, de ses proches, de son médecin traitant, du médecin responsable du service concerné ainsi que des médecins, infirmières et autres membres du personnel soignant du service. En pratique, 65,5% des demandes émanent de médecins chefs de clinique. Les types de problématiques présentés à la consultation d'éthique incluent des questions de fin de vie, des demandes jugées problématiques de la part des patients ou des proches, la transplantation, le refus de transfusion, l'allocation des ressources, la réaction à la violence verbale à l'encontre du personnel, la grève de la faim, la capacité décisionnelle en psychiatrie, le non-respect de directives anticipées, et la sexualité en psychiatrie. Les avis du CEC sont purement consultatifs. Le but est de conseiller les personnes qui portent la responsabilité des décisions. Elles peuvent donc suivre ces avis, ou non.

LES MÉTHODES DE CONSULTATION D'ÉTHIQUE CLINIQUE

Les deux groupes du CEC pratiquent la consultation d'éthique par petite équipe. Lorsqu'une demande est faite et qu'il est décidé d'entrer en matière, une invitation est envoyée par courriel pour identifier les membres du Conseil disponibles dans les délais souhaités. D'entente avec les requérants, les demandes sont classées comme urgentes (délai maximum de quarante-huit heures) ou non urgentes. Sur rendez-vous, une délégation interdisciplinaire du CEC rencontre l'équipe clinique, recueille auprès d'elle le récit de la situation et des difficultés qu'elle présente, et délibère en intégrant une analyse éthique de cette situation. Un avis oral préliminaire

est rendu sur place, suivi d'un avis écrit finalisé après discussion en plénum de la sous-commission du CEC à laquelle la demande avait été adressée. La logistique est donc assez simple, et semblable dans les deux groupes. Les méthodes de délibération, en revanche, sont assez différentes et seront illustrées par deux cas concrets, basés sur des cas réels. Les questions posées concernent l'assistance au suicide, légale en Suisse pour autant que le motif de l'assistance soit altruiste ⁷⁵, mais interdite dans les hôpitaux à l'époque où se sont déroulées ces situations.

Premier cas : site central des hôpitaux

Une consultation d'éthique est demandée en urgence. Le patient, un homme souffrant d'un cancer métastatique, a déjà subi un événement aigu menaçant ses jours. Il refuse actuellement tout traitement de maintien en vie, qu'il voit comme ne servant qu'à éloigner l'inévitable. De plus, il a annoncé à l'équipe son intention, lors de son retour à domicile, d'appeler une association d'aide au suicide ⁷⁶, pour pouvoir mettre fin à ses jours. L'équipe entend son souhait, mais le trouve problématique et demeure très incertaine sur la meilleure manière d'y faire face. Jusqu'où ont-ils le devoir d'aller pour empêcher leur patient de mettre ce projet à exécution ?

Ce cas illustre bien le genre d'appui que l'on peut attendre d'une consultation d'éthique. Ici, les faits sont plutôt clairs. Le patient est jugé capable de discernement et ne subit pas de pressions extérieures. La loi suisse tolérera donc une assistance au suicide en l'absence de motifs égoïstes. Des difficultés persistent, mais elles sont d'un autre ordre. Il s'agit de difficultés dans la *pesée des valeurs en tension*, et dans la question de la *meilleure manière de résoudre un conflit de valeurs*.

Cette consultation d'éthique a été demandée par deux médecins directement responsables des soins à ce patient.

Trois membres du CEC (deux médecins et une infirmière) se sont réunis le lendemain pour rencontrer les requérants, ainsi qu'un autre médecin impliqué dans la situation, et deux infirmières de l'unité de soins. La conversation a d'abord visé à clarifier les détails de la situation, la position du patient, celle de sa famille, et celle de l'équipe. Le patient était jugé capable de discernement par l'équipe, ne présentait pas de dépression, et avait été informé des alternatives à l'assistance au suicide. Après avoir entendu les soignants, les membres du CEC ont délibéré en pesant les valeurs en présence dans différents scénarios possibles. Un avis oral a été rendu sur place, suivi d'un avis écrit passant en revue les lois et directives suisses pertinentes ⁷⁷, et examinant sous l'angle éthique l'étendue de la responsabilité des soignants en s'inspirant d'un modèle

principiste ⁷⁸.

Les limites du devoir de diligence des soignants y étaient également examinées. L'avis confirmait que l'équipe avait l'obligation de s'assurer que le patient était capable de discernement, certain de son choix, et pleinement informé des alternatives, mais que dans la mesure où ces conditions étaient remplies il n'était pas justifiable de le garder à l'hôpital contre son gré. Le retour à domicile était donc adéquat.

Cette approche est représentative des méthodes de consultation d'éthique de ce groupe. Lors d'une demande de consultation, les membres disponibles sont identifiés et une invitation est faite aux membres de l'équipe clinique. On organise alors une réunion, soit dans la salle où se réunit le Conseil, soit dans le bureau de l'un des membres, et les représentants de cette équipe sont conviés à présenter la situation. Deux ou trois représentants de l'équipe et entre deux et cinq représentants du CEC sont présents. La première étape de la discussion vise à clarifier les faits. La deuxième vise à nommer les valeurs exprimées par différents membres de l'équipe clinique et par le patient et sa famille. Les différentes options disponibles sont également esquissées. Le but est que les membres du CEC comprennent le cas présenté, et la manière dont la difficulté éthique est vécue par les personnes concernées. Les membres de l'équipe clinique ont là l'occasion d'expliquer leur difficulté aussi complètement que possible. Un troisième temps de discussion a lieu entre les membres du CEC, en l'absence de l'équipe clinique. Les options identifiées, ainsi que des alternatives parfois identifiées à ce stade, sont évaluées à la lumière des valeurs qu'elles préservent ou sacrifient. Le but est d'identifier les arguments pour ou contre les différentes options possibles, qui seront ensuite utilisables par les requérants pour prendre une décision.

Une recherche de littérature vient souvent compléter cette étape avant la rédaction de l'avis écrit final, et sert à fournir des exemples de résolution de cas similaires par d'autres personnes, et à amener dans la discussion des points de réflexion qui auraient pu, sans cela, passer inaperçus.

Second cas : site de gériatrie, réhabilitation, soins palliatifs, psychiatrie

Dans ce cas également, une consultation d'éthique est demandée en urgence et en raison du projet de suicide d'une patiente. La patiente est âgée et souffre de multiples complications d'un épisode récent d'infection sévère (*sepsis*). Actuellement, son espérance de vie n'est pas claire, mais pourrait être de plusieurs mois au moins. En revanche, sa vie est confinée par une faiblesse extrême et une dépendance à l'oxygénothérapie. Elle considère qu'il est temps que sa vie s'achève, et dit ne

pouvoir supporter l'idée de vivre encore dans cet état diminué. L'équipe, qui a investi beaucoup d'efforts dans les soins à cette patiente, est frustrée par sa demande qui va en outre à l'encontre de valeurs qui lui importent, comme le respect de la vie et le devoir professionnel de bienfaisance. Cela dit, la plupart des membres de l'équipe comprennent cette demande. Certains sont également mal à l'aise face à l'exigence faite à la patiente de quitter l'hôpital pour avoir recours à une association d'assistance au suicide. Ne s'agit-il pas là d'un abandon, justement à un moment où la patiente a le plus besoin de présence et de soutien?

Cette consultation d'éthique a été demandée par l'un des médecins responsable des soins à cette patiente. Quatre membres du CEC (un médecin, deux infirmières, et un membre citoyen) se sont rendus dans l'unité pour rencontrer l'équipe clinique. La quasi-totalité des soignants qui s'occupaient de la patiente ont participé à cette réunion, soit plus de trente personnes, y compris le médecin traitant ambulatoire de la patiente. Certaines personnes empêchées ont donné leur avis par écrit à des collègues présents pour pouvoir être représentés. La conversation a d'abord visé à clarifier les détails de la situation, la position de la patiente, celle de sa famille, et celle de l'équipe. Les récits, les avis, et les valeurs identifiées par les personnes présentes étaient énoncés; chacun avait la parole à tour de rôle, dans l'ordre où les gens étaient assis autour de la pièce. Souvent, les récits s'accompagnaient d'expressions d'ambivalence, de frustration, ou d'incertitude quant à la meilleure manière de venir en aide à la patiente. La deuxième étape de la discussion a abordé la prise en compte des valeurs morales et a eu lieu en présence et avec la participation de l'équipe clinique.

Ici également, les lois et directives ont été revues. Les aspects éthiques de la situation ont été décrits, avec un souci particulier sur les processus justifiables de prise de décision. Trois scénarios ont été esquissés, et évalués en pesant les valeurs qu'ils préservaient ou sacrifiaient. Ici aussi, les valeurs évoquées s'inspiraient, mais n'étaient pas limitées à un modèle principiste ⁷⁹.

La patiente était jugée capable de discernement. Le premier scénario, immédiatement rejeté, était de procéder à une admission non volontaire en psychiatrie pour protéger la vie de la patiente. Le deuxième était de la laisser rentrer à son domicile, ce qui devait lui permettre de faire appel à une association d'aide au suicide. Le troisième était d'expliquer face à la patiente que les soignants étaient prêts à la laisser rentrer si elle ne changeait pas d'avis, ce qui permettrait de lui rendre une part plus importante de contrôle ainsi qu'un espace où réfléchir sous une pression moindre.

Ce point pouvait éventuellement aider la patiente à changer d'avis, et permettait aux soignants de mieux remplir leur devoir de soutien envers elle. En revanche, il

nécessitait qu'ils soient effectivement prêts à la laisser rentrer si elle persistait dans sa demande.

Cette approche est représentative des méthodes de consultation d'éthique de ce groupe. Lors d'une demande de consultation, les membres disponibles sont identifiés et une petite délégation va à la rencontre de l'équipe clinique sur son lieu de travail. Cette visite est annoncée, et il est également annoncé que toute personne qui se sent concernée est la bienvenue. En conséquence, il est fréquent qu'un grand nombre de personnes soit présent lors de ces consultations. Une première étape vise à clarifier les faits. Ensuite, une discussion est lancée sur les différentes options disponibles et les valeurs en jeu. Un des buts est de permettre à chacun, autant que possible, de donner voix à ses soucis et à ses opinions sur ce qui devrait, ou ne devrait pas, être entrepris dans ce cas. Le point de vue du patient est également décrit avec autant de détails que possible. Les options sont identifiées et évaluées par les membres du CEC, mais également par l'équipe clinique. On génère donc un va-et-vient entre la clarification des valeurs et des normes d'une part, et les réalités pratiques de la situation d'autre part. La taille du groupe évite également le risque de limiter la description de la situation à la perception d'une seule personne, ou d'un seul groupe professionnel. Cette discussion sert à clarifier les arguments pour ou contre les différentes options possibles, qui seront ensuite utilisables par les requérants pour atteindre une décision. Elle sert parfois également à aborder des questions plus générales, qui ne sont pas toujours associées explicitement à l'éthique par les cliniciens. Que veut-on dire par *notre* patiente?

Le fait que nous pourrions la soutenir constitue-t-il une raison suffisante pour préférer la voir mourir à l'hôpital plutôt qu'à la maison? Que veut-on dire par *vouloir le bien* de la patiente? Ces points enrichissent le rôle pédagogique de la consultation. Dans un troisième temps, les membres du CEC réalisent, en l'absence des membres de l'équipe clinique, une synthèse de la discussion qui servira de base à l'avis oral préliminaire, puis à l'avis écrit. À l'époque de cette consultation, il était plus rare que dans l'autre groupe qu'une recherche de littérature vienne appuyer cet avis.

SIMILARITÉS ET DIFFÉRENCES

Les méthodes des deux sous-commissions du CEC ont des points communs. L'une et l'autre fonctionnent en petites équipes, se basent sur des sources normatives ⁸⁰ et des outils méthodologiques ⁸¹ divers, et ne voient que rarement les patients.

Les aspects valorisés incluent pour les deux groupes :

- une référence à des valeurs et principes, à l'usage d'arguments intelligibles par des personnes raisonnables, même en cas de désaccord ;
- l'offre d'un espace de parole protégé pour donner voix aux soucis éthiques et permettre une conversation aussi respectueuse et authentique que possible ⁸² ;
- l'encouragement de la créativité pour permettre l'exploration d'options alternatives ;
- la clarification de la distinction entre les faits et les valeurs, indispensable pour permettre l'évaluation systématique des options disponibles ;
- une discussion pour peser les options disponibles, avec leurs conséquences, et les valeurs qu'elles préservent ou sacrifient ;
- une concentration sur les points de vue possibles de ceux qui sont absents du processus de délibération ;
- un rappel des valeurs sacrifiées dans chaque option, y compris l'option préférée s'il y en a une.

Face aux questions posées, le but principal de la consultation d'éthique est d'améliorer la pratique par l'identification, l'analyse et la résolution des difficultés éthiques rapportées. Il s'agit d'aider les individus qui y font face à trouver plus facilement des solutions mieux justifiées, par l'analyse et la clarification des enjeux, la facilitation de délibération lors de conflits de valeurs, et l'enseignement pour aider à la résolution de situations futures ⁸³.

Ces éléments désormais classiques de la consultation d'éthique permettent de comprendre les différences principales entre les approches délibératives employées par les deux sous-commissions de Genève. Elles ont initialement mis l'accent sur des buts différents : l'une sur le premier point, et l'autre sur le deuxième. En conséquence, l'aspect argumentatif s'est développé plus particulièrement sur un site, et l'aspect facilitateur, centré sur le processus de discussion, sur l'autre site.

Leur complémentarité illustre à la fois la difficulté et l'importance de partager l'expérience issue de la consultation d'éthique dans divers lieux, en incluant dans cet échange non seulement le commentaire de ses fondements philosophiques, mais également la description et le commentaire des pratiques elles-mêmes. Il est clair que l'utilité pratique ne peut simplement se substituer à la justification philosophique. La consultation d'éthique clinique est cependant un exemple de pratique réflexive qui ne peut se passer ni de fondements théoriques ni d'un ancrage solide dans la réalité ⁸⁴.

Elle participe également à façonner des contextes dans lesquels il peut être plus ou

moins facile d'agir de manière éthiquement justifiée ⁸⁵.

Une certaine lucidité face aux contextes dans lesquels elle s'inscrit, et sur ce qui peut ou non contribuer à les rendre plus favorables à des actions justes, semble donc légitime.

La situation de Genève illustre également la possibilité de coexistence de différentes approches au sein de la même institution, ainsi que le phénomène du mélange des méthodes, qui semble plus courant que ne le laisserait penser la littérature scientifique. Vu le nombre de méthodes de délibération proposées pour la consultation d'éthique clinique, l'absence de données permettant de les départager, et la diversité des types de questions posées aux consultants, il semble effectivement difficile de prôner une méthodologie unique. Une proposition de critères de choix entre différentes méthodes pour différentes « indications » a été tentée, mais c'est un point sur lequel la recherche est encore à faire.

POST-SCRIPTUM

En quelques années, plusieurs situations de ce type ont fait l'objet de consultations d'éthique clinique à Genève. Les demandes, comme illustré ci-dessus, reflétaient un certain pluralisme chez les soignants face à la question de l'assistance au suicide au sein de l'hôpital. Le Conseil d'éthique clinique a donc décidé d'élaborer un avis général sur ce point.

Les délibérations ont duré plusieurs années, et leur description dépasserait largement le cadre présent. Elles ont donné lieu à des désaccords à la mesure de la tâche entreprise, mais n'ont jamais mené à une rupture de la discussion : le point était unanimement considéré comme difficile mais crucial.

Sur la base d'une majorité importante, mais sans qu'il soit possible d'atteindre un consensus complet, elles ont abouti à une recommandation de changer la pratique et d'admettre des exceptions à l'interdiction d'assistance au suicide dans les hôpitaux universitaires de Genève ⁸⁷.

L'effet des demandes de consultation d'éthique clinique évoquées ici a donc dépassé le contexte direct des requérants.

L'idée que la consultation d'éthique puisse donner lieu à des avis généraux est fortement assumée par les deux groupes. Le but est d'offrir aux soignants des outils pour mieux faire face à des situations futures similaires.

Au-delà de son rôle de soutien aux individus en difficulté devant les enjeux éthiques

d'une situation donnée, la consultation d'éthique sert donc également d'espace de réflexion générale sur des questions éthiques survenant dans la pratique clinique, et de développement d'outils spécifiques pour les aborder. Il arrive, comme ce fut le cas dans un des cas présentés ici, qu'elle serve en outre de connexion entre les expériences éthiques vécues dans différents domaines de l'hôpital, et de partage de soucis et de réflexions qui seraient, sans elles, restés solitaires ⁸⁸.

LES DIFFÉRENTES ÉTAPES
DU TRAVAIL OPÉRATIONNEL

Jusque-là, malgré une maladie d'Alzheimer assez avancée, Henri, 86 ans, était resté chez lui, grâce à sa femme, entièrement dévouée à lui.

Un beau jour, on ne sait pourquoi mais c'était déjà arrivé à quelques reprises, il fut pris d'une crise de violence et manqua l'étrangler. Cette fois, le médecin décida d'être ferme : « Vous ne pouvez plus continuer comme cela, Madame, il faut l'hospitaliser maintenant ».

La mort dans l'âme, la femme d'Henri obtempère.

Quelques jours plus tard, alors qu'elle est à son chevet, elle remarque sa jambe toute froide et bleue, elle appelle... trop tard pour que la jambe puisse être sauvée. Henri est amputé.

Au sortir de l'intervention, il devient mutique et refuse de s'alimenter. L'équipe soignante parle de lui poser une sonde dans l'estomac pour le nourrir artificiellement, au moins pendant le temps nécessaire pour qu'il récupère.

Sa femme s'y oppose. Elle dit que trop c'est trop, on serait dans l'acharnement thérapeutique.

Le médecin pense que seule une alimentation de qualité et riche en protéines lui permettra de récupérer de l'intervention ; il est déprimé, dit-il, c'est pour cela qu'il ne mange pas. Une fois qu'il sera requinqué, il vivra très bien avec sa jambe en moins. Le médecin est sûr de son fait, il en a vu d'autres.

Mais la femme d'Henri est ferme, il n'en est pas question, dit-elle, il ne l'aurait jamais voulu lui-même.

Que faire ? »

FLORENCE VEBER ET SOPHIE TRARIEUX

EN QUOI LA « CONSULTATION D'ÉTHIQUE CLINIQUE » CONSISTE-T-ELLE ?

La « consultation » est la première étape du travail mené par le Centre d'éthique clinique lorsqu'il est sollicité du fait d'une décision médicale qui pose problème parce qu'elle met en cause un conflit de valeurs.

Les entretiens qui la composent visent à récolter le maximum d'informations sur la situation exposée. Les différentes personnes impliquées par la décision sont rencontrées successivement. L'objectif est de mettre à plat la question posée, son contexte ainsi que les arguments des différentes parties à la prise de décision.

Lors de ces entretiens, les consultants cherchent à comprendre les valeurs qui sous-tendent la position de chacun. C'est un espace qui permet d'écouter l'autre, de confronter son point de vue à une position différente. La même attention est apportée à la parole de chacune des personnes rencontrées.

Le Centre d'éthique clinique est un tiers neutre à la décision médicale, il n'est pas engagé dans le processus décisionnel. Le compte rendu des questions et des arguments éthiques qu'il établit est purement consultatif, la décision reste de la responsabilité du médecin. Ce statut lui permet de recueillir certaines informations non médicales que le patient ou ses proches n'avaient pas forcément communiquées à l'équipe.

Entre les consultants du Centre et le patient ou ses représentants, quelque chose d'indéfinissable se crée généralement, d'un autre ordre que ce qui se crée lors d'une consultation médicale. L'entretien agit comme si la main leur était rendue : « Expliquez-nous, leur dit-on, nous n'avons pas *d'a priori* », ce qui permet qu'ils se sentent accueillis dans l'expression de leur position, donc apaisés d'être entendus, et renouvelés dans l'espérance que quelque chose dans le dialogue avec l'équipe puisse se débloquent. C'est probablement par là que l'intervention d'éthique clinique permet souvent d'apaiser les éventuels tensions et conflits.

La consultation d'éthique clinique ne doit être ressentie ni comme une immixtion dans le colloque singulier médecin malade, ni comme une défense exacerbée des droits du patient.

Il faut arriver à ce qu'elle soit perçue comme une valeur ajoutée au travail de l'équipe prenant en charge le patient.

Une même logique anime ce travail et le leur, qui consiste à défendre au mieux l'intérêt du patient. Il ne s'agit pas d'édicter des positions de principe sur des questionnements éthiques liés à la pratique médicale, mais d'aller au chevet du patient et de mener une réflexion collective, pluridisciplinaire. Le patient et l'équipe participent, ils donnent leur point de vue sur la question posée au regard des éléments structurants de la réflexion éthique.

UNE CONSULTATION DIFFÉRENTE D'UNE CONSULTATION MÉDICALE CLASSIQUE

Si la consultation d'éthique clinique respecte les mêmes principes qu'une consultation médicale classique par le respect de la confidentialité et de l'écoute bienveillante, elle s'en différencie par deux aspects : la pluridisciplinarité des consultants et la méthode utilisée.

Contrairement à la consultation médicale, les consultations sont pluridisciplinaires : deux voire trois consultants, formés pendant deux ans à l'éthique clinique, mènent les entretiens. Ils peuvent être accompagnés d'une personne suivant la formation délivrée par le Centre. Au minimum un médecin accompagné d'un non-soignant y participent. Ce qui fait la richesse des entretiens est la mise en commun de ces approches, diverses mais complémentaires, afin de mener une réflexion éthique commune.

Par ailleurs, la consultation d'éthique clinique emploie pour mener ces entretiens une méthodologie particulière. Celle-ci vise autant à rassembler les éléments médicaux qu'à recueillir le vécu du patient et de sa famille. Le binôme de consultants rencontre aussi bien le médecin qui prend en charge le patient que les soignants qui le connaissent le mieux, ainsi que toute personne utile à la compréhension de la situation et de la question posée. Les entretiens avec les différentes personnes concernées par la décision permettent de relever l'ensemble des informations utiles au débat et de comprendre les positions et les arguments de chacun.

DE LA SAISINE DU CENTRE AU CHOIX DES CONSULTANTS

Quand le Centre est saisi, il faut déterminer quels vont être les consultants qui vont prendre en charge la consultation. Le choix qui est fait doit être au mieux adapté à la situation dont il s'agit. Parfois il sera plus adéquat d'associer un médecin et un psychologue, dans d'autres situations la présence d'un juriste sera nécessaire afin d'envisager le questionnement éthique sous ses différentes facettes. En parallèle, il faudra bien sûr tenir compte des contraintes d'agenda, la plupart des consultants formés à l'éthique clinique se rendant disponibles pour cette activité de façon entièrement bénévole.

La première tâche du consultant est, s'il est saisi par le patient ou ses proches, de prendre contact avec l'équipe soignante afin de lui faire part de la saisine et réciproquement s'il est saisi par l'équipe soignante. Il faut en effet expliquer le fonctionnement du Centre, ses méthodes et s'assurer que tous les protagonistes sont d'accord pour qu'une intervention d'éthique clinique ait lieu.

COMMENT LES ENTRETIENS D'ÉTHIQUE CLINIQUE SONT-ILS-MENÉS?

Les entretiens avec l'équipe soignante sont menés dans le service clinique où le patient est hospitalisé. Si le patient est à son domicile, les consultants le rencontrent au Centre d'éthique clinique dans la mesure où il peut se déplacer, voire à son domicile si nécessaire. Les entretiens avec la famille et les proches ont lieu à l'hôpital lors des visites au patient ou au Centre en fonction des disponibilités.

Tous les entretiens sont menés individuellement afin que chaque intervenant impliqué dans la prise de décision se sente libre d'exprimer son point de vue. Ils débutent par un rappel de fonctionnement et la présentation des consultants. Les objectifs de l'entretien sont ensuite présentés. Les étapes ultérieures (tenue d'un *staff* pluridisciplinaire chargé de réfléchir collectivement sur la question éthique posée, modalités du retour après la consultation et le *staff*) sont explicitées afin que chaque partie comprenne la méthode de travail.

Dès le début de l'entretien, il faut essayer d'instaurer un climat de confiance par le rappel du caractère facultatif des analyses proposées lors du suivi de la consultation, après la tenue du *staff*, et la simplicité des échanges.

Les différents entretiens durent en moyenne une heure par intervenant rencontré. Toutefois, des cas plus lourds peuvent demander deux à trois heures d'entretien.

Avec le médecin référent

Le plus souvent, le premier entretien a lieu avec le médecin référent du patient. Il reçoit les consultants dans son service. Il raconte l'histoire de la maladie, expose la situation clinique et l'état général actuel du patient, dans toutes ses composantes utiles à la réflexion sur la décision en débat, c'est-à-dire son état physique mais aussi, si nécessaire, son état psychique, mental, nutritionnel, s'il souffre, physiquement et psychologiquement, s'il est ou non en fin de vie, quelle est sa qualité de vie actuelle, etc. La prise en charge éventuelle par d'autres soignants ou personnels hospitaliers est précisée, comme l'intervention d'une équipe de soins palliatifs ou de lutte contre la douleur, d'une diététicienne, d'une psychologue, d'un kinésithérapeute ou encore d'une assistante sociale. Le médecin est invité à clarifier quel est son projet thérapeutique (moyen, long séjour, retour à domicile) pour le patient ou quelles sont les différentes options possibles.

Il partage ensuite avec les consultants son questionnement éthique ainsi que son point de vue sur la décision médicale à prendre.

Il indique enfin quelles sont à son avis les différentes personnes à rencontrer, qu'elles soient soignantes, membres de la famille ou d'autres proches du patient.

Au cours de cet entretien, le consultant peut poser des questions non évoquées par le médecin et demander des précisions sur certains éléments. Il cherche à recueillir le maximum d'informations utiles pour mener la réflexion éthique et à élargir le champ de la réflexion pour que soit abordé l'ensemble des enjeux soulevés par la décision en débat.

Avec les soignants

Dans un deuxième temps, on rencontre les soignants qui prennent en charge le patient. Ils abordent la personnalité du patient, les soins délivrés et leurs effets sur le patient : le patient souffre-t-il ? A-t-il de l'appétit ? Apparaît-il déprimé ? Que dit-il au quotidien ? Ils donnent à tour de rôle leur point de vue sur la situation et sur ce qu'ils estiment être la meilleure décision pour le patient.

Les consultants s'attachent à mettre en exergue les arguments qui sous-tendent la position de chacun, synthétisent chaque point de vue et centrent la réflexion sur les éléments clés de la réflexion éthique.

Avec le patient

Les consultants se rendent aussi au chevet du patient : consultants en civil, médecin sans blouse. Ces détails en apparence anodins jouent un rôle important. Cela a la plupart du temps pour effet de libérer la parole du patient. Face à un tiers neutre, le patient se confie plus facilement.

Tous les patients sont rencontrés, même ceux présentés comme incapables de s'exprimer, c'est-à-dire « incompetents » au sens de l'éthique clinique. En effet, la méthode du Centre veut qu'il mène sa propre évaluation de la « compétence » et de « l'autonomie » du patient, indépendamment de celle menée par l'équipe médicale. Par ailleurs, il est crucial pour le travail du Centre que les consultants se fassent une idée personnelle de qui est ce patient.

Avec la famille et les proches du patient

Enfin la famille et/ou les proches du patient sont rencontrés dans trois circonstances : patient mineur, majeur réputé incapable ou actuellement en « incapacité » de s'exprimer sur la décision en débat, ou, à la demande du patient, la personne de confiance. L'objectif est de recueillir des informations sur leur proche, sa vie, la décision que le patient aurait prise selon eux, leur point de vue sur la décision à prendre.

La préparation du *staff* pluridisciplinaire

Au terme de ces entretiens, les consultants se réunissent afin de réfléchir sur la présentation du cas qu'ils vont faire lors du *staff* pluridisciplinaire d'éthique clinique. La question d'appel est reprise dans les termes selon lesquels elle a été posée au Centre. Un résumé de la problématique avec les différents points de vue en présence est établi ; on fait ressortir les questions éthiques que soulève la situation. Cette présentation est exposée en *staff* et rédigée de façon à pouvoir être donnée au patient ainsi qu'à l'équipe médicale à leur demande.

Elle est rendue anonyme, un autre prénom est donné au patient et le nom du médecin qui prend en charge le patient n'est pas évoqué afin de respecter la confidentialité. Chaque personne assistant au *staff* est soumise au secret.

En pratique, il est parfois nécessaire de reprendre contact avec l'une ou l'autre des personnes impliquées avant la tenue du *staff*, téléphoniquement ou par une rencontre

supplémentaire, afin de savoir si la situation a évolué, si l'état du patient est le même que lors de la visite précédente, dans l'objectif de faire une présentation la plus fidèle possible.

LES ATTRIBUTIONS DU CONSULTANT EN ÉTHIQUE CLINIQUE

Son rôle

Lors des entretiens d'éthique clinique, le consultant doit garder en mémoire qu'aucune position ne doit être rejetée *a priori*. Son rôle consiste à exposer les faits et les points de vue de chacun le plus objectivement possible ainsi qu'à recenser les questions éthiques qui serviront de trame à la réflexion du *staff*. Cet engagement de neutralité est parfois difficile à tenir face à un patient ou une famille qui souffre. En pratique, la tâche du consultant est délicate car il éprouve souvent de l'empathie. La présentation en *staff* pluridisciplinaire vient corriger cette dérive potentielle.

Le rôle du consultant est de favoriser le questionnement éthique et non d'apporter une solution. Il élabore un raisonnement éthique en collaboration avec l'équipe, le patient et ses proches. Les membres du Centre n'ont pas de position de principe, ils mènent une réflexion éthique au chevet du patient, au cas par cas. La découverte de nouveaux questionnements au-delà des réponses attendues peut apparaître déconcertante pour ceux qui découvrent la pratique de l'éthique clinique.

Il peut arriver que le patient refuse de rencontrer les consultants, ou que des équipes médicales ne comprennent pas pourquoi le patient ou ses proches ont fait appel au Centre. Dans ce type de situations, les positions sont respectées et la consultation s'arrête.

Les écueils à éviter

Le consultant doit toujours avoir en tête l'intérêt du patient et veiller à ce que ses questions ne le perturbent pas, il doit savoir se limiter dans les questions qu'il pose, et ne pas être trop intrusif.

Soulignons qu'il y a généralement beaucoup d'espoir quand la saisine du Centre d'éthique clinique provient du patient ou de ses proches. Le risque d'instrumentalisation existe, mais la réflexion éthique collective et pluridisciplinaire le met à distance.

L'attitude du consultant doit être une attitude d'humilité lors des différents entretiens. En effet le temps en entretien reste modeste au vu de celui passé par les équipes

prenant en charge le patient quotidiennement. Le consultant doit avoir conscience qu'il se trouve en situation de responsabilité, même s'il ne s'agit pas de la même responsabilité que celle de l'équipe soignante qui prend en charge le patient. Il raisonne sur une situation médicale en cours qui va retentir sur la vie du patient. Les analyses proposées lors du suivi de la consultation auront des effets plus ou moins importants sur la décision prise par l'équipe.

Il avait 58 ans. Quelques années auparavant, la maladie avait brusquement fait irruption dans sa vie. Il était atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA), cette maladie neuromusculaire qui paralyse progressivement les muscles et emmure dans un corps devenant petit à petit inerte un esprit qui reste parfaitement lucide. Maladie proprement effrayante...

Au fil du temps, il avait progressivement perdu l'usage de ses jambes, de ses bras, de ses mains, de ses doigts. Il était depuis quelques mois définitivement grabataire et depuis quelques semaines étaient apparus les premiers troubles de la déglutition. Bientôt, il ne pourrait plus se nourrir seul. C'était la limite qu'il s'était fixée à lui-même, il n'irait pas au-delà, avait-il décidé. Il invoquerait alors la récente loi Leonetti et demanderait qu'on arrête de l'alimenter et de l'hydrater jusqu'à ce que mort s'en suive. On y était.

Il interpella l'équipe soignante. Elle ne fut pas surprise, elle était prévenue. Cela faisait trois ans qu'elle l'avait en charge et l'accompagnait jour après jour. Elle s'interrogeait. Devait-elle honorer sa demande ? Si elle acquiesçait, n'allait-il pas le vivre comme un abandon ? Était-il vraiment autorisé par la loi que d'agir ainsi ? Et si c'était légal, était-ce pour autant éthique ? Qu'allait-il se passer ? Était-il supportable de l'accompagner jusqu'à cette extrémité ? L'équipe saurait-elle faire ? Était-ce son métier ?

LE STAFF : UNE EXPÉRIENCE DIFFICILE DES QUESTIONS DE MÉTHODE EN SUSPENS

**EMMANUÈLE JEANDET-MENGUAL
ET MARIE-CHRISTINE LEBON**

Le *staff* présente une double facette pour ceux qui y participent : il constitue presque toujours une expérience émotionnelle forte, en même temps qu'il suscite des questions méthodologiques de fond. Ces deux angles sont ici abordés : deux voix se complètent, celle de Marie-Christine Lebon pour le premier aspect et celle d'Emmanuèle Jeandet-Mengual pour le second.

Le *staff* est tout d'abord une expérience très difficile au niveau de nos affects, de nos ressentis. Il est vrai que certains *staffs* ont été très chargés en émotions fortes et, nous disons tous que certains nous marquent au point que nous y repensons très longtemps après ; après certains *staffs*, nous sommes mal à l'aise, perturbés. Parfois, nous sommes amenés à tenir des positions que nous n'aurions pas soupçonné pouvoir tenir. De ce point de vue, le *staff* a un effet créatif. Lors de certaines réunions, nous avons eu des discussions très houleuses, des prises de position très marquées, parfois très opposées et argumentées avec force, voire avec passion (mais sans agressivité). Il faut d'abord remarquer que ce n'est pas le cas de tous les *staffs*. Certains se passent de manière relativement paisible. D'autres, en revanche, mobilisent des émotions difficiles à apaiser dans le temps. Lorsque c'est le cas, cet impact émotionnel est sans doute partagé par tous les participants présents : il n'y a pas de *staff* où certains sont « dérangés » et pas d'autres, même si nous ne sommes pas forcément tous touchés de la même façon.

À quoi cela tient-il ? On peut tenter d'avancer quelques hypothèses.

Tout d'abord, ce sont des *staffs* d'éthique clinique, c'est-à-dire que nous ne sommes pas dans un contexte d'éthique générale où nous aurions à prendre position de façon distanciée sur des principes. Nous faisons ici de l'éthique en action.

Là, il s'agit de cas par cas avec toutes les nuances et les singularités de chacun, il s'agit d'histoires de personnes, de situations douloureuses, souvent en impasse, de situations que je qualifierais de limites. Si on fait appel à nous c'est bien souvent que

des limites ont été atteintes, soit pour l'institution, soit pour les patients et/ou leur entourage. Que faire dans telle ou telle situation où la référence aux codes légaux est soit peu claire ou interprétée et ne suffit pas à épuisier les doutes ?

Cette question du doute, nous proposons à ceux qui saisissent le Centre d'éthique clinique de la reprendre à notre compte et d'en dire quelque chose : nous nous faisons héritiers de ce doute, de l'incertitude des différentes parties en jeu. Les situations d'éthique clinique sont des situations de mise en conflit (pas forcément de dispute) entre les personnes, les institutions et la société. Ces situations, nous tentons de les reconflitualiser à notre façon en mettant en balance les différents principes de l'éthique clinique. Mais pouvons-nous imaginer que le groupe présent en *staff* puisse accueillir ces situations extrêmes, limites, sans un impact émotionnel fort ? Sans que la détresse des personnes (soignants/patients) qui nous sollicitent ne nous affecte ? Sans que la violence et la sidération liées au contexte ne nous touchent ? Il arrive que certaines situations nous confrontent à nos limites individuelles, nos limites de sujet et de personne sociale, nos croyances personnelles, nos propres identifications, nos projections, nos idéalizations, etc.

Bien sûr, il nous faut en faire quelque chose, malgré tout et c'est peut-être à cela que nous servent les principes : à limiter, déplacer, mettre à distance l'impact subjectif, dont nous ne pouvons peut-être pas faire totalement l'économie. Je ne suis même pas sûre que cela soit une bonne chose de faire de l'éthique clinique sans accepter de se faire « bousculer », car c'est peut-être comme cela que nous avancerons dans notre réflexion éthique.

Si nos discussions sont parfois houleuses, peut-être est-ce aussi parce que nous sommes dans le doute. Cela nous oblige à nous rendre compte d'une part, qu'il n'y a pas de « solution clé » et d'autre part, à quel point nos positions ne sont pas neutres et s'appuient sur des convictions que nous avons les uns et les autres du mal à remettre en cause. Peut-on faire de l'éthique clinique sans accepter de revisiter nos croyances, nos convictions, même si parfois c'est perturbant ? N'en viendrions-nous pas, dans le cas contraire, à faire de l'éthique « politiquement correcte » ?

Soulignons au passage que la recherche du consensus à tout prix peut tendre vers le « politiquement correct », vers une pensée dominante et être ainsi le signe d'une absence d'engagement authentique dans une réflexion.

N'oublions pas non plus la vitalité du conflit et son aspect créateur lorsque les liens et le respect de l'autre sont présents et solides.

Revisiter ses propres croyances, ses convictions, cela ne se fait pas sans mal : il y a

en chacun de nous des résistances à entendre ce qui vient de l'autre (sa souffrance comme ses convictions). D'autant qu'il s'agit de s'entendre entre personnes d'horizons, de pratiques très différentes, entre des soignants et des non-soignants. En caricaturant, n'avons-nous pas tendance, nous soignants, à penser que nous faisons toujours pour le mieux et que c'est nous qui savons (c'est mon malade, c'est moi qui sais). À l'inverse, n'y a-t-il pas une tendance à considérer que la demande ou le désir prime tout ? Du côté du soignant, nous avons très peu l'habitude d'accepter un regard extérieur sur nos pratiques, une remise en question de nos pratiques par des non-initiés. Nous nous sentons parfois agressés en tant que soignants, or nous ne pouvons pas nous contenter de dire que nous faisons pour le mieux, pour le bien du patient. Nous devons admettre que parfois nous faisons mal. Si l'on part du principe que l'on a raison, alors il n'y a plus de discussion possible.

Les discussions peuvent aussi être houleuses parce qu'on s'autorise dans le *staff* des pensées et des paroles qu'on ne s'autoriserait peut-être pas ailleurs. « On se lâche », parce qu'on a une certaine liberté de penser et de dire, extrêmement précieuse. Lorsque l'on contrôle sa parole, on s'interdit aussi de penser.

Pour moi cette liberté est précieuse, mais il faut qu'il y ait un contenant autour, sinon le groupe pourrait éclater. Le contenant, ce sont les séminaires où nous construisons ensemble, un certain « savoir » commun, partagé, et où nous apprenons à nous connaître à travers les exposés des uns et des autres.

Il y a le temps du séminaire et de la construction du lien, puis, le temps du *staff* et la mise à l'épreuve de ce lien.

Les *staffs* les plus chargés en émotions sont sans doute ceux qui nous confrontent directement aux questions de vie et de mort, y compris celles de la procréation. Cette confrontation à ce réel-là mobilise en nous des émotions archaïques, profondes. Nous sommes mis face à nos responsabilités de sujets vivants, d'avoir à en dire quelque chose. Je crois que nous sommes tous, à ce moment là, saisis d'effroi par cette responsabilité que nous prenons car, ce que nous en disons nous engage : le dire est déjà un début de mise en acte ⁸⁹.

Dans une parole sur la vie et la mort nous engageons notre être. Il n'est alors pas étonnant que cela puisse susciter tant d'affects !

Les situations sont elles-mêmes violentes. D'une part, nous héritons de cette violence et de plus, nous devons en dire à notre tour quelque chose, ce qui redouble la violence.

Nous aimerions pouvoir engager notre responsabilité sur un avis fondé sur une vérité, pouvoir dire : c'est ça la vérité. Or c'est impossible : il n'y a pas de vérité de la vérité, que nous le voulions ou non.

En ce sens, l'éthique, de façon générale, est frustrante. Ne sommes-nous pas toujours en attente d'une vérité qui pourrait asseoir, légitimer nos positions? Or la seule chose qui nous légitime, c'est le groupe pluridisciplinaire (avec la force de ses débats), notre désir et les quelques outils que nous avons.

Faudrait-il s'y prendre autrement?

Il ne faut renoncer ni au désaccord ni au doute ni à l'inconfort.

Peut-être pourrions-nous revenir plus souvent sur nos affects lors des *staffs*? De ce point de vue, l'une des difficultés que nous aurons à gérer sera que, plus le groupe s'agrandira, plus les liens seront difficiles à maintenir. Or ce sont les liens (principe de plaisir) construits lors des séminaires qui permettent aux *staffs* de fonctionner. Dans cette perspective, l'une des pistes à creuser pourrait être la participation de chacun aux « consultations » : participer aux entretiens permet d'avoir une plus juste représentation des affects en jeu et de ce sur quoi les demandes contradictoires reposent.

Outre ses aspects émotionnels difficiles, le *staff* soulève des questions d'ordre méthodologique essentielles. Il est un élément déterminant de la démarche d'éthique clinique car c'est à l'issue du débat collectif que sera validé le contenu de l'aide à la décision médicale sur le cas présenté. Cependant, à la lumière de la pratique, il soulève de nombreuses questions non résolues et n'est pas dépourvu d'ambiguïté dans ses objectifs.

L'AMBIGUÏTÉ DES OBJECTIFS POURSUIVIS

Tous les cas dont le centre est saisi doivent-ils donner lieu à un *staff*? De fait, un certain nombre de situations ne sont pas suivies par un *staff*: soit parce que l'urgence de la résolution médicale du problème est telle que la réflexion est tenue tout de suite, sans attendre qu'ait lieu le *staff*, soit parce que tel ou tel élément manque (la partie « consultation » ne peut pas avoir lieu ou l'ensemble des intéressés ne peut être vu...).

Cependant la plupart des saisines sont instruites, suivies de consultations et de la présentation du cas devant le *staff*.

La question mérite cependant d'être posée de savoir si tous les cas doivent donner lieu à un *staff*. La réponse dépend du statut conféré au *staff*⁹⁰.

Si celui-ci a une visée essentiellement pédagogique pour ceux qui sont en cours de formation, alors seuls certains cas doivent être présentés au *staff*, les cas qui illustrent telle ou telle situation, telle question éthique. Les thématiques sont choisies en fonction de leur portée pédagogique, en relation avec le degré de progression dans la connaissance et dans la maîtrise de l'éthique clinique de ceux qui sont en formation. Les *staffs* n'ont alors pas de raison de se voir imposer un rythme aussi régulier et peuvent être le cas échéant plus espacés. Mais ceux qui se forment doivent impérativement y participer. Les seniors présents peuvent être sollicités à l'avance et choisis compte tenu de leur expérience et en fonction de la typologie du cas.

Si le *staff* a uniquement une visée d'aide à la décision, alors, il doit être réuni aussi souvent que le flux des saisines le justifie. Il traite de tous les cas sans exception, y compris des situations d'urgence. Il doit pouvoir rassembler un nombre suffisant de participants, dans leur diversité et leur expérience, de manière régulière, et former ainsi une instance relativement stable et pérenne. C'est le gage de la qualité du débat et de ses résultats qui est en jeu.

Or les deux objectifs ne sont pas totalement compatibles l'un avec l'autre. Jusqu'à ce jour ils ont été poursuivis conjointement, sans priorité de l'un par rapport à l'autre.

Les *staffs* ont incontestablement une portée pédagogique, et il est vivement recommandé aux juniors d'y participer; la règle qui leur est imposée au cours des premiers mois de leur formation est d'y assister, mais de ne pas y prendre la parole. Ils ont en effet un statut différent des autres participants, ils sont considérés comme des « apprenants »; ils ne sont pas suffisamment aguerris et légitimes pour disposer d'un véritable droit d'expression.

La finalité essentielle du *staff* est cependant celle de rendre compte de la « consultation », d'en expliciter les questions éthiques et d'en débattre collectivement afin de parvenir à des formulations d'aide à la décision médicale. Mais cette hiérarchie entre objectifs pédagogiques et objectifs d'aide à la résolution de problème n'est pas explicitement posée comme telle.

Dans les faits et au fil des années, s'est mise en place une coutume partagée d'un *staff* ouvert à tous, ceux qui apprennent comme ceux qui sont plus expérimentés,

en fonction de la disponibilité des uns et des autres et suivant un rythme bimensuel (si les saisines augmentaient en nombre, la question surgirait de nouveau du rythme des *staffs*).

INCERTITUDE ET FRAGILITÉ QUAND À L'ISSUE DU STAFF LIÉES À L'INSTABILITÉ DE SA COMPOSITION

La difficulté principale vient de l'incertitude quant à la présence de ceux qui seront disponibles pour participer au *staff*. Chaque *staff* est une surprise en termes de composition, anciens ou « entrants », médecins, soignants, ou non-soignants, sont en nombre variable, leur présence est quasi imprévisible. La pluridisciplinarité, principe de base du *staff*, peut à tout moment être remise en cause. Si le nombre des participants est variable (il y a des *staffs* pléthoriques et d'autres maigrelets), il peut aussi se trouver déséquilibré par le faible nombre de participants expérimentés. Cette instabilité permanente, quasi structurelle, est un élément d'incertitude majeure quant à la teneur des débats et l'expression des analyses ou des positions qui se dégagent lors du tour de table final. Les points de vue qui s'expriment au moment de ce tour de table vont guider le sens de ce qui sera dit ensuite à l'équipe et au patient. L'issue du *staff* dépend donc de qui sera présent ou absent ce soir-là et de qui a assuré la « consultation », car les consultants ont à l'évidence un poids prédominant dans l'issue du débat. Le résultat est donc aléatoire et peut se trouver totalement différent d'un *staff* à un autre à situation examinée apparemment assez comparable.

Cette réalité alimente parfois un sentiment de malaise chez certains participants au *staff*. Elle est cependant en partie palliée par l'élément d'équilibre et de pérennité assuré par la directrice du centre, présente à chaque *staff*, qui pilote les saisines, sollicite ceux qui prendront en charge la consultation et accompagne l'analyse de chaque cas, enfin gère dans de nombreuses situations le retour vers l'équipe médicale et le patient. Depuis quelque temps maintenant, elle est aidée en cela par la petite équipe de « permanents » du Centre ⁹¹.

C'est principalement sur eux que reposent la pérennité et la mémoire du Centre.

On pourrait conclure en estimant que de cette faiblesse, la pratique collective a fait une force : les *staffs* ont lieu avec régularité, les différents membres du groupe d'éthique clinique s'y retrouvent, anciens et plus nouveaux, avec irrégularité certes, mais constance et fidélité pour beaucoup d'entre eux; des équilibres arrivent à se

former à chaque *staff*. Les débats sont toujours profonds et marqués par une intense qualité d'écoute et de compréhension mutuelle, au-delà des divergences exprimées. Malgré tout, le système repose sur l'adhésion personnelle de chacun plus que sur l'organisation structurelle de tous. Est-ce idéal? Faut-il revoir ce fonctionnement?

Deux autres sujets sont en débat : la présence au *staff* de l'équipe médicale qui a en charge la personne dont la situation est analysée et les modalités de rendu du résultat du *staff* (faut-il ou non concrétiser les conclusions du *staff* par un écrit?).

SANS OU AVEC LA PARTICIPATION DE L'ÉQUIPE MÉDICALE CONCERNÉE ?

Dans un certain nombre de *staffs*, l'équipe médicale concernée par le cas présenté est invitée. Cette pratique suscite deux types d'interrogation.

La présence de l'équipe ne permet pas de libérer totalement la parole parmi les participants au *staff*. L'équipe médicale est impliquée; elle ne connaît pas ou très peu la pratique des débats collectifs du *staff*, elle peut s'en trouver choquée, en tout cas fortement déstabilisée; les participants au *staff* en ont conscience et modèrent leurs propos, éventuellement les censurent. Pour l'équipe, il y a ce risque de déstabilisation mais il y a en contrepartie l'avantage de comprendre comment les questionnements éthiques émergent et comment leur analyse est faite, une vertu pédagogique somme toute, qui favorise l'appropriation du raisonnement. Dans des situations très difficiles, de fin de vie par exemple, la présence de l'équipe semble gênante à certains participants. Ceux-là ont donc proposé que la question de la présence de l'équipe médicale puisse être au préalable débattue, ou si l'équipe vient, qu'on lui propose de ne participer qu'à une partie du *staff*, la présentation du cas, l'analyse des questions éthiques et le premier débat qui suit, mais qu'on lui demande de se retirer ensuite avant le tour de table final. La question est toujours en débat. Elle n'est pas encore tranchée entre nous.

Si l'équipe médicale est invitée à participer au *staff*, pourquoi seulement elle et pas le patient (s'il est en état de le faire) ou ses proches? Sur ce point, les avis sont excessivement partagés au sein du groupe.

Une pratique de l'éthique clinique respectueuse de la parole des patients devrait nous amener collectivement à réfléchir aux deux questions suivantes : faut-il également

convier les patients et leurs proches? Et le cas échéant, quelles pourraient être les modalités permettant d'inviter les personnes directement concernées par l'analyse de leur cas, à participer à tout ou partie du *staff*?

ÉCRIRE OU NON?

Dès la création du centre et la mise en place des premières consultations, la question s'est posée de la formulation des éléments qui ressortent du *staff*.

Il était clair pour tous que le Centre ne rendait pas « d'avis » d'éthique en tant que tel mais rendait compte des questions soulevées par le cas et du contenu du débat en *staff*. Cependant la question de savoir si ces éléments essentiels à fournir à l'équipe et au patient devaient ou non être formulés par écrit, a toujours donné lieu à des points de vue divergents parmi ceux qui participent aux consultations et aux *staffs*. La position prise par la directrice du Centre et qui s'est imposée est celle du retour oral à l'équipe et à la personne malade ainsi qu'à ses proches suivant des modalités diverses (entretien téléphonique, rendu sur place, etc.) mais jamais formulé par écrit. C'est une position inspirée par la prudence et conforme à l'esprit du Centre qui n'est pas de produire des avis d'éthique mais de « débrouiller des cas » et de renvoyer les intéressés à leur responsabilité de décideur. Cependant, un certain nombre de participants regrettent que ne puisse être formulée par écrit une synthèse brève des questions soulevées qui permette de retracer le fil rouge du raisonnement et son point d'aboutissement. Lors de certaines consultations particulièrement difficiles, l'un ou l'autre éprouve le besoin de mettre par écrit l'état de la réflexion collective. Ne serait-il pas souhaitable de systématiser l'exercice?

L'écrit a toujours la vertu de la décantation de la pensée, de l'obligation de la clarté; il y a une rigueur de l'écrit dont s'affranchit la parole. En outre la formulation écrite aurait le mérite de faciliter la capitalisation des approches, la réflexion collective, et l'appui pédagogique.

Depuis cinq ans que le Centre existe, nous voyons se dessiner des familles de cas, des interrogations récurrentes... nous approfondissons ensemble certaines démarches, nous faisons émerger de nouvelles questions... bref, il pourrait nous être utile de pouvoir de temps à autre nous retourner sur notre passé, retrouver les éléments fondateurs de notre mémoire collective en repassant par la trace d'écrits issus des *staffs*.

NICOLAS FOUREUR ET PATRICIA SERRES

L'homme et la femme qui s'étaient adressés au service d'aide médicale à la procréation (AMP) pour avoir un enfant étaient tous les deux d'origine malienne. L'homme avait déjà deux autres femmes et sept enfants au Mali. Il était marié avec celle-ci depuis quelques années déjà, elle était la seule à n'avoir pas encore eu d'enfant. Elle avait des soucis de fertilité, mais c'était surtout le fait qu'ils aient appris depuis peu sa séropositivité qui les avait convaincus de demander l'aide de l'AMP.

Lui vivait entre la France et l'Afrique. Il était suivi pour sa maladie VIH en France et bénéficiait d'une autorisation provisoire de séjour pour soins. Elle vivait en France depuis qu'elle avait décidé de le rejoindre pour tenter l'AMP. Elle était sans papiers et en attente d'une aide médicale d'état renouvelée.

Selon les jours, le couple était hébergé soit chez des proches, soit dans un foyer Sonacotra.

L'équipe s'interrogeait. Était-il raisonnable d'aider ce couple à avoir un enfant ? Ne cumulait-il pas trop de facteurs défavorables : la maladie, la polygamie, un projet familial compliqué, des conditions de vie précaires ? Quel serait l'avenir de l'enfant ? En tant qu'équipe d'AMP, n'étaient-ils pas comptables de son intérêt ? Et puis était-il juste que l'aide médicale fournie par la France aux sans-papiers couvre les frais occasionnés par l'assistance médicale à la procréation ? Mais par ailleurs était-il « éthique » de se poser même la question ?

La consultation d'éthique clinique ne s'arrête pas au *staff*. Après chaque *staff*, une retraduction de la séance appelée « le retour » est due, non seulement au soignant ou à l'équipe qui a saisi le Centre d'éthique clinique, mais également au patient ou à ceux de ses proches qui ont été vus dans le cadre de la saisine.

LE RETOUR DU STAFF

Pourquoi un retour ?

C'est au moment du retour que se fait la réponse à la question pour laquelle le Centre a été saisi. Le « retour » consiste à livrer le questionnement éthique qui a été développé au fur et à mesure du travail du Centre (entretiens, puis *staff*), les points d'accord et de désaccord et les arguments respectifs de chacun.

Le but est à la fois de tenter de répondre à la sollicitation qui a été faite au moment de la saisine, mais également de prolonger le travail de réflexion avec les différentes parties à la décision.

Il y a deux formes de retour possibles, qui ne sont pas exclusives l'une de l'autre, l'important étant de s'adapter aux besoins de la situation :

- un retour « simple », étape obligatoire, qui consiste à reprendre contact avec les différentes parties prenantes à la décision pour leur présenter de façon équivalente les principales conclusions du travail mené par le Centre ;

- un retour « pédagogique », étape optionnelle, qui n'a lieu qu'à la demande de l'équipe, ou sur conseil du Centre lorsqu'il paraît nécessaire de nourrir davantage l'échange entre tous. C'est un exercice qui peut se révéler difficile. Il a lieu sous forme d'une réunion avec l'ensemble de l'équipe soignante concernée, en général dans la salle de réunion du service en question.

À qui est destiné le retour?

On l'a dit, il est destiné à l'équipe soignante, au patient et à ses proches mais dans des temps différents et de façon adaptée à chacun.

Parfois, quand le Centre est saisi par un soignant, celui-ci ou bien un représentant de l'équipe assiste au *staff*. Il n'y a alors pas besoin de faire un retour « simple » à l'équipe, celui qui a été présent au *staff* s'en chargera. S'il est décidé d'un retour « pédagogique », cette même personne aidera les consultants du Centre dans leur tâche de restitution à l'équipe.

Dans ce cas, il est fréquent que le retour ait lieu devant une équipe plus complète ou devant des interlocuteurs différents de ceux que les intervenants du Centre ont rencontré au cours de leur travail d'instruction. Ceci n'est pas forcément facile, car il faut alors tenir compte de cette nouvelle composition. Le temps des entretiens en tête à tête est terminé. Il s'agit dorénavant de travailler avec l'ensemble de l'équipe, dans un temps nécessairement limité, en tenant compte de la dynamique propre à cette équipe que l'on ne connaît pas, et alors que l'on doit lui parler d'un sujet qui a probablement été pour chacun de ses membres hautement perturbant. Il se crée parfois au cours de ces réunions une réaction d'équipe contre l'intrus qui représente le Centre, d'autant plus qu'il est facilement ressenti comme quelqu'un qui prétend rendre une sentence ou du moins donner une « leçon de morale ». C'est un écueil qu'il convient absolument d'éviter et qui justifie une préparation préalable soigneuse.

Le retour dû au patient est fait indépendamment de celui rendu à l'équipe. Généralement, les consultants se déplacent à son chevet. Quand les interlocuteurs du Centre sont les proches du patient, le retour qui leur est fait a toujours lieu, sauf rarissime exception, au cours d'un nouvel entretien qui a lieu au Centre.

Qui fait le retour?

Comme tout au long du travail, cette étape se fait en pluridisciplinarité. Le retour est effectué par les personnes qui ont mené la « consultation », c'est-à-dire celle qui ont conduit les entretiens initiaux. Ce sont celles avec lesquelles un lien de confiance a pu se tisser depuis le début de la saisine, mais également celles qui sont le plus informées de la situation.

Quels sont ses objectifs?

Les objectifs du retour sont multiples. Il s'agit essentiellement d'aider à rendre plus clairs pour tous les différents enjeux éthiques sous-tendus par la décision en débat. En effet, ils ne sont pas toujours si évidents à clarifier et à désenchevêtrer derrière la question d'appel. Cela a été le travail essentiel du Centre au cours de son intervention, et c'est cela qu'il doit en retour à ceux qui l'ont interpellé. Le retour consiste donc prioritairement à faire une synthèse de ce qui s'est dit en *staff* à ce propos.

Une fois les différentes questions éthiques identifiées et formalisées, le deuxième objectif sera de réouvrir la réflexion. L'exposé de la façon dont le *staff* a hiérarchisé et discuté les différents enjeux éthiques soulevés par la question posée permettra aux participants de redire quelle est leur position, elle aura peut-être évolué depuis l'entretien précédent, ils pourront s'ils le souhaitent préciser ce qui sous-tend la position qu'ils défendent. Le retour est donc une occasion de reprendre le débat éthique et notamment d'expliquer à chacun les arguments de l'autre partie. Cela permet aussi de faire passer le message que toutes les positions sont également argumentées et de ce fait également respectables, malgré leur diversité. Au travers de ce travail, certains peuvent découvrir des arguments qu'ils ne soupçonnaient pas et y adhérer, même s'il s'agit de la position opposée à celle qu'ils soutenaient au départ.

Un des effets de ce travail, bien que ce ne soit pas une priorité, est d'instaurer ou de restaurer du lien et du dialogue entre les différentes parties (patient, proches, équipe) et également au sein de l'équipe elle-même, cela sans perdre de vue l'intérêt du patient. La reprise du dialogue permet souvent qu'une relation soigné-soignant qui s'était détériorée du fait du conflit éthique en cause reparte sur de meilleures bases. En effet, chacune des parties attend le retour et la plupart du temps, celui-ci entraîne un « nouveau départ » non seulement dans les relations, mais aussi en termes opérationnels, comme si le fait d'avoir déclenché ce travail avec un tiers extérieur permettait l'apaisement des tensions et l'identification d'une possible nouvelle orientation pour avancer au-delà du conflit.

Un autre objectif du retour est de faire percevoir un réel engagement du Centre aux côtés des protagonistes, pour qu'ils se sentent accompagnés dans cette période de confrontation à une situation souvent critique, voire dramatique.

Il n'y aura de valeur ajoutée du travail du Centre que si les uns et les autres sentent

cet engagement. La conséquence de ce positionnement délibérément engagé est qu'il peut conduire le Centre à être resollicité en cas de rebondissements et de nouvelles questions éthiques.

Enfin, le dernier objectif de cette étape de retour est de faire connaître les outils méthodologiques à partir desquels le Centre travaille et qui pourront être utiles aux équipes lorsqu'elles seront confrontées à un autre cas difficile.

Le contenu du retour

S'il s'agit d'un retour « simple », on commence par synthétiser quelles ont été les différentes étapes du travail du Centre depuis la dernière rencontre, qui a été rencontré, et quelles ont été les personnes présentes au *staff*.

Puis on décrit le déroulement du *staff* : quelles informations y ont été présentées ; quel a été le cheminement de la réflexion ; quelles questions éthiques ont été identifiées ; lesquelles ont le plus donné lieu à débat ; quelles ont été les positions en présence, s'il y a eu ou non consensus et sinon dans quelles proportions.

S'il s'agit d'un retour « pédagogique », on commence par un rapide tour de table pour que chacun se connaisse. Puis les membres du Centre exposent ce qu'il est et la façon dont il travaille. Ensuite on rappelle le contexte de la saisine et la question telle qu'elle a été posée au centre, éventuellement on refait une description brève de l'histoire médicale du patient concerné par la décision en débat, afin que tous les participants à la séance, même ceux non vus lors de l'étape d'instruction, aient les mêmes informations. Puis le déroulé se poursuit ensuite comme le précédent.

La spécificité de l'approche du Centre étant la pluridisciplinarité, le retour s'attachera à dégager les éléments du *staff* particulièrement illustratifs de celle-ci : par exemple, il notera si des lignes de fracture entre les différentes positions se sont manifestées entre soignants ou non-soignants, ou s'il y a eu une position majoritaire des juristes, différente de celle des médecins, ou autres.

Il est important d'assurer un maximum de transparence et d'équité dans le travail effectué auprès des uns et des autres. Il faut pour cela essayer que le contenu du retour soit aussi semblable que possible pour tous, équipe soignante, patient et proches, même si le discours est adapté à chacun.

En conclusion

Il ne faut pas perdre de vue au moment de ce retour que le Centre n'a aucun pouvoir décisionnel et que ce sont les soignants qui sont les mieux placés pour faire la synthèse au plan éthique de ce que doit être *in fine* leur décision. Le Centre ne peut que servir d'appui extérieur à la réflexion. Il n'est pas là pour apporter « une réponse », au contraire, il est plutôt là pour questionner au maximum la position des uns et des autres : en quoi sont-ils interpellés ? Pourquoi ? Comment ?

LE SUIVI

Souvent, l'intervention du Centre d'éthique clinique ne s'arrête pas une fois qu'il a rendu son avis consultatif.

La plupart des situations qui nous parviennent sont en effet particulièrement délicates et requièrent un suivi, bien au-delà du retour du *staff* aux différents protagonistes. Le travail a remis en marche un certain dialogue, il a parfois réouvert de nouvelles pistes décisionnelles qui elles-mêmes peuvent amener de nouvelles questions éthiques qui méritent d'être explorées. Il arrive même qu'un deuxième *staff* ait lieu, nécessitant un deuxième retour, etc.

Et même si ce n'est pas le cas, et s'il n'y a pas de sollicitation supplémentaire de l'un ou l'autre des protagonistes au-delà du *staff*, le Centre pour sa propre gouverne prendra contact avec les deux parties, à distance de la consultation, pour savoir ce qu'il est advenu de la décision débattue, ce qu'elle a été *in fine* et comment elle a été vécue de part et d'autre.

Par ailleurs, il arrive régulièrement que les patients ou leurs représentants donnent des nouvelles, à distance du travail qui a été mené avec eux.

Ainsi, le suivi assuré par le Centre a-t-il plusieurs buts :

- poursuivre le travail de réflexion éthique ;
- assurer un soutien au moment de la mise en place opérationnelle de la décision ou à distance de celle-ci, auprès de ceux qui nous le demanderaient (soignants, patient ou proches) ;
- revisiter le travail que nous faisons, l'évaluer dans ses répercussions pour, si besoin, réajuster la méthode.

LIMITES ET DIFFICULTÉS

En ce qui concerne le retour, le danger essentiel est d'être « contre-productif ». Cela peut arriver quand, malgré ce que l'on tente de faire, on augmente les divisions, on rend le débat encore plus confus, on braque les équipes, par exemple en imposant une méthode de travail qu'elles vivent comme une « recette ». Dans un tel cas, au lieu de relancer la réflexion éthique, et par là le dialogue soigné-soignant, on peut arriver à l'inverse...

Pour éviter cet écueil, le meilleur garant est de laisser place à l'intuition, l'adaptation et aux nouvelles formes d'interactivité qui doivent en découler. La méthode en est à ses débuts, elle n'a aucune prétention à la vérité. Elle nécessite d'être en perpétuel réajustement.

Un autre danger concerne plus spécifiquement le suivi : il est dans la difficulté à déterminer où il convient de s'arrêter dans l'accompagnement. Jusqu'où aller? Pourquoi? Comment? Comment ne pas être trop intrusif, éviter de tomber dans « l'assistanat », ne pas manipuler ou à l'inverse être manipulé?

Là encore, la réponse à la question n'est pas bien claire. Pour l'instant, il y est répondu au cas par cas, avec l'idée, à ce stade de la réflexion et de l'expérience, que la meilleure garantie est de ne pas perdre de vue l'intérêt du patient.

PARCOURS AU CENTRE
D'ÉTHIQUE CLINIQUE

LES QUATRE PRINCIPES, COMMENT LES AVONS-NOUS REÇUS ? QUE SONT-ILS POUR NOUS AUJOURD'HUI ?

GÉRARD DABOUIS ET BRUNO GAURIER

Nous avons reçu avec un grand bonheur, dès qu'ils nous ont été présentés, les quatre principes permettant une approche tant soit peu objective des personnes en situation clinique délicate – donnant lieu à un partage d'ordre éthique dans le cadre de réunions pluridisciplinaires régulières. Les quatre principes de Childress et Beauchamp constituent certes des outils, mais ils se révèlent beaucoup plus que de simples instruments.

Toute situation clinique est toujours nouvelle; c'est toujours la première fois; avec le choc qu'elle peut entraîner de prime abord, tant pour le médecin et l'équipe soignante, que pour l'entourage, que pour la personne elle-même dans sa souffrance, souvent privée de parole. La lecture rapide d'une situation doit d'emblée permettre de s'assurer que, si une part d'empathie est nécessaire, soit garanti le plein respect du patient et de ses proches, donc une forme de distanciation : ne serait-ce que de ce simple point de vue principiel, cardinal, ce qui nous apparaît ici comme une forme d'aide à la lecture et d'interrogation personnelle a largement fait la preuve de son efficacité.

Le médecin et l'équipe soignante confrontés à la situation d'un patient tendent tout naturellement à réagir en s'interrogeant : que puis-je pour lui ou pour elle? C'est probablement la bienveillance qui interviendra en premier. Quoi de plus naturel? On sait pourtant à quel point la bienveillance peut, si l'on n'y prend garde, tourner au paternalisme. Si donc la « porte d'entrée » est souvent l'attitude bienveillante comme principe, une lecture à l'aide des trois autres permettra d'éviter bien des excès pouvant confiner à l'ignorance de l'autonomie de décision de la personne.

D'un autre côté, tout colloque singulier court lui-même le risque de faire oublier qu'une décision met en jeu la société entière. Il n'en reste pas moins qu'aborder par le seul biais du calcul économique le principe de justice reste insuffisant. C'est le cas par exemple de cette personne qui demeure plusieurs jours dans un service hospitalier au prix de 4 800 euros par jour, quand elle pourrait faire l'objet d'une hospitalisation à domicile souhaitée par son entourage et d'un coût quatre à cinq fois moins élevé.

Aussi, dans ce cas, l'appel aux principes de bienveillance et de non-malveillance sera-t-il plus qu'utile dans la mesure où on abordera cette situation dans l'intérêt, voire pour le bonheur du patient et de son entourage : n'est-il pas préférable humainement,

s'interrogera-t-on du coup, qu'on donne à cette personne – qui peut-être en aura exprimé le souhait – l'opportunité de finir ses jours chez elle au milieu des siens en lui apportant les soins dont elle aura besoin jusqu'à son domicile? Il reste possible à l'inverse que dans certaines situations précises, en dépit du coût, il soit préférable de maintenir à l'hôpital une personne malade faisant une demande d'euthanasie, ce qui a pu effectivement se présenter, l'entourage ne s'étant alors pas senti en droit d'accéder à cette demande et surtout en capacité d'y résister.

Principe de justice? C'est de la vertu cardinale de justice qu'il s'agit. Principe de bienveillance? C'est l'empathie entre deux êtres qui les met en relation. Principe de non-malveillance? Question de jugement : quelles sont les conséquences de l'acte qu'on se prépare à poser? Où vais-je avec la personne qui, sans que je l'aie cherché, risque d'entrer dans une souffrance plus grande encore que celle dont je cherche à l'aider à sortir? Quant à l'autonomie comme principe, c'est la garantie qu'on évitera, à tout le moins, l'excès de paternalisme dont il est urgent de se défaire. Le bonheur du patient, oui : mais pas sans lui, pas sans qu'il en décide, pour autant qu'une telle décision soit en son pouvoir.

Alors, peu importe la porte d'entrée : c'est le jeu des quatre ensemble dont nous avons découvert l'effet opératoire. Faire appel aux quatre principes en leurs interurrences, c'est objectivement garantir au minimum, pour un patient en situation de souffrance physique et/ou psychique, morale, que soient d'abord visés son intérêt, son confort, son autonomie; le fait qu'une décision prise n'entraînera pas des conséquences collatérales plus fâcheuses encore que la situation qu'il endure, et que dans un contexte social, cette personne aura pu accéder aux soins de façon équitable dans un contexte de coût acceptable en considération pour d'autres patients aussi patients qu'elle.

Faire appel aux quatre principes, c'est garantir qu'on n'oublie rien d'essentiel. C'est rétablir pour un cas donné des liens, des échanges à partir d'une histoire de vie prise comme un tout (le poids d'une vie d'homme ou de femme); c'est faire advenir de façon réciproque la question. C'est aussi faire confiance à une méthode de lecture, d'écoute, de rencontre, pour aller vers la solitude, cette solitude-ci; vers l'isolement des personnes rencontrées pour relire, voire relier ce qui est *a priori* incommunicable. Il se dit souvent d'un patient en période de souffrance extrême ou proche de la mort, lorsqu'il tient des propos plus ou moins incohérents, qu'il est en état de « délire ». D'où l'importance de « relire », et à partir de là recomposer le tissu d'une possible relation.

Venir à la rencontre de l'autre? Faire la place au droit de l'autre. L'interroger comme l'autre de soi, c'est-à-dire le considérer comme un égal de soi, tout entier même et

tout entier autre. Le considérer dans sa requête et ne se voir soi-même que dans la modeste recherche d'une réponse possible, c'est en poser comme principe la dimension sociale; en d'autres termes c'est ouvrir les yeux sur le corps social envisagé dans son tout comme un corps qui sans cesse se constitue; dans ce qu'il a de meilleur et de pire, en partant du plus pur utilitarisme si souvent répandu aujourd'hui là où devrait régner une équité dans une égalité de chances, pour s'élever avec toute l'énergie nécessaire vers la plus haute considération à tenir à l'égard de l'un des siens. L'un des siens, nécessaire chaînon singulier, unique, du vivre ensemble pluriel; et dans ce vivre ensemble nécessairement singulier, autonome. Ici se trouve la tension : entre l'un et le tout; entre l'individu et la communauté; entre l'amour pour ce visage devant moi qui parle – qui en parle – et la réserve prudentielle où par devoir on se tient – je me tiens –, cette réserve dominant la responsabilité pour autrui.

Quatre principes ? Oui, mais n'ayant pas grand-chose de commun avec une vulgaire boîte à outils. Loin de tomber dans l'excès d'un étroit « principisme », nous reconnaissons que c'est bien d'un véritable code de lecture qu'il s'agit. La toile tissée par les quatre principes aident à la réflexion, permettent de parler et de se parler, de partager, facilitant la cohabitation entre des émotions et une nécessaire objectivité respectant l'être de l'autre; d'entamer une démarche pouvant devenir aussi respectueuse qu'efficace et proactive. C'est cela que nous avons reçu des quatre principes; c'est cela qui nous guide sur le chemin labyrinthique du semblable tout entier corseté dans son impartageable, indicible souffrance. Sans cesse apprendre à lire, à nous y reconnaître; à y connaître l'autre comme autre, non sans savoir que la règle de grammaire n'est là que pour la beauté de la langue et pour que tous y trouvent, y taillent peut-être leur propre chemin.

L'exercice au quotidien de l'éthique clinique dans la pratique du Cec de l'hôpital Cochin s'inscrit dans la nécessaire et légitime concertation pluridisciplinaire et pluraliste enrichie depuis plusieurs années par les séminaires de réflexion thématique (naissance, fin de vie, handicap, neurosciences, recherche...). Cette pratique ne peut se concevoir sans ces deux temps essentiels.

Des critiques et des questionnements apparaissent néanmoins et doivent nous conduire à nous réinterroger sur les principes eux-mêmes, leur hiérarchisation, leur lecture, l'usage précis que nous en faisons.

Le principe d'autonomie et de respect de l'autonomie est devenu un principe de base de l'éthique clinique et le consentement éclairé sa forme d'application (loi de

mars 2002). Une première critique pourrait faire état de l'appauvrissement de la relation médecin-patient autour de la neutralité désirée par le professionnel pour ne pas influencer indûment le malade. Une vision simpliste du principe d'autonomie pourrait conduire à affaiblir cette relation et à oublier de ce fait la vulnérabilité de la personne malade – et peut-être de son entourage, puisque la maladie représente une perte plus ou moins grande, voire considérable d'autonomie : une personne malade sommée de dire ce qui est « bon » pour elle ? Comment dès lors entendre le choix d'un individu et reconnaître son libre arbitre ? N'est-ce pas appliquer le principe de bienfaisance, que de s'appesantir sur le degré d'autonomie de la personne ? Il est ici question, et rien de plus, de prendre en compte ce respect de l'autonomie sans tomber dans l'indifférence conduisant à la malveillance vis-à-vis d'autrui.

Ces quatre principes et la méthode clinique permettent de décrypter l'histoire d'une personne singulière et de comprendre aussi pourquoi elle a pris cette tournure, pour tenter, en toute modestie, de reconstruire un chemin, un parcours, de rétablir le lien là où peut-être il avait manqué disparaître. Ce chemin qui pourrait être un chemin d'abandon peut devenir ainsi un chemin de dialogue où ni la relation purement contractuelle ni la décision médicale autoritaire n'ont de place, mais où elles ouvrent le champ à de nouvelles relations, à une autre façon de penser le soin en fonction d'une décision entrevue, envisagée puis proposée.

Ces quatre principes de l'éthique clinique sont indissociables et constituent en quelque sorte des portes d'entrée. Il n'y a pas de hiérarchie des principes, ni de culpabilisation sur ce que l'on pourrait penser être une mauvaise hiérarchie, pour autant que la décision d'ordre moral ne consiste pas à analyser les principes mais à s'orienter dans la situation à vivre. L'attitude de hiérarchisation serait scientifique ou purement philosophique hors situation. Toujours mettre la question en situation car il n'y a pas de pensée partagée – peut-être pas de pensée tout court – hors situation. Question de sens.

Ils ne sont pas que des principes secondaires, une vulgaire « boîte à outils » conduisant potentiellement à une utilisation simpliste. Dans ce cas, ce serait prendre l'outil pour l'objet, le moyen pour la fin. Le développement de l'outil est nécessaire jusqu'à la limite dépassée où comme moyen il prendrait la place de la fin, peut-être même des fins.

Si tel venait à être le cas, il eût été peut-être préférable de l'oublier ; or ce n'est pas l'outil qui est condamnable mais ce que l'on en fait. L'outil objective, il prolonge le corps, c'est une main équipée. Interroger l'outil ne peut me renvoyer qu'à l'interrogation faite à moi-même sur ma façon d'en faire usage. Par ailleurs l'expérience démontre que le débat pluridisciplinaire contradictoire s'ajoute aux outils, les recadre, les replace au-dessus de l'établi, reconnaissables l'un après l'autre, l'un avec l'autre, et

tous ensemble dans leurs renvois réciproques l'un à l'autre, prêts pour une prochaine utilisation. Le débat permet de déposer l'outil là où on l'a trouvé, pour refaire le plan : une nécessité pour reconstruire.

Nous souhaitons souligner également à ce stade, l'indispensable réflexion lors des séminaires pour considérer l'éthique clinique non pas comme une éthique appliquée mais comme une pratique qui fait se rencontrer de multiples discours de niveaux variés : savoir spécialisé des disciplines médicales et des sciences humaines, écoute de l'expérience humaine à partir des traditions, qu'elles soient culturelles, spirituelles, religieuses ou laïques, sans oublier la parole citoyenne. Par ailleurs l'expérience frappe par la conscience intime de la dimension éthique des dilemmes et décisions auxquels les parents, les personnes malades ou leurs proches sont confrontés et qu'ils doivent affronter. « La rencontre de ces discours est habitée d'une visée éthique, celle de favoriser une action de sagesse ⁹². ».

La démarche d'éthique clinique n'est donc pas l'addition de jugements à partir d'outils que seraient les quatre principes, mais elle apporte en soi un supplément d'éthique, une nouvelle dimension dans l'ordre de l'éthique.

L'autre difficulté rencontrée par les participants lors des *staffs* concerne leur positionnement dans une temporalité face à l'irruption brutale dans l'histoire d'une vie, d'une souffrance, d'une violence telle, qu'elle modifie et impose des ruptures instantanées dans la biographie d'une personne ou d'une famille conduisant à l'interruption d'un parcours commencé, pouvant annoncer la fin d'un chapitre et ouvrir l'écriture d'une autre biographie. Il s'agit d'une césure, d'un changement radical, d'un avant et d'un après. Le temps s'est dissipé, le désir et le vouloir sont bousculés et ne permettent plus de voir, de percevoir la réalité qui sidère. Nous sommes alors à l'extérieur, témoins parfois d'une tragédie : faisons en sorte de ne jamais l'oublier et d'en être toujours conscients. Instant d'une demande versus histoire singulière dans la réalité d'une vie, de cette vie, de « La » vie. La consultation, le débat, la confrontation, permettent de « désidérer », c'est-à-dire de faire entrer dans cette histoire un nouveau désir, à nouveau le Désir.

Toute une vie est remise en cause, bascule en un instant ; et nous, témoins de ce bouleversement mais acteurs néanmoins d'une réflexion, sommes interpellés par une réalité que nous appréhendons mais ne pouvons qu'apercevoir, si partiellement, en toute petite part. Le quotidien de la réalité de la vie nous agrippe et nous tient, nous retient. C'est dire que toutes ces interrogations nous concernent, car chacun d'entre nous les a croisées un jour pour lui-même ou pour ses proches. Nous sommes convoqués

ici en tant que citoyens car, nous le savons bien, l'Éthique – avec le plus grand « E » possible – , n'est autre que la responsabilité de toute personne, en elle-même et pour autrui autant que pour soi-même : chacun est sujet d'éthique, « sujet éthique », sans oublier qu'il est sujet moral aussi. Le débat lors des séminaires et de la consultation éthique porte le souci de l'autonomie des personnes sans jamais tomber, du fait de la pluridisciplinarité, dans un relativisme généralisé. Saisir la chance extraordinaire offerte par la civilisation techno-scientifique ? Oui, mais en gardant à l'esprit toutes les incertitudes, toutes les peurs qui y sont associées, dans une réflexion qui ne peut faire abstraction du passé mais tout au contraire y trouve une source inépuisable pour réinterroger sans cesse. C'est ce débat avec ses limites que permettent les quatre principes de Childress et Beauchamp : l'écoute de l'autre, de cet autre, des autres personnes dans leur singularité et en société, dans leur contexte social ; la discussion dans la diversité et par suite l'inscription de cette contribution à l'évolution éthique des sociétés en général et de la nôtre en particulier.

Ainsi ces réflexions nous conduisent-elles inexorablement à travailler avec courage et prudence dans un « va-et-vient » incessant entre principes, expériences et débats, conscients que nous sommes des limites de notre propre jugement ; à entendre le questionnement des personnes directement en situation, de leurs proches, des soignants eux-mêmes en situation de souffrance, de tension et souvent de désespérance ; à considérer la situation particulière, toujours comme la première fois, toujours humaine et qui toujours interpelle chacun et moi-même, sans jouissance. Il s'agit en effet d'un chemin à parcourir avec difficulté, souvent malaisé, non pas systématiquement et toujours entre le BIEN et le MAL mais si souvent entre le MAL et le PIRE.

Notre expérience s'inscrit donc dans la grande tradition éthique qui a toujours cherché à éclairer l'agir humain dans son contexte vivant. À travers sa pratique, elle poursuit une démarche de sagesse pratique.

Nous faisons nôtre, pour l'expérience vécue, le « soi-même comme un autre » de Paul Ricœur, non pas un autre moi mais un autre « que » moi, un autre « de » moi.

Nous sommes tentés de lire, à partir de la haute pensée de l'Éthique développée dans un cadre entièrement athée par le philosophe Marcel Conche ces quatre vers du chrétien Charles Péguy en chemin pour la guérison de son enfant vers la flèche beauceronne de Chartres.

Notre glèbe à nous, ici et maintenant, c'est le limon où se rencontrent des êtres face aux questions de la vie, de la souffrance et de la mort prises dans la réalité de leur

chair. Il s'agit de retrouver au creux de ce limon les moyens et les raisons de rétablir la relation là où elle risque de s'éteindre ou s'est déjà éteinte. Il nous faut bien quelques instruments pour creuser. D'un tel limon retourné, retravaillé, sortira bien quelque Désir.

*« Un homme de chez nous, de la glèbe féconde,
A fait jaillir ici d'un seul enlèvement,
Et d'une seule source et d'un seul portement,
Vers votre assomption la flèche unique au monde ⁹³. »*

ÉLISABETH BELGHITI

Psychologue clinicienne à l'AP-HP depuis 1974, j'ai successivement exercé dans le champ de la psychiatrie, de la gériatrie et de la gynécologie obstétrique. Au cours de ces 30 années de mutations sociétales et juridiques qui ont accordé une place plus grande aux patients, j'ai été impliquée dans des réflexions et des débats qui questionnaient et opposaient parfois de façon passionnelle médecins, personnels soignants, malades et leurs proches autour d'enjeux excédant largement la dimension médicale et ainsi qualifiés d'*éthiques*. Jeune psychotique refusant de prendre son traitement, vieillard renonçant à s'alimenter, patiente séropositive incitée à interrompre sa grossesse, femme enceinte de jumeaux demandant une réduction embryonnaire... Bien souvent, j'ai été le témoin du malaise tant des soignants que des patients; les uns se sentant heurtés dans leur mission originelle de protection et de responsabilité envers les patients, les autres blessés de ne pas être reconnus dans leur capacité à décider pour eux-mêmes.

C'est avant tout pour mieux comprendre le ressort des débats et la nature des arguments mobilisés par les uns et les autres que j'ai souhaité rejoindre en octobre 2004 la troisième promotion du Centre d'éthique clinique. Quelles conceptions philosophiques, religieuses, ou sociales sous-tendent l'argumentation des uns et des autres ? N'y a-t-il pas derrière une décision fondée médicalement des déterminants d'une autre nature ? Comment le point de vue du patient et de ses proches peut-il être dans ce cadre pris en considération ?

Les séminaires de formation et les discussions sur les cas cliniques ont été pour moi une occasion unique d'échanges et de confrontations entre professionnels aux compétences et fonctions très diverses. Juristes, sociologues et philosophes, journalistes et représentants d'associations, médecins, psychologues, assistants sociaux et infirmiers, etc. Nous avons mis en résonances nos différents champs d'analyse et nos préoccupations.

Plus qu'une simple mise en présence de praticiens et théoriciens d'horizons différents, les séminaires ont permis à l'ensemble des participants de se doter d'un référentiel commun et d'outils de réflexion pratique, indispensable à l'établissement d'un échange structuré et constructif.

Du fait de ce partage d'une même méthode, la pluridisciplinarité s'est fédérée,

favorisant alors une meilleure compréhension des motivations et des raisonnements de chaque professionnel, un croisement réel des registres, chacun s'obligeant à se dégager de ses réflexes, à prendre du recul par rapport à ses repères habituels, à se « dessaisir » de son formalisme professionnel d'origine. Et c'est précisément ce redéploiement des argumentations qui permet de « faire bouger les lignes » et d'appréhender avec un regard nouveau les enjeux éthiques des situations qui nous ont été soumises. Une alchimie subtile entre nos différents profils s'est produite dans le groupe, instaurant une curiosité et une confiance mutuelles vis-à-vis des positionnements de chacun, une prise de parole libre, équilibrée et partagée dévoilant aussi parfois des réactions d'ordre intime.

Même si ma pratique professionnelle quotidienne auprès des patientes ne me semble pas avoir été pour autant transformée, mon expérience au Centre d'éthique clinique a modifié mon regard sur les positions des équipes de soignants et médecins. À la fois au recueil direct de la parole des patients et des membres des équipes, cette formation au Centre d'éthique clinique me permet de mieux déchiffrer et décoder les argumentations et les positions des uns et des autres. De ce fait, les tensions, antagonismes ou oppositions entre les différents acteurs me semblent plus lisibles, plus faciles à appréhender. Il m'est manifestement plus aisé de comprendre ce qu'il est concevable de demander aux équipes de soignants et ce qui ne l'est pas, selon les missions et les cultures de chaque service, de comprendre où se situe, dans l'univers médical, le seuil de *l'intangible* et pourquoi.

Enfin, mon expérience au sein du Centre d'éthique clinique m'a permis de m'interroger de manière concrète et sans doute inédite sur la nature et les limites de la responsabilité médicale. Bien souvent, les situations qui nous sont soumises et qui suscitent le plus grand embarras sont celles qui placent le pouvoir médical face à une incertitude, une incapacité à prendre seul une décision, celle-ci soulevant des enjeux philosophiques sur la valeur de la vie et le statut de l'humain, face auxquels l'arbitrage entre les bénéfices/risques médicaux ne donne pas de réponse claire. Mais à l'inverse, comment éviter de faire endosser à la famille tout le poids et toute la charge de décision qu'elle ne saurait à son tour assumer seule? Quelle articulation des sphères et des champs de responsabilité peut-on et doit-on préserver? Pour répondre à ces questions, seul l'examen des situations au cas par cas paraît pertinent et permet de se dégager des impasses dans lesquelles les acteurs de la médecine contemporaine se retrouvent.

GÉRALDINE VIOT

La génétique est une discipline jeune, dont la pratique ne cesse de se modifier au fil des avancées technologiques. De jour en jour, de nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques apparaissent, faisant naître de nouvelles attentes chez les patients : aide à la procréation d'enfants indemnes de maladies génétiques familiales, demande de dépistage présymptomatique, recherche de facteurs de risque génétiques... Parallèlement, ces avancées amènent à repenser l'exercice de cette discipline, soulevant de multiples interrogations, à la fois éthiques, sociétales, médicales, philosophiques... Cela est particulièrement vrai en génétique prénatale. En effet, cette discipline est parsemée de doutes. En voici quelques exemples : quelle valeur pathologique et quelles conséquences attribuer à une malformation découverte lors du suivi échographique anténatal ? Comment prédire la sévérité d'une affection génétique chez un fœtus alors que la variabilité d'expression de cette affection est clairement établie ? Comment résister à cet eugénisme de précaution qu'opposent si souvent les détracteurs du diagnostic prénatal devant une demande parentale forte ? Qui est le mieux à même de juger de la particulière gravité d'une affection dépistée *in utero* : la famille qui aura en charge d'élever l'enfant « différent » ou les praticiens ? Qu'en est-il du devoir d'information concernant les différentes prises en charge qui s'offrent à nous dans cette discipline où la thérapeutique n'est que balbutiante ?

Dans ce contexte, et alors que l'éthique ne fait l'objet d'un enseignement aux étudiants en médecine que depuis peu, l'implication au sein d'un centre comme le Centre d'éthique clinique de Cochin m'apparaissait comme nécessaire à plusieurs égards. En matière de prénatal, la société a pris le parti de s'en remettre à des pratiques singulières. Si cela offre une grande liberté d'action aux praticiens ayant en charge ce type d'activité, il arrive qu'il soit difficile de prendre une décision dans certaines situations, même au sein d'un centre pluridisciplinaire de médecine prénatale : faut-il accepter ou non la demande d'interruption médicale de grossesse formulée par des parents après que le suivi échographique anténatal a montré une anomalie d'un membre chez le bébé qu'ils attendent ? Doit-on accéder à la demande de procréation médicalement assistée pour une patiente à risque de chorée de Huntington et refusant de connaître si elle est elle-même porteuse de la mutation ?

La pluridisciplinarité qui caractérise la pratique du Centre d'éthique clinique de Cochin permet d'apporter un regard neuf et une approche différente en repositionnant le débat sur certains aspects n'apparaissant pas toujours comme prégnants pour le corps médical. Cette position de tiers neutre adoptée par le Centre d'éthique clinique permet des échanges entre personnes « éclairées » et « éclairantes » : les soignants exposent aux « non-médecins » ce qu'est leur exercice au quotidien, les obligations morales qui sont les leurs, les doutes qui les habitent... En retour, les juristes, les philosophes, les sociologues, le monde associatif, à l'aide d'outils prédéfinis qui ont fait leurs preuves (en particulier pour les situations de fin de vie), contribuent à aider aux décisions en les axant sur certains principes comme la non-malfaisance, la bienveillance, le respect de l'autonomie et en les faisant passer de la dimension individuelle à la dimension collective (principe de justice). Ainsi, ils apportent un éclairage différent et fort et montrent à quel point l'éthique médicale ne concerne pas que les professionnels de la médecine.

Pour autant, certaines limites apparaissent dans l'utilisation de ces outils qui ont parfois du mal à répondre aux différentes interrogations soulevées par la pratique du diagnostic prénatal. Par exemple, qui considère-t-on comme le patient en prénatal : la mère ou l'enfant ? Qu'en est-il du principe de bienfaisance et de sa quête à contribuer au bien d'autrui en prénatal ? Qu'en est-il de l'autonomie et de la compétence du fœtus ? Comment définir la qualité de vie, le meilleur intérêt pour un enfant futur et qui est légitime pour en décider : la mère ? Les parents ? Le médecin, de par ses connaissances techniques, n'est-il pas parfois le meilleur défenseur de l'être en devenir ? Quelle place faut-il accorder au principe de justice et aux questions d'ordre économique dans une décision d'interruption médicale de grossesse ? Il arrive parfois, au décours des réunions où sont exposées les saisines, qu'un seul argument emporte la décision d'accéder ou non à une demande d'interruption médicale de grossesse, alors que l'application stricte des grands principes de l'éthique clinique apportait une tout autre conclusion. Cela tient peut-être à la façon dont les histoires cliniques sont restituées au groupe, aux difficultés rencontrées par ceux qui les exposent à rester totalement « neutres » devant ces situations toujours très lourdes émotionnellement. Peut-être faudrait-il aussi, de ce point de vue, un délai de réflexion plus long entre la présentation des saisines et le tour de table où chacun expose ses convictions, de façon à permettre une meilleure élaboration des pensées ?

Quoi qu'il en soit, la qualité et la diversité de la formation offertes par le Centre d'éthique clinique apportent une aide indéniable dans la pratique de la médecine au quotidien, fournissant aux praticiens, sans cesse habités de doutes, les outils pour les aider à progresser dans l'exercice de leur discipline, en étant toujours plus proches de leurs patients et de leurs familles.

ÉRIC FAVEREAU

D'ordinaire – en tout cas c'était l'idée que je m'en faisais –, je ressentais l'éthique comme une chose plutôt ennuyeuse, froide comme un principe. Je la voyais sans visage. Solennelle, et raisonnable. Prenant toujours la forme d'une leçon. Et voilà que par je ne sais quel miracle, ma vue a changé. En découvrant que l'éthique pouvait être clinique, celle-ci m'est apparue comme légère, vivante comme un courant d'air.

Ainsi, mon premier bon souvenir. Il n'a certes qu'un rapport lointain avec le Centre d'éthique clinique qui n'existait pas encore, mais quand même... Il a eu lieu lors d'une réunion au ministère de la Santé, en juin 2001. Bernard Kouchner étant alors le ministre en exercice.

Il s'agissait d'une journée de réflexion sur la fin de vie médicalisée, organisée par Véronique Fournier, membre de son cabinet. Il y avait dans la très grande salle du deuxième étage du ministère, une quarantaine de personnalités, chacune ayant à peine quelques minutes pour aborder ce thème. On était sur l'éternel débat : faut-il ou non faire évoluer la législation, faut-il ou non ouvrir la porte à des pratiques s'approchant de l'euthanasie ?

Ce jour-là, c'était le matin, Paul Ricœur a laissé voguer quelques réflexions. Puis à la fin, il a dit : « Avant de mourir, moi je sais que j'aimerais donner la main à un ami. » Un peu plus tôt au cours de la même réunion, Philippe Bataille, sociologue, avait amorcé une réflexion, où il disait en substance, qu'aujourd'hui à une époque où l'on mourait de plus en plus seul, et de plus en plus à l'hôpital, il y avait une urgence éthique à convoquer la société autour de la mort.

Drôle d'expression... C'était un peu bizarre. À l'époque, Philippe Bataille avait les cheveux longs, mais cela sonnait juste. La mort médicalisée était un lieu clos, impersonnel comme un tombeau : elle méritait qu'on la regarde, qu'on l'observe. Il y avait urgence à remettre des gestes, – la main d'un ami –, et des mots autour de ces moments-là.

Et c'est ce que j'ai trouvé au Centre d'éthique clinique. Je les ai trouvés aussi bien lors de la formation, que lors des séminaires, mais également lors des consultations ou des *staffs*. Des gestes et des mots. Ce drôle de mélange qui vous permet de traîner en chemin, de regarder le paysage avant de tout figer dans une photo.

C'est ce mélange qui est précieux. Ce mélange qui prend des chemins de traverse. Ainsi, écouter une philosophe qui vous raconte un monde inconnu, entendre un médecin désarmé vous dire qu'il s'est trompé, suivre un juriste avec sa façon toute personnelle de décrire la réalité avec ses catégories. Tous ces temps passés à tourner autour avec les mots des autres nous ont permis de mieux regarder, et de mieux comprendre. On parlait de la même chose, mais différemment. Sans autre enjeu que de parler et d'écouter. Il y avait des moments cocasses, par exemple, quand le médecin s'énervait devant la philosophe, quand la juriste s'agaçait du journaliste, quand l'animatrice en chef s'impatientait devant tant de lenteurs. Il n'empêche, on dialoguait. On se promenait.

Ces débats ne seraient, évidemment, restés qu'au stade des mots, enfermés sur eux-mêmes, s'il n'y avait eu, à côté, les histoires bien réelles de gens. Ces histoires qui nous obligeaient à faire un geste.

Et nous étions là. Dans les consultations, on voyait les gens, on les rencontrait. En face-à-face, on entendait ces gens confrontés à des situations si particulières et souvent si douloureuses. Cette présence changeait la problématique : voir et supporter le regard des autres, comprendre les enjeux, deviner les rapports de force ou de pouvoir qui les unissent, comprendre aussi que ce n'est qu'un moment, un bout d'instant, que rien n'est tout à fait figé. Et notre rôle, alors, était de pousser les murs, de dégager un peu d'espace : faire en sorte que la fatalité n'ait pas toujours le dernier mot.

Parfois, il nous arrivait d'en rire, tant la cocasserie des situations était forte. Les techniques médicales manquent parfois cruellement d'humour. Mais soyons honnêtes, les éclats de rire étaient rares. C'était grave, comme on dit aujourd'hui. Et parfois, violent et conflictuel. Comme la vie, en somme.

Avant de travailler sur la santé comme journaliste, je m'étais occupé de faits divers. Et c'est ce que j'ai toujours aimé dans le monde de la santé, c'est son côté « faits divers ». Non pas dans ce qu'il peut s'y trouver de scandaleux, mais parce que dans les deux cas, il y a l'intrusion d'un regard extérieur sur un moment très intime de la personne.

La maladie, c'est aussi cela : un combat incertain, une lutte de chaque instant pour maintenir de l'intime. Et préserver une voix personnelle.

OLIVIA MARCHAL

POURQUOI L'ÉTHIQUE?

Dès mes études d'ingénieur-physicienne, je me suis sentie concernée par le *Code of Environmental Ethics for Engineers*, Unesco, 1990. Cela m'a amenée à participer à la réflexion autour du serment d'Archimède de l'École polytechnique fédérale de Lausanne. Il ne faut pas oublier que dès 1950 les physiciens nucléaires, et notamment Oppenheimer, se sont interrogés sur les aspects éthiques qu'impliquait la bombe H. L'essor de la technologie a donc très vite été corrélé à des questionnements éthiques et a incité les ingénieurs à en prendre conscience et à en tenir compte. Ainsi, bien que je ne suis pas médecin, l'éthique a toujours accompagné ma réflexion personnelle.

Le développement de cette réflexion s'est poursuivi au cours de ma vie professionnelle au sein du milieu hospitalier. L'hôpital renvoyait régulièrement à la gestionnaire que je suis des interrogations de fond. Les contraintes économiques et l'inégalité d'accès aux techniques et aux moyens constituent une source permanente de dilemmes. C'est donc naturellement que ce cheminement m'a conduite vers le Centre d'éthique clinique, où je suis entrée en formation en 2004.

UN FONCTIONNEMENT ORIGINAL ET RICHE DE DIVERSITÉS

L'originalité du Centre d'éthique clinique réside dans la composition pluridisciplinaire de son équipe. En son sein se côtoient médecins, paramédicaux et administratifs mais également des non-hospitaliers : philosophes, théologiens, juristes ou sociologues. De cette diversité naissent des échanges et une expérience d'une richesse exceptionnelle. Cette pluralité de points de vue permet d'appréhender les problématiques posées dans toutes leurs dimensions : médicales, psychologiques, sociales. Ce centre traite de cas cliniques, c'est-à-dire de cas concrets, à gérer parfois dans l'urgence, ce qui représente le quotidien du monde hospitalier. Le fait d'y faire participer des non-soignants permet d'inviter « la société civile » à prendre part à la réflexion.

Cette instance de réflexion permet, grâce à son rôle de tiers, de libérer la parole et ce, même dans l'urgence. Les protagonistes ont droit à « une égalité d'écoute et d'expression ». Les débats ont lieu dans une structure hospitalière, mais les « blouses blanches » sont en civil. Le rapport soignant-soigné est momentanément aboli, la parole est plus libre ; de même, les souffrances et les angoisses s'y expriment plus facilement.

PRENDRE LE TEMPS DE RÉFLÉCHIR ENSEMBLE

Cette structure a les moyens de « prendre du temps ». Le temps de la réflexion, le temps de l'expression, le temps éventuellement de la conciliation. Ce temps qui fait souvent défaut aux équipes hospitalières permet une prise de recul, une distanciation qui participe à l'analyse de la problématique par l'ensemble des protagonistes. Cette réflexion commune repose sur une méthodologie solide, qui systématise l'examen des différentes facettes du questionnement. Les « principes de base » forment un canevas commun qui structure la réflexion sans la limiter. Ce sont les principes d'autonomie, de bienveillance, de non-malfaisance et de justice qui guident l'élaboration des raisonnements. Le groupe s'interroge en permanence sur leur applicabilité, leur adéquation avec la situation rencontrée et leur pertinence. Ces outils, s'ils ne sont pas parfaits, aident cependant à une structuration de la pensée et à une canalisation des échanges, les rendant ainsi plus riches.

La méthode utilisée repose donc sur la formulation de questionnements et non pas sur l'énonciation de réponses absolues. L'un des objectifs est d'apporter une aide aux protagonistes dans leur décision. C'est grâce à l'élaboration d'un questionnement fouillé que les différents acteurs sont accompagnés dans leur réflexion et peuvent prendre des décisions plus « éclairées ».

Des points de vue variés, puisque émanant des membres d'un groupe pluridisciplinaire, nourrissent la réflexion. D'ailleurs, on constate une évolution des avis tant individuels que collectifs au cours du déroulement du *staff*, étape de mûrissement et d'élaboration des argumentaires. Cette évolution est saine. Elle résulte de la vision passée au prisme des différentes disciplines et elle témoigne de l'élaboration de la réflexion. Des arguments nouveaux déstabilisent parfois la construction éthique, qui se remodèle ensuite d'une autre façon. La mouvance des points de vue individuels conduit à une prise de décision nuancée. Cette notion de « nuance » me semble fondamentale devant la complexité des problématiques présentées et l'impossibilité d'une réponse univoque.

L'écoute la plus objective possible est un des outils majeurs à la disposition du Centre d'éthique clinique. Elle est multiforme. Tout d'abord l'écoute des protagonistes : soignants, soignés, famille qui donne place à une reformulation de la problématique dans un contexte « neutre ». Puis l'écoute de la restitution présentée au groupe par les consultants, c'est l'étape de compréhension des enjeux. Enfin l'écoute des arguments développés lors du débat pendant le *staff* est une règle toujours respectée même si les échanges peuvent être violents dans leur contenu. L'écoute de tous à toutes les étapes repose sur la tolérance et le respect des autres points de vue sans jugement. C'est l'une des forces du centre d'éthique clinique.

DES QUESTIONNEMENTS TOUJOURS D'ACTUALITÉ

Le fonctionnement du Centre d'éthique clinique a souvent suscité des débats en son sein, j'en citerai trois pour l'exemple.

La temporalité de la réflexion éthique ne rejoint pas toujours celle de l'activité clinique. Nous nous sommes heurtés à des demandes exigeant des réponses urgentes, quasi immédiates. Pourtant, la complexité de la situation exposée aurait appelé une réflexion lente, mûrement élaborée et un recul indispensable face à l'acuité de la situation présentée. Comment allier ces deux aspects antinomiques ? Ainsi m'est-il arrivé de regretter certaines de mes prises de position « à chaud » lors d'un *staff*, qui après une nuit ou une semaine de réflexion se trouvaient modifiées voire inversées. On peut alors supposer que l'effet de groupe modère et module ces prises de position individuelles parfois impulsives et contradictoires. Finalement, l'avis individuel importe peu, par rapport au foisonnement du questionnement qui conduira à l'aide à la décision.

Le problème de la restitution s'est également posé. Les consultants sont chargés de rencontrer les protagonistes et de rapporter les éléments aux membres du *staff* d'éthique. Même si cette restitution se veut la plus objective possible, elle laisse inévitablement transparaître de la subjectivité voire des orientations – même involontaires – dans la présentation de la problématique. Pour contourner cet obstacle, les consultants sont toujours au minimum deux et de formation différente. On peut cependant s'interroger sur l'influence de cette subjectivité dans les débats ultérieurs du *staff*. La restitution des réflexions du *staff* éthique aux équipes a parfois été mal comprise. Un décalage a pu parfois exister entre les idées émises et la perception réelle des

équipes se sentant presque jugées dans leur savoir-faire.

Une autre question a également été débattue : les protagonistes soignants peuvent-ils assister au *staff* pour éventuellement enrichir le débat ? Cette question, qui au départ n'apparaissait pas comme un obstacle, a montré parfois ses limites. Lors d'un *staff*, les questions éthiques sont abordées en un temps très court et les réactions des membres du *staff* sont données très spontanément et « à chaud ». Des idées contradictoires et parfois mal formulées sont émises. Il y a donc un décalage dans le mûrissement de la réflexion entre les soignants impliqués dans la problématique depuis plusieurs jours et les membres du *staff* qui découvrent le cas clinique. Les premiers sont confrontés en direct à la réalité du patient, de la famille et du contexte, les seconds, dans une réflexion plus abstraite ont peut-être le recul suffisant pour poser d'autres questions et apporter un éclairage nouveau. Ce décalage risque d'entraîner des malentendus, le raisonnement du *staff* s'élaborant librement et sans contraintes, éloigné des difficultés quotidiennes, cumulant l'avantage de la clairvoyance et l'inconvénient de la virtualité de la situation. Il me paraîtrait donc plus prudent que l'échange *staff*-soignants se fasse dans un second temps, lorsque les raisonnements respectifs peuvent se confronter et s'enrichir mutuellement, après une phase de mûrissement. Ainsi se pose à nouveau le problème de la temporalité, la réponse donnée à un moment évoluant avec le contexte.

L'apport du centre d'éthique clinique est globalement très positive même si la démarche et les outils sont encore perfectibles. Son grand intérêt est que ce lieu neutre permet de renforcer la relation de confiance entre soignants et soignés. Les problématiques évoquées ont rarement des réponses simples. Mais le débat éthique qui se construit autour des situations exposées dégage des arguments qui permettront une prise de décision plus éclairée et peut-être moins pesante pour le décideur.

Ce lieu d'écoute et de réflexion devrait faire des émules dans d'autres hôpitaux et permettre une pluridisciplinarité et une collégialité dans la réflexion et la décision. Cette diffusion sera lente car elle se heurtera à des appréhensions liées à des idées reçues : la peur du jugement d'un tiers, la déresponsabilisation du décideur, même si ces idées sont antagonistes avec la démarche éthique.

Le Centre d'éthique clinique est un lieu qui m'a apporté recul et nuances sur des positions initiales en apparence tranchées. Il m'a également permis d'affûter ma réflexion dans toutes les dimensions de mon existence. On ne sort pas indemne d'échanges

qui abordent les situations de vie, de mort et de leur limite. Les sujets traités sont à la fois très concrets, liés aux cas cliniques qu'il faut éclairer, mais ils permettent aussi un abord plus théorique des problèmes existentiels. C'est la grande richesse du Centre d'éthique clinique.

CHANTAL HAMOIR

Lors de mon intégration dans le programme du Centre d'éthique clinique, il me semblait que ma contribution devait logiquement consister en une vision quotidienne et pragmatique des questions éthiques en milieu hospitalier. La richesse et la diversité des cas que nous avons eu à analyser, tout autant que la qualité des participants, m'ont fait considérer notre formation et notre mission avec une autre perspective.

Mon parcours infirmier en service de réanimation néonatale et pédiatrique m'avait en effet permis d'appréhender les questions d'éthique avec une acuité particulière, car elles sont évidemment présentes au jour le jour, et revêtent un caractère aigu quand il s'agit de la petite enfance. J'ai souvent eu la perception que je manquais du recul et de la sérénité dont nous avons besoin face à ces choix difficiles. J'avais constaté en particulier que la confiance que nous essayons d'établir avec les enfants et les parents, confiance qui est une exigence absolue dans l'exercice de notre profession, peut aussi agir comme un prisme déformant au moment du choix. En endossant la charge affective des parents ou des proches, il est parfois tentant de penser que nous avons tous les éléments pour analyser la situation, ce qui est inexact. J'avais aussi parfois vécu des situations conflictuelles, lors des réflexions éthiques, qui m'avaient également fait douter de la qualité de nos discussions. La confrontation des points de vue est normale, elle est même indispensable, mais devient délicate quand elle intervient entre des collègues ou encore entre différents niveaux hiérarchiques.

La méthodologie mise en place par le Centre d'éthique clinique apporte quelques réponses intéressantes à ces questions :

- tout d'abord en créant les conditions d'un échange plus libre des idées et des points de vue. C'est d'ailleurs de ce fait un exercice assez délicat pour les soignants en général, car il remet en question leur primauté ou leur prépondérance dans le débat;
- ensuite en donnant une possibilité de réintégrer les parents dans le processus de décision, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui, en dépit de la loi Kouchner. Beaucoup de chemin reste à faire cependant pour établir les codes de cette participation;
- enfin, en conférant à chacun un rôle, son rôle avant tout, pour aboutir à une réflexion qui restera collective...

Cette méthodologie apporte quelques réponses, mais génère également beaucoup de questions. Elle nous fait appréhender des dimensions qui nous échappaient précédemment. La sociologie, la psychologie et la philosophie ne sont que quelques-unes de ces dimensions que je n'avais que rarement abordées auparavant. Ma formation originale et mon expérience en milieu hospitalier me permettent de considérer un cas avant tout sous un angle pratique, en prenant en compte le vécu de l'enfant et de ses parents dans l'hôpital. Elle a pour travers naturel de faire faire des rapprochements entre les expériences vécues, qui peuvent mener à une généralisation ou à une assimilation entre elles.

Or chaque cas est unique, et nécessite un déroulement complet de la méthodologie. L'approche prônée par le Centre d'éthique clinique permet de se poser toutes les questions, sans *a priori*, et sans schéma préétabli. C'est à cette stricte condition que l'on peut espérer se rapprocher de l'analyse la plus « juste ». C'est une vraie remise en question pour les professionnels soignants que nous sommes, habitués à rechercher la logique commune dans une approche clinique au sens strict du terme. Il me semble que nos services de réanimation ne sont pas préparés aujourd'hui pour une telle révolution. Une sensibilisation à tous les niveaux, formation des soignants, organisation des services, communication interne et externe, paraît incontournable pour accompagner une telle évolution. La formation dispensée par le Centre d'éthique clinique n'est à ce titre qu'une première étape dans un processus qui nécessitera de l'énergie, des moyens et du temps pour aboutir.

L'ÉTHIQUE CLINIQUE
EST UNE MÉTHODE

PHILIPPE BATAILLE

L'éthique clinique est un exercice méthodologique permanent. Il n'existe pas une éthique clinique mais au mieux une démarche d'éthique clinique. L'expérience prouve que l'on s'adresse au Centre lorsque les savoirs et les savoir-faire usuels ne savent plus. Et souvent l'idéal de la bonne solution introduit plus de doutes qu'autre chose. Il s'agit dès lors d'engager une action pour trouver une piste qui, de toute manière, n'a elle-même pas grande valeur avant d'être essayée, donc reste aussi avec son lot d'incertitudes.

De ce fait, l'expérience accumulée incite plus à préserver la préoccupation méthodologique qu'à en écrire le bréviaire. À chaque saisine son contenu propre qui contraint à l'examen de la qualité méthodologique de l'intervention. C'est à partir de l'effet produit par l'intervention des membres du Centre, donc son impact clinique, que peut réellement s'apprécier la méthode.

La démarche d'éthique clinique n'en trahit pas moins une sensibilité conceptuelle des rapports entre malade et système de santé. La méthode s'en trouve imprégnée d'une conception de la médecine. De fait, sur chacune des situations sur lesquelles le Centre est intervenu, à aucun moment il n'a apporté avec lui des éléments nouveaux autres que sa démarche méthodologique. Il revient aux consultants d'accéder à des informations que d'autres avaient déjà, ou d'approcher des savoirs et des champs d'expertise qui préexistent à leur intervention. Le Centre ne détient aucune expertise supplémentaire et rien qui offrirait une solution immédiate, d'autant que ceux qui se tournent vers le Centre ont le sentiment d'être allés au bout de leur savoir et d'avoir essayé plusieurs issues.

L'intervention du tiers n'est pas pour autant de médiation. La médiation a un contenu très concret. Il s'agit de faire se rapprocher des positions ou des attitudes, disons des manières de voir et de penser qui semblent éloignées de prime abord, au point parfois de provoquer un conflit ou de bloquer un système de décision. L'éthique clinique ne porte pas l'intention d'orienter l'action. Elle met au jour les fondements éthiques d'un système de décision et laisse celle-ci prendre par ceux qui en porteront la responsabilité. L'échange avec le Centre est argumentaire, justifiant souvent la présence de représentants de l'équipe médicale au *staff* d'éthique clinique. De même, la démarche réagit en lien avec l'évolution du cas clinique. La différence avec le travail de médiation est nette.

La médiation, par exemple culturelle, s'attache à la singularité de la situation, recherchant une solution consensuelle qui convient à la particularité du cas, alors que l'éthique clinique part du particulier et le resitue dans le général en se référant à des principes d'orientation universalistes.

L'éthique clinique n'est pas pour autant une intervention extérieure appelée à le rester. L'expérience prouve à l'inverse le besoin de prolonger le contact qui s'est établi, parfois à l'échelle d'un service. Il existe une curiosité professionnelle pour l'agir autrement à partir d'une approche qui resitue le cas traité dans les valeurs fondamentales de l'exercice clinique, tout en apportant des éléments nouveaux de raisonnement. Du reste, probablement est-ce l'apport de la démarche. Il existe un effet de l'intervention éthique qui va au-delà de son contenu explicite. Difficile à mesurer pour l'heure, et même à qualifier, cet effet n'en paraît pas moins lié au type de réflexion et à la manière de penser que l'éthique clinique a provoqués, par exemple en termes d'identité professionnelle mais aussi sur le rôle ou la fonction parentale, ou bien encore l'anticipation du mourir à l'hôpital. Autant d'aspects de l'existence auxquels chacun d'entre nous ne se met pas à réfléchir chaque matin mais sur lesquels il semble utile qu'une connaissance s'établisse.

Vouloir entretenir la capacité d'innovation de l'ensemble du dispositif ne trahit aucune hésitation méthodologique. Il s'agit de défendre le mouvement de rencontre avec l'inconnu d'une situation, tout en préservant une capacité de découverte qui force la réflexion. Introduire une démarche d'éthique clinique dans un système de décision encadré par des lois et des règlements oblige à circuler dans les marges de manœuvre de cette organisation. La consultation les indique. Du reste, probablement est-ce le fait de sortir des modes de raisonnement habituels qui sollicite le plus les ressources de l'interdisciplinarité. L'éthique clinique agit dans le respect des cadres formels, telles la loi ou les préconisations, mais sans négliger l'apport de la sociologie des organisations qui nous apprend qu'un système d'action se débloque à partir des moyens qui se situent dans ses zones d'ombre. L'éthique clinique nourrit sa capacité d'action en puisant dans ces moyens disponibles.

L'éthique clinique est plus un regard qu'une voix. Lui-même incertain, il aplanit des données enchevêtrées, parfois illisibles ou contradictoires. Or la pratique médicale évolue mal dans l'incertitude, tout en y trouvant pourtant une de ses meilleures sources d'inspiration. Il s'agit de la valoriser. À ce titre, l'éthique clinique participe au mouvement de production des connaissances et des savoirs, et pas seulement dans le champ médical.

L'éthique clinique interroge autant que faire se peut les circonstances qui poussent à

la saisine. Il s'agit d'entrer en relation avec tous les protagonistes identifiés, et souvent aussi attentifs les uns que les autres à l'intervention en cours. Nul concerné, pas davantage le Centre, ne détient une définition morale de ce qu'il convient de faire ou de ne pas faire, et ne saura probablement jamais si ce qu'il a fait, ou participé à faire, est bien ou mal. Probablement est-ce cette réalité qui définit le mieux l'intervention éthique en la dégageant du registre moral. L'éthique est ici un système d'action. La définition éthique contient surtout une capacité d'agir, d'où son caractère clinique qui ne se relie à aucun système d'obligation, pas plus morale que professionnelle. Mieux vaut parler de la recherche d'une conduite éthique, sans exclure qu'une transgression peut être une réponse éthique.

Entrer dans la compréhension d'une situation n'est pas nécessairement l'interpréter, ce qui rouvrirait grande la voie au registre moral. Moralité des approches dont il convient d'autant plus de s'écarter que la décision finale, quelle qu'elle soit, appartient à d'autres que les membres du Centre qui n'auront finalement eu qu'un rôle contributif, qui n'a lui-même pas d'autre poids que celui qu'on veut bien lui accorder.

L'avantage de la démarche est qu'elle se soustrait à l'argument d'autorité. Favoriser l'activité de compréhension sur l'interprétation évacue également la tentation d'agir avec une grille de lecture préconstruite. Rappelons que toute contribution de l'éthique clinique à l'exercice médical est le produit d'une délibération, rôle imparti au *staff*. D'où l'importance d'être passé par une formation pour y participer. Il ne s'agit pas de ventiler un logiciel commun de compréhension, ni même de langage, mais d'inviter les membres d'une promotion à utiliser les savoirs qu'ils ont acquis dans divers champs professionnels afin de les rendre contributifs à la démarche de l'éthique clinique. Intervenir en *staff* suppose de dépasser, non pas son identité professionnelle qui est au contraire très sollicitée, mais ses présavoirs et aussi les réflexes moraux qui bloquent l'imagination pourtant nécessaire à la recherche d'une solution. La formation délivrée par le Centre intervient également comme une formation permanente puisque ses membres fréquentent sous des formes diverses les espaces de la formation initiale en s'inscrivant à leurs journées de travail.

Sur le plan de ce que produit l'éthique clinique, le meilleur résultat du Centre est probablement de n'en avoir répété aucun. Il ne saurait pour autant être question de contradiction, même s'il est possible de relever des avis qui sont allés dans des directions différentes. Cela n'est pas le fait du *staff*, faisant qu'en fonction des présences et des absences la discussion prendrait des tours différents. D'abord parce que la fréquentation du *staff* est assidue.

Ensuite parce que dans son aspect délibératif la discussion y évolue en référence à des

principes. À partir d'un cas, toujours il s'agit d'éprouver les principes et de suivre ce mouvement déjà indiqué qui fait glisser le cas du singulier vers le général. Raisonner pour un comme il y a lieu de raisonner pour tous ou, à tout le moins, tirer les conséquences pour le tout de ce qui fut fait pour l'un, donc admettre l'exceptionnalité du cas, en tirer une information générale, définit le mieux la démarche éthique et établit le *distinguo* avec le juridique, et plus encore la morale.

Aussi, après quelques années de fonctionnement du Centre d'éthique clinique, sur le plan méthodologique, tirons trois enseignements. Le premier est que l'action éthique se découvre dans l'arrachement du particulier à son particularisme pour le replacer dans la généralité, soit un double mouvement qui va du général au particulier et du particulier au général. C'est la fonction du *staff* que de circuler entre ces deux niveaux et d'effectuer ces allers-retours en s'appuyant sur la référence à des principes. Soulignons, deuxièmement, la capacité du Centre à travailler avec les ressources qui se tiennent dans les zones d'ombre d'une organisation. Enfin, l'éthique clinique élève sa capacité d'action lorsque son intervention est comprise comme autre chose que le rappel de la loi ou de la norme juridique, tout en ne prêtant pas le flanc au moralisme, y compris scientifique.

RÈGLEMENT INTÉRIEUR DU CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE (SEPTEMBRE 2005)

Le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (Cec) est une structure consultative d'aide à la décision dans des situations médicales éthiquement difficiles.

Sa principale mission est de soumettre à la discussion de ses membres les cas qui lui sont soumis, de formaliser les axes de réflexion résultant du débat éthique qui s'ensuit, et de favoriser le dialogue entre les personnes concernées par chacune des situations cliniques en question.

Il peut aussi initier des travaux de recherche ou des débats publics sur les questions soulevées par les situations cliniques à propos desquelles il est saisi.

Sa compétence dans le domaine de l'éthique repose sur son caractère pluridisciplinaire (professions de santé, sciences sociales et humaines, etc.) et sur la méthodologie acquise par ses membres lors des séminaires de formation.

I. COMPOSITION DU CEC, RECRUTEMENT, FORMATION ET OBLIGATIONS DE SES MEMBRES

I - Composition

L'expression « Centre d'éthique clinique » se réfère à l'ensemble des personnes qui y consacrent régulièrement tout ou partie de leur activité.

On distingue parmi elles trois catégories :

a) L'équipe du Cec, c'est-à-dire les membres de la structure hospitalière

Il s'agit du médecin responsable du Centre et des personnels qui l'entourent : salariés à plein temps ou à temps partiel, doctorants et postdoctorants, internes, stagiaires et visiteurs étrangers, ainsi que toute autre personne exerçant une activité dans les locaux du Cec et concourant à son bon fonctionnement.

b) Les partenaires

Ce sont des équipes ou des personnes qui font le lien entre le Cec et les équipes universitaires ou de recherche. Elles fournissent un appui scientifique et définissent avec le médecin responsable les grandes orientations de l'activité du Cec.

c) Le groupe d'éthique clinique

Il s'agit des personnes ayant suivi la formation à l'éthique clinique délivrée par le Cec ou en cours de formation. Ces personnes sont rattachées à une promotion. Chaque promotion est composée d'environ 15 à 20 personnes. Le groupe est constitué de membres « seniors » (ce sont ceux qui ont achevé leur formation), et de membres « juniors » (ce sont ceux qui sont encore en cours de formation).

2 - Recrutement

Le choix des personnels salariés est de la compétence exclusive du médecin responsable du Cec.

Le fait d'associer de nouveaux partenaires est également de sa responsabilité, mais nécessite l'agrément des partenaires déjà présents.

Le recrutement chaque année d'une nouvelle promotion de personnes susceptibles de rejoindre le groupe d'éthique clinique est assuré par le responsable du Cec. Toutefois, ce dernier doit tenir compte de l'avis des partenaires et des membres du groupe d'éthique clinique.

Les personnes recrutées doivent justifier d'une compétence (titre ou expérience) de nature à constituer un apport à l'équipe pluridisciplinaire, ainsi que de leur intérêt pour l'éthique clinique.

3 - Formation

Les personnes qui souhaitent rejoindre le groupe d'éthique clinique s'engagent à suivre pendant deux ans la formation en éthique clinique organisée par le Cec à raison de trois jours de séminaire intensif tous les deux mois. Cette formation est la condition de la participation aux *staffs* (voir ci-dessous).

Cette formation n'est pas universitaire. Elle ne donne lieu à aucun diplôme. Une attestation de participation à la formation théorique peut être délivrée sous réserve de l'assiduité aux séminaires ⁹⁴.

Les participants qui auront validé au moins cinq consultations pourront obtenir une attestation pratique.

La formation théorique est placée sous la responsabilité du responsable du Cec qui consulte périodiquement les partenaires à ce sujet. Ces derniers assurent par eux-mêmes ou font assurer par leurs collaborateurs une partie de cette formation, le reste étant assuré par des intervenants extérieurs ou des membres du groupe d'éthique clinique.

4 - Obligations

Outre l'obligation de suivre la formation, les membres du groupe d'éthique clinique s'engagent à participer dans la mesure du possible aux *staffs* au cours desquels sont discutés des cas soumis au Cec.

Ils ont également vocation – sauf pour raisons personnelles – à participer à l'activité de consultation éthique, selon des modalités proposées par le responsable.

Le secret s'impose à l'ensemble des personnes participant à l'activité du Cec à titre permanent ou temporaire. Cela signifie qu'il ne peut être fait état, en aucune circonstance, de noms ni d'éléments permettant l'identification directe ou indirecte des personnes, ainsi que des services concernés par les consultations. Seules des questions d'ordre général soulevées à l'occasion de l'activité peuvent être évoquées librement à l'extérieur, principalement à des fins pédagogiques ou scientifiques (colloques, publications...).

Tous les membres du Centre qui expriment publiquement une opinion le font en leur nom propre.

II. FONCTIONNEMENT DU CEC

I - Saisine du Cec

La saisine du Centre provient d'un des membres d'une équipe soignante, d'un patient ou de l'un de ses proches. Elle se fait toujours à propos d'un cas concret et n'a pas pour but de résoudre une question d'ordre général.

La saisine est préalable à la décision qu'elle se propose de faciliter.

La saisine du Centre implique de la part de tous les protagonistes (au minimum le responsable de l'équipe médicale et le patient ou la personne représentant ses intérêts) qu'ils soient informés du mode de fonctionnement du Centre et qu'ils l'acceptent. En particulier, ils doivent être informés du fait que les consultants ont besoin de pouvoir rencontrer toutes les personnes qu'ils souhaitent. Faute de quoi, le Centre se réserve le droit de ne pas donner suite à la demande.

Le Cec n'est pas une structure d'expertise destinée à évaluer après coup la portée éthique d'une décision, par exemple dans un cadre disciplinaire ou judiciaire.

2 - La consultation éthique

La consultation éthique consiste en une série d'entretiens avec les différentes personnes concernées par la décision en débat.

Elle a pour objectif de recueillir, par l'intermédiaire d'un tiers neutre, l'ensemble des éléments utiles à la délibération éthique.

Elle est réalisée par deux ou trois personnes du groupe d'éthique clinique, dont un médecin. L'une de ces personnes doit avoir déjà une expérience significative de la consultation d'éthique.

Les consultants s'engagent à respecter la neutralité par rapport aux personnes concernées et à ne pas exprimer de jugement sur leur conduite ou leurs opinions. Ils favorisent dans la mesure du possible le dialogue au sein des équipes médicales ainsi qu'entre les équipes, les patients, et leurs proches.

3 - Le staff

Le *staff* est la réunion périodique du groupe d'éthique clinique qui a pour but la discussion des cas dont le Cec a été saisi. Il constitue également un temps de formation.

Le *staff* permet de présenter les éléments qui aident à comprendre la question posée et la position de chacun des protagonistes. Ces données sont présentées sous forme anonyme, afin de respecter toutes les règles de la confidentialité.

Le *staff* est ensuite l'occasion d'identifier le plus précisément possible les enjeux éthiques posés par la situation clinique en question, puis d'en débattre.

La présentation en *staff* est formalisée sous la forme d'un écrit qui synthétise le cas, les questions auxquelles se sont efforcés de répondre les consultants au cours de son instruction, ainsi que la liste des questions éthiques qu'il soulève. Cet écrit, reflet de la méthodologie de consultation puis de délibération par le *staff*, est à la disposition des protagonistes concernés par la situation en débat.

Toute personne exceptionnellement invitée au *staff* est tenue aux mêmes règles de confidentialité que les membres du groupe d'éthique clinique.

4 - Les conclusions relatives à une saisine

Ces conclusions sont le fruit de la réflexion collective et pluridisciplinaire qui a été menée : elles résultent au minimum d'une concertation entre les deux ou trois consultants en charge de la consultation, mais le plus souvent, de la délibération du *staff*. Elles sont retransmises le plus fidèlement et complètement possible aux parties intéressées afin d'éclairer leurs décisions, y compris lorsqu'elles n'ont pas fait consensus.

Tous les éléments se rapportant à une consultation, recueillis sous la responsabilité du Centre, sont archivés au Cec. Ils sont soumis aux strictes règles de confidentialité. Ils sont consultables pour des motifs de recherche, sur demande et après autorisation du responsable du Centre.

5 - Évaluation

Tous les ans, une journée de travail au moins est consacrée au bilan de l'activité du Cec. Y sont conviés tous les membres du Centre d'éthique clinique. Lors de cette rencontre, le texte de ce règlement est systématiquement réexaminé et si besoin révisé.

LES MEMBRES DU GROUPE D'ÉTHIQUE CLINIQUE

Philippe BATAILLE

Professeur de sociologie

Emma BEETLESTONE

Interne en psychiatrie

Élizabeth BELGHITI

Psychologue en conseil génétique

Denis BERTHIAU

Maître de conférences en droit

Catherine BREZAUULT

Gastro-entérologue

Frédéric BLOCH

Gériatre

Jean-François BLOCH-LAINÉ

Généraliste, ancien membre du Comité Consultatif National d'Éthique

Hélène CHARDAVOINE

Cadre supérieur infirmier

Élise CHARLEMAINE

Psychologue clinicienne en maternité

Juliette CHEVALIER

Directrice de la communication à Médecins du Monde

Sophie CROZIER

Neurologue

Gérard DABOUIS

Professeur des universités, oncologue

Armelle DEBRU

Professeur en histoire de la médecine

Chantal DESCHAMPS

Médiatrice en santé, membre du Comité consultatif national d'Éthique

Frédérique DREIFUSS-NETTER

Professeur de droit

Alice DUPUY

Doctorante en droit

Sylvie EPELBOIN

Gynéco-obstétricienne

Julie ENSELME

Élève-directeur d'établissement sanitaire et social

Claire EUGÈNE

Psychologue et psychanalyste

Élisabeth FAUCHER

Cadre socioéducatif en institution pour enfants polyhandicapés

Éric FAVEREAU

Journaliste à *Libération*

Nicolas FOUREUR

Dermatologue, chargé de mission au Centre d'éthique clinique

Véronique FOURNIER

Cardiologue et médecin de santé publique, responsable du Centre d'éthique clinique

Marie GAILLE

Chargée de recherche au CNRS en philosophie

Valérie GATEAU

Postdoctorante au CNRS en philosophie

Bruno GAURIER

Directeur des affaires internationales, Association des Paralysés de France

Florence DE GRAMMONT

Chef de projet santé communautaire, Association Emmaüs

Chantal HAMOIR

Infirmière-puéricultrice en réanimation néonatale

Emmanuèle JEANDET-MENGUAL

Inspectrice générale des affaires sociales

Jean-Marie KUNSTMANN

Médecin en biologie de la reproduction

Pierre-Henri JARREAU

Réanimateur néonatal

Jean-Claude JUILLARD

Technicien en biologie de la reproduction

Marie-Christine LEBON

Psychologue clinicienne

Catherine LEMOYNE

Infirmière en soins palliatifs

Gérard LÉVY

Gynécologue-obstétricien

Fanny LEWIN

Gynécologue-obstétricienne

Marie-Louise MANGHO-KUETE

Étudiante en droit

Michela MARZANO

Chargée de recherche au CNRS en philosophie

Olivia MARCHAL

Chargée de la politique de recherche en santé publique,
Direction générale de la santé, ministère de la Santé

Alain MERCUEL

Psychiatre

Danielle MILHAUD-CAPPE

Professeur de philosophie

Delphine MOREAU

Doctorante en sociologie

Guy MORIETTE

Chef de service en réanimation néonatale, professeur des universités

Maud POUSSET

Interne en santé publique

Thibaut RACKELBAUM

Anesthésiste-réanimateur

Michel ROBINEAU

Médecin interniste

Bernadette ROUSSILLE

Inspectrice générale des affaires sociales

Béatrice SALIB

Gériatre

Marta SPRANZI

Maître de conférences en philosophie

Patricia SERRES

Assistante sociale, chargée de mission au Centre d'éthique clinique

Danièle SIROUX

Ingénieur de recherche au CNRS

Sophie TRARIEUX

Juriste, anciennement chargée de mission au Centre d'éthique clinique

Florence VEBER

Pédiatre et médecin de santé publique

Géraldine VIOT

Généticienne

Jean WILS

Responsable de la maison des Usagers, hôpital européen Georges-Pompidou

QUELQUES ÉLÉMENTS D'ACTIVITÉ DU CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE EN 2006 ⁹⁵.

Le nombre de consultations réalisées par le Centre d'éthique clinique a augmenté significativement en 2006, comparativement aux années précédentes. Il s'est élevé à 101 alors qu'on en comptait 74 en 2005 et 83 en 2004. Cette augmentation a été principalement le fait d'une nette progression des consultations effectuées dans le cadre de la recherche.

En effet, au cours des années l'activité de recherche du Centre est devenue importante. En 2006, deux protocoles de recherche ont été poursuivis : (1) protocole « donneurs vivants » : participation du Centre d'éthique clinique à l'évaluation prédon des donneurs vivants de foie prélevés par le service de chirurgie digestive de l'hôpital Cochin; (2) protocole « cancer » : prise en charge du cancer colorectal chez les patients âgés (> 75 ans), étude des pratiques et de leurs déterminants éthiques. Trois nouveaux protocoles ont été initiés : (3) protocole « réanimation néonatale » : étude des éléments qui déclenchent une discussion éthique formelle quant à la poursuite ou non de la réanimation en néonatalogie; (4) protocole « cardiologie » : prise en charge de la maladie coronarienne chez les plus de 80 ans, étude des pratiques et de leurs déterminants éthiques et (5) protocole « EVC/EPR » : accompagnement au plan éthique de l'ouverture d'une nouvelle unité d'accueil de patients en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel. Pour un autre (6), le travail de préparation a été finalisé, il est prêt à démarrer début 2007. Il s'agit du protocole « social » : étude de l'autonomie des personnes sans domicile fixe dans le cadre de leurs relations avec le système hospitalier. Enfin, pour deux autres, les groupes de travail nécessaires à la mise au point du projet ont été mis en place. La phase d'élaboration du protocole devrait se terminer dans le courant du premier semestre 2007 pour un démarrage effectif au plus tard à l'automne : il s'agit (7) du protocole « AMP » : évaluation des demandes d'accès à l'assistance médicale à la procréation en situation limite au plan éthique, du fait soit de l'âge, soit d'une maladie chronique grave, soit de la nécessité de recourir à une technique pour l'instant illégale, en l'occurrence la grossesse pour autrui et (8) du protocole « transgenre » : étude des déterminants éthiques conduisant à la décision d'accueillir ou non favorablement les demandes faites par les patients de réassignation hormono-chirurgicale.

74 des 101 saisines arrivées au Centre en 2006 s'intégraient dans le cadre de ces protocoles (soit 74% des saisines totales). Elles se sont réparties de la façon suivante : 29 pour le protocole donneurs vivants, 26 pour le protocole cancer, 16 pour le protocole cardiologie, 3 pour le protocole EVC/EPR.

En 2006, le Centre a par ailleurs été saisi 27 fois pour des saisines spontanées, alors qu'il l'avait été 38 fois en 2005.

Sur ces 27 sollicitations, 15 ont été le fait de soignants et 12 le fait de patients ou de leurs représentants (soit dans 45 % des cas contre 42 % en 2005).

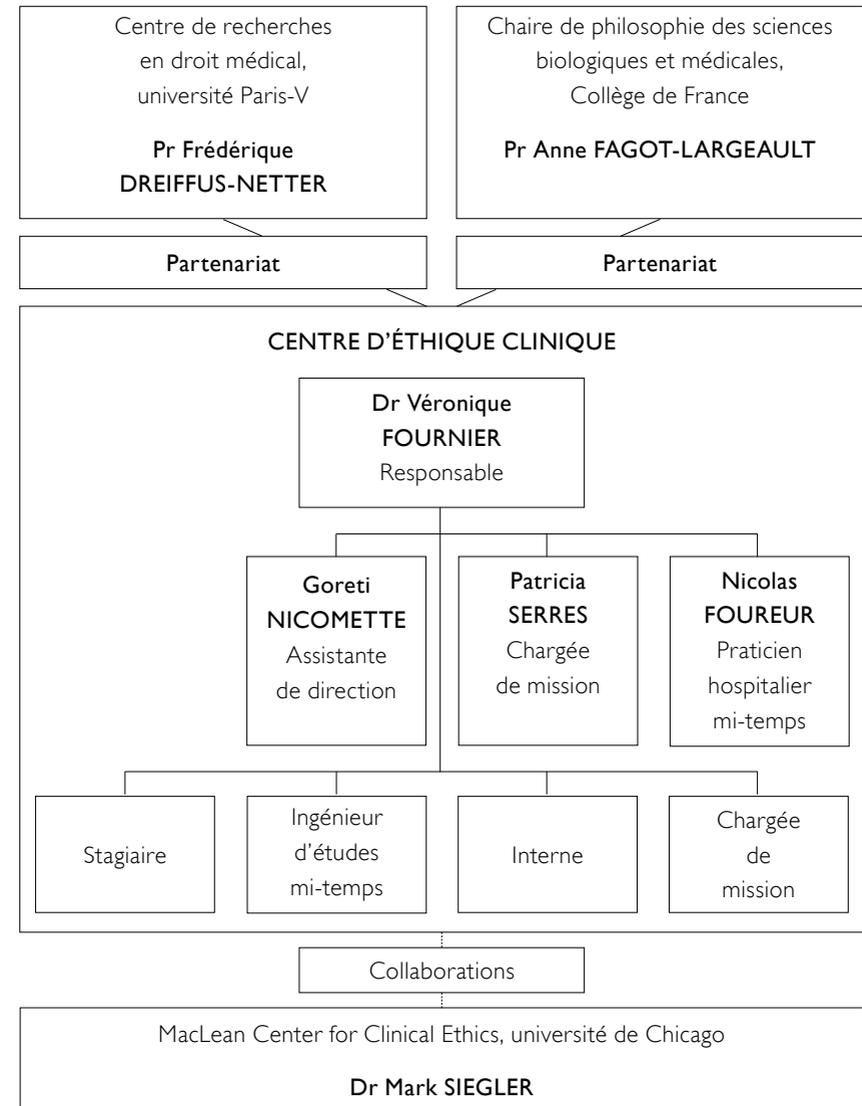
Concernant les saisines patients, 4 ont été entreprises à l'instigation du patient lui-même, 6 ont été le fait d'un membre de sa famille (3 fois un conjoint, 2 fois un enfant et 1 fois une sœur) ; 2 ont été initiées par des associations de patients (mucoviscidose et chorée de Huntington).

Les deux thèmes principaux des saisines hors protocoles ont été comme les années précédentes la fin de vie et les droits des malades.

En ce qui concerne les saisines soignants, le motif le plus récurrent est resté la fin de vie (6 cas). Contrairement à 2005, en 2006 le Centre n'a jamais été saisi par les soignants pour « refus de soins ». En revanche, la stratégie thérapeutique, qui n'avait été que peu invoquée en 2005 (1 seule fois), a pris une place plus importante en 2006 (4 cas).

En ce qui concerne les saisines patients, les motifs de saisine ont également évolué. Les droits du malade ont été souvent invoqués (7 cas). La fin de vie n'a suscité qu'une seule saisine directement pour les patients ou leurs proches alors qu'en 2005, elle constituait le motif d'appel le plus fréquent ; cela s'explique probablement par le fait que le Centre s'est peu manifesté auprès du grand public en 2006 afin de se conformer aux engagements de discrétion médiatique auxquels il avait été convié par son institution. Un nouveau sujet a fait l'objet d'une saisine patient en 2006 : la responsabilité professionnelle des soignants.

ORGANIGRAMME DU CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE



1. Le MacLean Center est décrit dans l'article suivant, de Véronique Fournier, « Une méthode et sa pratique ».
2. A. R. Jonsen, M. Siegler, W. J. Winslade, *Clinical ethics : a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*, McGraw Hill, 5^e éd., 2002.
3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 ; JO n° 54 du 5 mars 2002, p. 4118.
4. Les premières lois de bioéthique ont été votées en 1994 ; le principe de leur révision était prévu par la loi cinq années plus tard, mais, en fait, il n'a abouti que dix ans plus tard, par le vote d'une nouvelle législation, en août 2004.
5. Voir « L'éthique clinique » : rapport de la mission pour le développement de l'éthique clinique en France, coordonné par Véronique Fournier, ministère de la Santé, janvier 2002.
6. En France, le qualificatif d'« éthicien » a une connotation péjorative : on associe à ce terme une prétention illégitime à édicter des normes morales et le risque de voir certaines personnes (ou instances) s'ériger en censeurs des valeurs éthiques.
7. Par démocratie sanitaire, on entend ici le mouvement selon lequel la population est directement interpellée pour faire valoir son opinion et l'argumenter de façon à ce que puisse être revisité en continu le contrat qui lie la société à ses institutions, en l'occurrence l'institution soignante.
8. Ce texte est devenu une référence majeure aussi bien pour l'enseignement que pour la pratique de l'éthique clinique. Il est le fruit de la collaboration entre James Childress, théologien et professeur d'éthique à l'université de Virginie (États-Unis) et Tom Beauchamp, philosophe, professeur de philosophie à l'université de Georgetown (Washington DC, États-Unis) et chercheur au Kennedy Institute of Ethics de la même université.

Le livre est le fruit d'une longue et riche expérience dans le domaine de la pratique de la bioéthique. James Childress a été entre autres membre de la National Bioethics Advisory Commission (1996-2001). Tom Beauchamp a rejoint en 1976 la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research et a été l'un des rédacteurs principaux du rapport Belmont en 1978, texte qui a esquissé les principes fondateurs de l'éthique de la recherche biomédicale. La première édition de l'ouvrage date de 1979.

La cinquième édition, parue en 2005, est considérablement enrichie et intègre une discussion méthodologique approfondie qui fait suite aux longs débats suscités par l'approche « principiste » choisie par les auteurs. Ce texte sera prochainement publié dans une traduction française par les éditions Les Belles Lettres (coll. « Médecine et sciences humaines »).

9. John Stuart Mill, *De la liberté*, tr. de Laurence Lenglet à partir de la tr. de Dupond White, Paris, Gallimard « Folio », 1990 (éd. originale : *On Liberty*, 1859), p. 75.

10. *Ibid.*, p. 79

11. Emmanuel Kant, *Fondement de la métaphysique des mœurs* (1785), tr. de Victor Delbos, Paris, Delagrave, 1980, II, p. 136.

12. Suzanne Rameix, « Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients », in *Médecine – Santé – Éthique- Laennec*, n° 1, 46^e année, oct. 1997.

13. Une hypothèse a surgi dans le travail mené en *staff* sur la notion d'autonomie, selon laquelle il est également légitime d'employer cette notion quand il n'y a aucun moyen de savoir ce que la personne pense ou désire. Il s'agit alors de mettre l'accent sur le respect qu'on doit à la personne, indépendamment de sa « compétence », ou même de son existence psychologique ou physique (le respect s'étend au cadavre). Respecter l'autonomie de la personne veut dire alors la considérer comme un acteur potentiel à part entière, malgré sa difficulté ou son impossibilité à exprimer ses préférences. Cette attention particulière qu'on nomme le « respect » ne se confond pas avec le principe de bienfaisance puisque respecter la personne ne signifie pas essayer de faire son bien, mais prendre en compte ce qui lui permettrait d'être et de vivre en tant que personne. Un tel usage du terme « autonomie » est moins destiné à rendre possible une action particulière qu'à éviter toute attitude de mépris, de

condescendance et d'indifférence. Voir à ce propos l'essai de Patrick Pharo, *La Logique du respect*, Paris, Cerf, 2001.

14. Aristote, *Éthique à Nicomaque*, I, I, 1094a 1-5, tr. de Jules Tricot, Paris, Vrin, 1987, pp. 31-32.

15. John Stuart Mill, *L'Utilitarisme*, Paris, PUF, « Quadrige », 1998 (1^{er} éd., Londres, 1862), p. 31.

16. *Ibid.*, p. 43.

17. Sigmund Freud, *La Question de l'analyse profane* (1926-1927), Paris, Gallimard, 1985, Postface, p. 145.

18. Caroline Mangin-Lazarus, « Comment s'opposer en 1992 au programme de l'"individu sain" par une déclaration de Cos ? », *Retrouver la médecine*, Les Empêcheurs de penser en rond, 1996, p. 100.

19. Aristote, *La Politique*, III, 12, 1282b, tr. de Pierre Pellegrin, Paris, Flammarion, « GF », 1990, p. 246.

20. Aristote, *Éthique à Nicomaque*, op. cit., VI, 8, 1141b, 12-16, p. 292.

21. *Ibid.*, 1142, b2-5. p. 299.

22. *Ibid.*, 1143, b11-14. p. 306.

23. Julia Annas, « Virtue as a skill », *International journal of philosophical studies*, 3:22, 227-243, 1995. Sur le « savoir-faire » par opposition au « savoir », voir l'article de H. Dryfuss, « La portée philosophique du connexionisme », in : Daniel Andler (éd.), *Introduction aux sciences cognitives*, Paris, Gallimard, « Folio », 1992, pp. 352-373.

24. Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, chap. VII, VIII, IX.

25. *Ibid.*, p. 290.

26. *Ibid.*, p. 202.
27. *Ibid.*, p. 309.
28. *Ibid.*, p. 305.
29. *Ibid.*
30. *Ibid.*, p. 313.
31. *Ibid.*, p. 314. Paul Ricœur cependant n'éradique pas le kantisme : ce sont précisément ses exigences universalistes et les conflits qu'elles suscitent qui conféreront « par la rigueur de son formalisme [...] sa véritable gravité [au jugement moral en situation] », *Ibid.*, p. 280. Ainsi la morale de l'obligation serait-elle un passage obligé permettant de ne pas succomber « aux séductions d'un situationnisme moral qui nous livrerait sans défense à l'arbitraire », *Ibid.* Il résulte de tout cela que le terme d'une délibération « en situation » sur un cas singulier ne pourra jamais être que de l'ordre de ce que Ricœur appelle la « conviction ». On a souligné son rapport avec la foi, et il est vrai que l'impossibilité d'une totale certitude, la part d'intuition et de sentiment qui entrent dans la composition d'une « conviction » peuvent conduire à la comparer à une croyance religieuse. Mais il convient de ne pas oublier la rationalité de certains des éléments qui y conduisent.
32. Tom Beauchamp et James Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 1994, p. 397.
33. *Ibid.*, p. 398.
34. M. Benjamin, « Between subway and spaceship : practical ethics at the outset of the twenty-first century », *Hastings Center Report*, 31/4, 2001, pp. 24-31.
35. Lukas K. Sosoe, « Quand juger c'est appliquer », et *La Vie des normes, L'esprit des lois*, Paris, L'Harmattan, 1998, pp.11-52.
36. Roger Crisp, « Particularizing particularism », in : Brad Hooker et Margaret Olivia Little (éd.) *Moral Particularism*, Oxford, Clarendon Press, 2000, p. 35. C'est la position soutenue notamment par Jonathan Dancy dans son livre *Moral Reasons*, Oxford, Blackwell, 1993.

37. C'est le cas de la méthode casuistique exposé dans le livre de Albert Jonsen et Stephen Toulmin, *The Abuse of Casuistry*, University of California Press, 1988.
38. Selon Alasdair MacIntyre, les mœurs d'une époque particulières et non les règles morales sont le concept éthique fondamental : « Ce qui est une opération sociale non rationnelle se présente comme si elle constituait une méthode d'argumentation rationnelle » (p. 257); ou encore « Les règles morales existent seulement dans et par l'entremise de leur étendue d'application et l'histoire des règles morales réside en grande partie dans l'histoire des changements de leurs applications » dans « L'éthique appliquée repose-t-elle sur une erreur? », Lukas K. Sosoe (éd.), *La Vie des normes, op. cit.*, pp. 253-272; p. 257 et pp. 266-267.
39. John McDowell, « Virtue and reason », in Roger Crisp et Michael Slote (éd.) *Virtue Ethics*, Oxford University Press, 1997, pp.141-162.
40. Terence Irwin a soutenu que l'approche aristotélicienne ne peut être réduite à celle des particularistes contemporains, dans « Ethics as an inexact science : Aristotle's ambitions for moral theory », in Brad Hooker et Margaret Olivia Little (éd.) *Moral particularism, op.cit.*, pp. 120-129.
41. Onora O'Neill, « Practical principles and practical judgements », *Hastings Center Report* 31/4, 2001, pp. 15-23.
42. Comme l'écrit Paul Ricœur, on peut traduire à l'intérieur d'une même langue, dans la mesure où « il est toujours possible de dire la même chose autrement » ,in *Sur la traduction*, Paris, Bayard, 2004, p. 45).
43. *Ibid.*, p. 36.
44. Jürgen Habermas, *Morale et communication*, tr. Christian Bouchindhomme Paris, Flammarion « GF », 1986, pp. 88-89.
45. *Ibid.*
46. *Ibid.*, p. 337.

47. C'est-à-dire l'homme sensé, de *phronèsis*, raison, bon sens et finalement, sagesse pratique.
48. Jürgen Habermas, *Morale et communication*, *op. cit.*
49. Judith André, *Bioethics as Practice*, North Caroline Press, 2002, p. 25.
50. Richard M. Zaner, *Conversations on the Edge*, Georgetown University Press, 2004.
51. Voir à ce propos Edmund Pellegrino, « The internal morality of medicine », *Journal of medicine and philosophy*, 26/6, 2001, pp. 559-579.
52. Cour de cassation, AP, 31 mai 1991, *Répertoire du notariat Defrénois*, 1991, n° 17, p. 947, note J. Massip, Dalloz, 1991, n° 30, p. 417, rapport et note Y. Chartier et D. Thouvenin, *Revue trimestrielle de droit civil*, septembre 1991, n° 3, p. 517, note D. Huet-Weiler; *Semaine juridique*, 1991, n° 21.752, conclusions et note H. Dontenville et Fr. Terre; *Revue critique de droit international privé*, décembre 1991, n° 4, p. 711, note C. Labrusse-Riou; *Semaine juridique, Édition notariale et immobilière*, 1992, n° 5, p. 18, note Fr. Terré.
53. Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, art. I I, II, art. 3, *Journal officiel* du 30 juillet 1994, p. 11056.
54. Pour une application et une réflexion d'une autre juriste dans ce cadre, cf. Frédérique Dreifuss-Netter, membre du groupe I du Centre d'éthique clinique, « Du droit à l'éthique et de l'éthique au droit », in *Regards croisés sur l'éthique clinique*, actes du colloque du 21 novembre 2003, 2004, brochure publiée par le CEC, pp.11-14, spec. p. 13; voir aussi du même auteur (dir.) Nicole M. Le Douarin et Catherine Puigelier, *Science, éthique et droit*, Introduction, Paris, Odile Jacob, 2007.
55. M. Guerrier, « Clinique éthique et éthique clinique », *Presse Med.* 2006, 35, pp. 927-929.
56. Date de création : janvier 1988.
57. Mark Aulisio et al., « Health Care Ethics Consultation : Nature, Goals and

- Competencies.
A Position Paper from ASBH Task Force for Bioethics Consultation », 4 July 2000, *Annales de médecine interne*, volume 133, n° 1.
58. Norbert Steinkamp et Bert Gordijn, « Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2003, 6, pp. 235-246. Voir à ce propos l'essai de P.
59. J. J. Fins, M. D. Bacchetta et F. G. Miller : 1997, « Clinical Pragmatism : A method of Moral Problem Solving », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 87 (1), pp. 37-42.
60. Henk ten Have, « The Hyperreality of Clinical Ethics : A Unitary Theory and Hermeneutics », *Theoretical Medicine* 15 (2), 1999, pp. 113-131.
61. Georges Agich est bioéthicien et professeur de médecine à la Fondation de la clinique Cleveland, Cleveland, Ohio (États-Unis).
62. Georges Agich, « What kind of doing is clinical ethics ? », *Theoretical Medicine*, 26 : 7-24, 2005
63. Richard Zaner est professeur d'éthique médicale et de philosophie de la médecine à l'université médicale de Vanderbilt (États-Unis).
64. Richard M. Zaner, « Voices and Time : the Venture of Clinical Ethics », *The Journal of Medicine and Philosophy* 18, n° 1, 1993, pp. 18-19.
65. Daniel Callahan, « Bioethics as a discipline », in N. S. Jecker (éd.) , A. R. Jonsen et R. A. Pearlman, *Bioethics*, Boston, London, Singapore, Jones and Bartlett, 1997, pp. 87-92.
66. D. A. Niemira, R. D. Orr et al., « Ethics committees in small hospitals », *J Rural Health* 5 (1), 1989, pp. 19-32; M. D. Coughlin et J. Watts, « A descriptive study of healthcare ethics consultants in Canada : results of a national survey », *HEC Forum* 5 (3), 1993, pp. 144-164; P. Backlar et B. H. McFarland, « Ethics committees in state mental hospitals : a national survey », *Hosp Community Psychiatry*, 1994, 45 (6), pp. 576-580; M. Osborne et T. W. Evans, « Allocation of resources in intensive care :

a transatlantic perspective », *Lancet*, 1994, 343 (8900), pp. 778-780.

67. S. Reiter-Theil, « Ethics consultation in Germany : the present situation », *HEC Forum*, 2001, 13 (3), pp. 265-280; M. Salathé, M. Leuthold, *et al.*, « Les comités d'éthique clinique en Suisse – un état des lieux », 2003 (original en allemand), in *Bulletin des médecins suisses* 84 (43), pp. 2264-2267; A. Slowther, C. Johnston *et al.*, « Development of clinical ethics committees », *British Medical Journal*, 2004, 328 (7445), pp. 950-2; R. Forde et I. H. Vandvik, « Clinical ethics, information, and communication : review of 31 cases from a clinical ethics committee », *Journal of Medical Ethics*, 2005, 31 (2), pp. 73-77.

68. Stephen Toulmin, « How medicine saved the life of ethics », *Perspect Biol Med*, 1982, 25 (4), pp. 736-750.

69. Samia A. Hurst, M. Salathé *et al.*, « The Growth of Clinical Ethics in a Multilingual Country : Challenges and Opportunities », *2nd International Conference on Clinical Ethics Consultation*, Bâle, Suisse. Communication orale.

70. Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine : <http://www.nek-cne.ch/?langId=3>.

71. Swiss Federal Administration, 2005, « Results of topics submitted to federal votes », Retrieved 29.01.2006, <http://www.admin.ch/ch/f/pore/va/index.html>.

72. M. Salathé, M. Leuthold *et al.*, « Les comités d'éthique clinique en Suisse – un état des lieux » *op. cit.* : 2264-2267.

73. Samia A. Hurst, J. C. Chevrolet *et al.*, « Methods in clinical ethics : a time for eclectic pragmatism? », *Clinical Ethics* 1, 2006, pp. 159-164.

74. http://extranot.hcuge.ch/QuickPlace/ethique/Main.nsf/h_Toc/6c13c2556b0d28e0412569a8005debe0?OpenDocument (dernier accès le 14 juin 2007).

75. Samia A. Hurst et A. Mauron, « Assisted suicide and euthanasia in Switzerland : allowing a role for non-physicians », *British Medical Journal*, 2003, 326 (7383),

pp. 271-273. 76. Plusieurs associations de ce type sont actives en Suisse. Pour une revue récente, voir S. J. Ziegler et G. Bosshard, « Role of non-governmental organisations in physician assisted suicide », *Ibid.*, 2007, 334(7588), pp. 295-8.

77. Académie suisse des sciences médicales (2004). Directives médico-éthiques pour la prise en charge des patientes et patients en fin de vie. http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_Lebensende.pdf (version française).

78. Tom Beauchamp, et James Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, *op. cit.*

79. *Ibid.*

80. F. G. Miller, J. J. Fins, *et al.*, « Clinical pragmatism: John Dewey and clinical ethics », *J Contemp Health Law Policy* 13(1), 1996, pp. 27-51, Tom Beauchamp et James Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, *op. cit.*

81. A. R. Jonsen et S. Toulmin, *The Abuse of Casuistry*, 1988, Berkeley and Los Angeles, University of California Press; N. Léry, « Droit et éthique de la santé : l'expérience d'une consultation, Médecine & Hygiène, 1990, pp. 2161-2166; J. D. Moreno, *Deciding Together. Bioethics and Moral Consensus*, 1995, New York, Oxford, Oxford University Press; G. Durand, *Introduction générale à la bioéthique*, 1999, Bibliothèque nationale du Québec, Fides - Cerf; H. Doucet, *Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams*, Ottawa, University of Ottawa press, 2001; Norbert Steinkamp et Bert Gordijn, « Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods », pp. 235-246.

82. V. Arnason, « Towards authentic conversations. Authenticity in the patient-professional relationship », *Theor Med* 15 (3), 1994, pp. 227-42.

83. M. P. Aulisio, R. M. Arnold, *et al.*, « Health care ethics consultation : nature, goals, and competencies. A position paper from the Society for Health and Human Values-Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation », *Ann Intern Med* 133 (1), 2000, pp. 59-69; Samia A. Hurst, « La consultation d'éthique : à quoi ça sert et comment s'en servir? », *Revue médicale suisse* 80, 2006, pp. 2195-2199.

84. N. Daniels, *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, Cambridge, Cambridge University Press, 1996.

85. A. Buchanan, « Social moral epistemology », *Soc Philos Policy* 19 (2), 2002, pp. 126-152.

86. C. B. Cohen, « Avoiding « Cloudcuckooland in ethics committee case review : matching models to issues and concerns », *Law Med Health Care* 20 (4), 2002, pp. 294-299.

87. L'avis complet est disponible en ligne sur le site suivant (dernier accès le 15 juin) : [http://extranot.hcuge.ch/QuickPlace/ethique/Main.nsf/h_Index/018F5E9CA72FF0AAC1256C290051A33F/\\$file/AssistanceausuicideauxHUG_5juillet2006.pdf?OpenElement](http://extranot.hcuge.ch/QuickPlace/ethique/Main.nsf/h_Index/018F5E9CA72FF0AAC1256C290051A33F/$file/AssistanceausuicideauxHUG_5juillet2006.pdf?OpenElement)

88. Tous mes remerciements à Mme Christine Maheut pour son assistance documentaire, aux professeurs Jean-Claude Chevrolet, et Arnaud Perrier, aux docteurs Carlo Foppa, François Loew, Gérard Niveau et Gibert Zulian, pour leur aide à divers stades de ces commentaires, ainsi qu'à tous les membres passés et présents du Conseil d'éthique clinique des hôpitaux universitaires de Genève, qui enrichissent et font vivre ces processus de consultation.

89. Roland Gori et Marie-José Del Volgo, *La Santé totalitaire*, Paris, Denoël, 2005.

90. La règle est alors que les consultants qui ont travaillé sur la saisine la raconte rétrospectivement au *staff*, mais celui-ci ne peut réagir qu'*a posteriori*, comme réviseur.

91. Voir organigramme du Centre d'éthique clinique en annexe.

92. Hubert Doucet, *La bioéthique, discipline ou pratique? Questions d'Éthique contemporaine*, Paris, Stock, 2006, p. 488.

93. Charles Péguy, *Présentation de la Beauce à Notre-Dame de Chartres* in *Œuvres poétiques*, Paris, Gallimard, « La Pléiade », 1967.

94. Il est requis une participation minimum à sept séminaires sur deux ans, dont au moins le séminaire d'introduction à l'éthique clinique, un séminaire sur les questions posées par le début de la vie, et un séminaire sur les questions de fin de vie. L'assiduité minimal par séminaire est de deux sur trois jours.

95. Pour de plus amples informations, se référer au rapport d'activité du Centre d'éthique clinique, disponible sur le site web : www.ethique-clinique.com.

DÉJÀ PARUS DANS LA MÊME COLLECTION

Regards croisés sur l'éthique clinique
juin 2004

Enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneur vivant
octobre 2004

Enjeux éthiques des conséquences sanitaires de la précarité
décembre 2005

L'épreuve éthique de la fin de vie
février 2006

Que faire face à une personne âgée qui ne se nourrit plus ?
avril 2006

Passée par ici, de Maryse Hache
décembre 2006

Maquette et mise en page

CL design

www.cldesign.fr

Achevé d'imprimer sur les presses de Néo-typo, à Besançon, septembre 2007