

La Lettre de l'Espace de réflexion éthique du CHU de Poitiers est une publication du Centre hospitalier universitaire de Poitiers

Comité de rédaction : Roger Gil, René Robert, Véronique Bescond et les membres du groupe de coordination de l'Espace de réflexion éthique
Direction déléguée à la communication - CHU de Poitiers - Jean Bernard - BP 577 - 86021 Poitiers cedex
Tél. : 05 49 44 47 47 - Courriel : communication@chu-poitiers.fr - www.chu-poitiers.fr
Photogravure et impression : Imprimerie nouvelle Poitiers - Tirage : 500 exemplaires

Directeur de la publication : Jean-Pierre Dewitte

EDITORIAL

Les derniers cafés éthiques organisés par l'espace de réflexion éthique du CHU de Poitiers ont concerné la liberté d'aller et venir des patients âgés atteints de troubles cognitifs, les soins palliatifs vus à travers la loi Léonetti, la philosophie et la pratique des soins, la sclérose en plaques et la grossesse. Les cafés éthiques n'ont pas pour objet de délivrer un enseignement thématique ; ils partent d'un cas concret et vécu pour tenter par les échanges des participants, de discerner les conflits de valeurs et les orientations décisionnelles qu'ils peuvent susciter. Et c'est ainsi que les principes éthiques sont mis à l'épreuve des faits et de la pratique. En outre une conférence-débat a été organisée le 30 mars autour de l'anthropologie du vieillissement. Un nouveau programme est en cours de préparation pour les mois qui viennent et nous espérons que des soignants de plus en nombreux mais aussi toutes celles et tous ceux qui souhaitent mieux percevoir les enjeux éthiques du monde de la santé, participent à ces débats. Les mois qui viennent verront la présentation devant le Parlement du projet de révision des lois de bioéthique. Les questions vives ne manqueront pas.

Le centre de documentation de l'espace de réflexion éthique est régulièrement fréquenté par des professionnels de santé et par des étudiants : il peut s'agir soit du souci de s'informer sur tel ou tel sujet soit de la recherche d'une bibliographie pour celles et ceux qui préparent une formation en bioéthique. Des ouvrages, des revues, et sur internet, une liste de sites sont proposés ainsi que des conseils personnalisés.

La tâche mérite d'être poursuivie et amplifiée. Que toutes celles et tous ceux qui y participent soient chaleureusement remerciés.

Jean-Pierre Dewitte,
Directeur général

Roger Gil,
responsable de l'espace de réflexion éthique

LOIS DE BIOETHIQUE : LA MISSION PARLEMENTAIRE PUBLIE SES PROPOSITIONS DE REVISION

Roger Gil

Le rapport d'information de la mission parlementaire publié en janvier 2010 fait le point sur les propositions de révision des lois de bioéthique. La mission est présidée par Alain Claeys et son rapporteur est Jean Leonetti. Ce rapport est orienté par deux objectifs :
- favoriser le progrès médical
- et respecter la dignité humaine

① Concernant l'assistance médicale à la procréation (AMP) :

La proposition des parlementaires est de bien signifier que la vocation première de l'AMP n'est pas de répondre à la demande parentale d'un couple mais d'abord de répondre à une cause médicale et en particulier à une infertilité pathologique médicalement diagnostiquée.

Bien entendu, reste aussi le risque pour un couple de transmettre une maladie d'une particulière gravité soit à l'enfant, soit à l'un des membres du couple, ce qu'avait déjà prévu la loi de 2004. Par contre la définition d'un couple reste toujours ardue : il est proposé d'exiger deux ans de vie commune pour les couples « pacés ». Des exceptions seraient envisagées pour permettre de raccourcir le délai de deux ans soit pour des raisons médicales, soit pour des raisons d'âge.

Le transfert postmortem d'embryons pourrait être autorisé à titre exceptionnel lorsque le projet parental a été engagé mais a été interrompu par le décès du conjoint : trois à six mois de veuvage seraient néanmoins nécessaires avec un délai de l'ordre de deux ans après le décès du conjoint au-delà duquel le transfert ne pourrait plus être réalisé.

Seul un couple hétérosexuel pourrait avoir recours à une AMP.

La mission parlementaire souhaite promouvoir le don d'ovocytes sans autoriser de rémunération mais en améliorant le remboursement de l'ensemble des frais engagés par les donneuses.

La mission propose de maintenir l'anonymat du don de gamètes ce qui d'ailleurs ne recueille pas l'assentiment de tous les membres de la

mission. Le problème n'est donc pas résolu de savoir si l'accès aux origines pour les enfants nés de fécondation in-vitro sera ou non possible en France.

Il est souhaité une meilleure mise en œuvre de l'accueil d'un embryon par un autre couple. Enfin, la gestation pour autrui resterait interdite.

② Concernant la médecine prédictive :

Le diagnostic préimplantatoire était jusqu'à présent réservé aux embryons issus de couples risquant de transmettre une maladie génétique rare, il pourrait voir ces indications s'étendre à la trisomie 21 mais seulement dans le cadre strict du diagnostic pré-implantatoire déclenché par le risque qu'a la mère de transmettre une maladie génétique. Dans ce cas, la recherche d'un mongolisme pourrait être associée. La mission souhaite par ailleurs confier à l'Agence de la biomédecine le soin d'exercer une veille permanente sur les tests génétiques proposés en particulier sur Internet.

Il est aussi proposé aux personnes qui refusent d'informer leur famille suite à la découverte biologique d'une maladie grave de lever le secret médical pour habilitier le médecin prescripteur à informer les membres de la parentèle de cette personne dans le cas où une anomalie génétique grave susceptible de mesure de prévention ou de soin a été détectée.

③ Concernant les recherches sur l'embryon humain :

La commission propose de maintenir le principe de l'interdiction assorti d'autorisation à titre dérogatoire mais une partie des membres de la commission s'est déclarée favorable à la levée de l'interdiction au profit d'un régime d'autorisation avec encadrement. Dans l'un ou l'autre cas les recherches autorisées doivent poursuivre une finalité médicale et la pertinence scientifique de chaque projet doit être établie. Bien entendu pour toute recherche l'avis du couple qui accepte de donner à la recherche des embryons surnuméraires doit être sollicité.

(suite p2)

Conférence éthique

Bouddhisme et Santé

par Paul-Marie Phan Van Song

Docteur en droit public
ancien directeur de l'Ecole
supérieure de commerce de Saïgon

mardi 26 octobre 2010 à 18h

salle de conférences - Jean Bernard

LU DANS LA PRESSE

Notes rédigées par
Roger Gil

CELLULES SOUCHES : JOYEUX NOËL.

La Swiss Stem Cells bank, la banque suisse de cellules souches de Lugano, a annoncé fin 2009 qu'elle fêtait ses dix mille cordons ombilicaux conservés en donnant à l'UNICEF le 20 novembre dix mille vaccins anti-polio pour des pays en voie de développement. Depuis 2005 déjà, cette banque propose aux mamans de « préserver le trésor que contient le sang du cordon ombilical, en le mettant en banque pour préserver l'avenir de leurs enfants. Et le directeur général de la banque d'expliquer qu'ils avaient de la même manière décidé de donner à l'UNICEF dix mille vaccins pour sauver dix mille vies. Cette annonce s'est accompagnée d'une grande campagne d'information avec plusieurs vidéos qui peuvent être vues et téléchargées sur le site de la banque. Un kit de transport est adressé aux candidats. Un contrat régit les conditions financières et la durée. Au bout de 20 ans, « le client » pourra soit signer un nouveau contrat soit demander la destruction des cellules soit accepter qu'elles soient données pour la recherche. On voit que les cellules souches font déjà l'objet de fructueux investissements alors que le contraste devient saisissant entre des pays riches qui investissent pour l'avenir biologique de leurs enfants et les pays pauvres qui attendent encore des vaccins antipoliomyélitiques.

La France pourrait-elle accepter la création de banques privées de conservation de cordons ? Certains députés sont tentés par cette proposition qui recueille l'aval de nombre de professionnels de santé même si le Comité consultatif national d'éthique avait stigmatisé en 2002 une « vision excessivement utilitariste, utopiste et commerciale ». Certes, le coût de la conservation serait évalué en janvier 2010 à 2 000 euros environ. Pour se dégager de la gangue commerciale et inégalitaire, la France peut-elle inventer un système bancaire solidaire : les cordons pourraient aussi être « offerts » par leurs propriétaires pour soigner un malade qui en aurait besoin...

CELLULES SOUCHES ET PEAU

...côté médecine

C'est en utilisant des cellules souches embryonnaires humaines que l'équipe de Marc Peschanski a pu obtenir un épiderme pluristratifié (Lancet, 2009, 374, 9703) avec des kératinocytes

(suite p3)

LA LETTRE DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

LOIS DE BIOETHIQUE : LA MISSION PARLEMENTAIRE PUBLIE SES PROPOSITIONS DE REVISION (suite)

Le clonage non reproductif, même baptisé « transfert nucléaire », resterait interdit, les membres de la commission estimant que cette question devait rester en débat, et ce y compris pour les embryons « cybrides » produits par transfert d'un noyau d'une cellule adulte humaine dans le cytoplasme d'un ovocyte animal.

Concernant les greffes d'organe :

L'élargissement aux amis du cercle du donneur vivant n'est pas à l'ordre du jour mais la mission propose d'autoriser les dons croisés d'organe : un membre de la famille, même s'il n'est pas compatible avec son parent insuffisant rénal, fait don d'un rein ce qui permet à son proche d'être greffé avec un autre rein.

4 Concernant les neurosciences

Les parlementaires proposeront de confier à l'Agence de biomédecine une mission de veille éthique dans le domaine des neurosciences et de leurs applications.

Les recherches fondées sur l'imagerie médicale devraient être réservées à des fins médicales

exclusives et non pas à l'étude générale du comportement humain.

5 Autres propositions :

Les parlementaires inviteront le ministère de Santé à organiser une conférence de citoyens sur les enjeux bio-éthiques des sciences émergentes et leurs applications aux techniques visant à améliorer les performances humaines. Les parlementaires expriment ainsi notamment leur inquiétude à l'égard des techniques visant à améliorer les performances humaines (attention, mémoire, etc.), ce qui ouvre la voie d'un « trans-humanisme ».

Enfin l'Agence de biomédecine pourrait être pourvue juridiquement d'un droit d'alerte lorsque de nouvelles recherches ou avancées scientifiques et technologiques seraient susceptibles de poser des questions éthiques particulièrement importantes.

Le principe d'une révision systématique de la loi pourrait ainsi être abandonné au profit d'une adaptation plus souple.

LIBERTE D'ALLER ET VENIR DES PATIENTS DEMENTS

Isabelle Migeon-Duballet
gériatre

La conférence de consensus de L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), rédigée en novembre 2004, indique dès son introduction, que la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, est un droit inaliénable de la personne humaine. Cette liberté ne doit pas être entendue seulement, comme une liberté de déplacement mais aussi comme un droit de prendre des décisions pour soi-même. Le recueil de l'approbation de la personne doit être recherché en cas de troubles du discernement. Mais dans le contexte de maladies démentielles, comment respecter cette liberté et assurer la sécurité ? Comment donner des solutions de prise en charge à des équipes soignantes, souvent démunies, avec des contraintes lourdes de responsabilités auprès des patients, dans un principe de non maltraitance et de respect de leurs choix ?

Il y a des raisons invoquées pour restreindre cette liberté, elles méritent toujours d'être étudiées au cas par cas :

La contrainte architecturale est souvent dénoncée, car le risque de fugue est possible... Fugue ou déambulation ? Fugue ou errance anxieuse ? La question à se poser n'est-elle pas de savoir ce qui motive le patient qui part ? Souvent une écoute, une réassurance, un ré-accompagnement peuvent aider. Le fait de

redonner du sens à l'histoire du patient, est dans ces moments là souvent précieux car permet de récupérer un peu d'identité et donc de liberté.

Les réflexions actuelles sur l'architecture des établissements de santé et en particulier, ceux accueillant des patients déments sont fondamentales et doivent être partagées avec les professionnels de santé qui apportent à cela une expertise essentielle. La symbolique de la porte en est un exemple important. Une porte est un passage pour aller d'un endroit à l'autre, si elle reste fermée, voire « bloquée », quand on veut l'emprunter, cela peut être vécu comme un emprisonnement... Que dire alors du ressenti des patients dont la porte de chambre est verrouillée de l'extérieur ? Des portes en « trompe l'oeil » peuvent être une solution simple à ces problèmes d'accès extérieur potentiellement dangereux pour un patient dément. Des lignes au sol délimitant un espace bien défini, un espace de circularité, peuvent aussi aider à réduire une déambulation intempestive et inappropriée, sans pour autant gêner un patient qui a besoin de marcher... Le projet de soins devrait commencer par l'élaboration du bâtiment qui accueille...

La raison médicale est aussi invoquée et les contraintes de réalisation de soins ou les mises en danger possibles du patient ou de son entourage peuvent justifier une limitation de cette liberté. Une contention physique et/ou médicamenteuse est parfois nécessaire, mais toujours dans le cadre d'une prescription médicale, d'une durée la plus courte possible, réévaluée en permanence et expliquée autant que possible au patient et à sa famille.

(suite p3)

totallement fonctionnels. Ces cellules ont un potentiel de prolifération important et pourraient être d'un grand espoir pour les brûlés chez lesquels la reconstruction de la peau à partir d'une autogreffe s'avère beaucoup plus laborieuse. Bien sûr leur tendance proliférante doit être surveillée. Le travail ne signale pas si des cellules souches adultes reprogrammées ne pourraient pas être une alternative à l'utilisation de cellules souches embryonnaires.

...côté beauté

Pour 800 euros les 50 grammes, « l'Institut Menard » de Paris propose aux femmes une crème appelée AUTHENT qui agirait sur la génération de nouvelles cellules souches (dont la production ralentit habituellement avec l'âge) et la génération de nouvelles cellules épidermiques et dermiques (comme les fibroblastes). Ainsi AUTHENT offre le rêve de la conservation d'une peau jeune et saine, en proposant d'induire une régénération cellulaire. Ces résultats auraient été rendus possibles grâce à des produits naturels comme l'extrait de graines de merisier, de Pang Da Hai et d'orge violette. La formule d'AUTHENT contient, en effet, un mélange de composants actifs naturels totalement innovants et son parfum, « féminin et élégant, joue sur une combinaison de rose, de fleur d'oranger et de violette ». Manifestement la cosmétologie a hâte d'anticiper les résultats scientifiques...

AVIS 107 du CCNE

Le Comité consultatif national d'éthique a proposé, à la majorité mais non à l'unanimité de ses membres, de permettre par le DPI la recherche d'une trisomie 21. Le comité souhaite ainsi permettre à des couples d'avoir un enfant alors même que leurs antécédents familiaux ou un handicap sévère du premier-né pourraient faire craindre une maladie génétique grave. Le comité souhaite ainsi éviter à ces couples le traumatisme que représenterait une interruption médicale de grossesse. Il entend en outre prévenir les risques de dépistage de la trisomie à partir de l'ADN foetal présent dans le sang de la mère, et ce par des officines non contrôlées opérant depuis l'étranger. En outre, le diagnostic de la trisomie par l'amniocentèse provoque la mort de l'embryon dans 0,5 à 1% des cas. Par contre le comité ne souhaite pas une recherche par DPI d'une anomalie chromosomique « dans le cadre d'une FIV classique ». Ainsi serait in fine maintenue la limitation du DPI aux cas comportant un risque élevé de donner naissance à un enfant porteur d'une maladie génétique grave et incurable. Il reste en effet que les effets à long terme du DPI qui nécessite une biopsie de l'embryon, ne sont pas encore connues et que le recours à une FIV suppose aussi d'accepter les risques liés à l'hyperstimulation et à la ponction de l'ovaire. Cet avis a en tout cas donné lieu à des commentaires partagés : on sait que dans notre pays, la naissance des mongoliens est de plus en plus rare, l'interruption médicale de grossesse étant le plus souvent pratiquée quand le diagnostic prénatal est posé. Cet avis même s'il

(suite p4)

Le risque de chutes est pour les patients déments, également à prendre en compte. Doit-on les contenir pour cela au fauteuil ou au lit en utilisant des barrières, comme pour un petit enfant qui ne sait pas encore marcher ? La déstructuration cognitive du patient dément ne peut pas être assimilée à une régression massive infantilisante. Les capacités psychiques restantes sont trop souvent sous-évaluées, ne laissant pas au patient le moindre choix. Le risque zéro n'existe pas pour un enfant, ni pour un adulte, qu'il soit dément ou pas. Selon la conférence de consensus, la balance entre les risques réellement encourus par la liberté d'aller et venir, dans et hors de l'établissement, et les risques d'aggravation de l'état de santé dus au confinement doit être évaluée et discutée avec l'entourage du patient. La vulnérabilité de la personne démente ne doit pas entraîner de dérives sécuritaires qui dégageraient la responsabilité des soignants vis à vis de l'entourage sans tenir compte de ses choix. La bien-traitance de la famille et des soignants n'est pas forcément celle du patient. Une réflexion est nécessaire par rapport aux craintes de judiciarisation, en évaluant l'équilibre bénéfice-risque des limitations de la liberté d'aller et venir.

Qu'en est-il du consentement à l'admission en établissement de santé, pour la personne démente ?

Cette entrée se fait souvent dans l'urgence, quand le maintien au domicile n'est plus possible en raison de mises en danger, mais aussi d'épuisement de l'entourage. Les troubles du discernement du patient dément, servent alors d'alibi déculpabilisant pour sa famille et son médecin. L'avis du patient n'est alors jamais recherché.

La question est alors de se demander de quoi on a eu peur ? Du refus de la personne de quitter sa maison, ou du fait que rien n'ait été anticipé, quand on le pouvait encore ?

Les familles opposent souvent à l'entrée en maison de retraite une possible maltraitance, voire un arrêt de mort. Les manques de moyens de ces structures, mis récemment en avant dans les médias, renforcent cette idée. C'est la dernière solution, décidée sans concertation, ni réelle acceptation mais plutôt par résignation. Comment un patient peut-il alors en comprendre la nécessité, et s'adapter au bouleversement que cela peut entraîner ?

Souvent l'entourage familial, très culpabilisé

par l'idée de ne pas respecter les volontés du patient, renvoie cette entrée à une décision médicale. Les proches ne mesurent pas alors que leur implication est fondamentale dans le projet de vie du patient.

Cela amène à la réflexion suivante : le maintien jusqu'au boutiste des patients au domicile peut être aussi maltraitant que l'entrée « forcée » à l'hôpital ou en structures médicalisées. Un conjoint épuisé, physiquement et psychologiquement ne peut pas faire face. On peut en arriver à des contentions au domicile, à des violences majorées par un isolement socio-familial, très fréquent lorsque l'on parle de maladies démentielles.

Tout le travail des différents partenaires sociaux, médicaux et soignants permet de faire le lien et facilite la prise en soins. L'anticipation des difficultés inhérentes à ces maladies est essentielle, sans sujet tabou.

La liberté d'aller et venir du patient dément, c'est aussi lui donner des moyens de prendre des décisions sur son mode d'hébergement, en ayant suffisamment d'éléments pour comprendre au mieux les enjeux. Il faut parvenir à un contrat thérapeutique : soit rester au domicile avec des aides suffisantes sans déni ni culpabilité de la famille qui ne peut pas faire office de soignant, soit entrer dans une structure d'hébergement adaptée permettant une ré-assurance, une reprise d'autonomie sans que cela soit pour autant un « placement » définitif, synonyme de mort annoncée. Le patient dément garde longtemps des capacités d'adaptation psychique lui permettant d'exprimer ses propres choix, tant que cela lui est autorisé.

Références :

-ANAES, Conférence de consensus, Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. 24 et 25 novembre 2004, Paris.

-Viellissement et libre arbitre. R.Gil. Neuropsychologie-psychiatrie-gériatrie, 2008,8,42-44.

-La contention physique passive. I.Merlet-Chicoine, O.Debouvier, A.Baudrier,B.Sury, M.Paccalin. Communication orale SGOC, 20 juin 2009.

-ANAES, évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, limiter les risques de contention physique de la personne âgée, octobre 2000.



**ESPACE
DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE**

Ouverture : mardi et jeudi
de 12h30 à 18h30
espace.ethique@chu-poitiers.fr
Tél : (05 49 4) 4 22 22
(aux heures ouvrées)

concerne numériquement peu de grossesses ne va pas dans le sens d'une plus grande sollicitude à l'égard de l'accueil des enfants handicapés.

LES DENTS POUSSERONT À MARSEILLE

L'implication des media dans l'annonce des progrès de la recherche est croissante. Ainsi le quotidien « La Provence » titre dans son numéro du jeudi 11 mars 2010 : « A Marseille, on fait pousser les dents ». On y apprend que le Pr Imad About et son équipe ont acquis le savoir faire nécessaire à la culture de molaire. L'objectif est d'obtenir le remplacement de dents manquantes en activant les cellules souches mésenchymateuses présentes dans la dent adulte et qui créent la pulpe tandis que l'émail pourrait être généré non par les cellules souches épithéliales qui meurent à l'éruption de la dent mais par des cellules souches de la moelle osseuse « reprogrammées ».

Mais pourquoi une annonce « grand public » aussi précoce ? Les premiers essais cliniques ne devraient pas avoir lieu avant cinq ans. Ce qui n'empêche pas d'annoncer « la mort programmée » des dentistes et des prothésistes » !!!! Ils ont sans doute encore de belles années devant eux !

PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE : LA CONCURRENCE INTERNATIONALE EST OUVERTE

Des entreprises proposant une procréation médicalement assistée se multiplient sur le net. Ainsi en est-il « d'Eugin », qui sous le nom de « Clinica Eugin », propose « votre solution Eugin », en annonçant aux femmes désireuses d'avoir un enfant, quatre « étapes » : 1- Ma situation actuelle », 2- Connaître mon traitement, 3- Mon devis personnalisé sans engagement, 4- Demander un premier rendez-vous. Et d'emblée la femme, à la seule condition d'avoir moins de cinquante ans et demi, est invitée à choisir entre trois options :

- Je suis une femme qui désire avoir un enfant avec mon compagnon.
- Je suis une femme qui désire avoir un enfant avec ma compagne.
- Je suis une femme qui veut avoir un enfant mais je n'ai pas de partenaire.

Comme on le voit les lois du marché qui reposent seulement sur l'offre et la demande montrent un décalage croissant entre les techniques et l'éthique. Nos parlementaires souhaitent réserver la PMA à des « couples » composés « d'un homme et d'une femme ». En outre les débats menés au sein des Etats généraux de bioéthique et de la mission parlementaire maintiennent que la finalité première de l'AMP est de répondre à une infertilité pathologique ou au risque de transmettre à l'enfant ou à l'un des membres du couple (par exemple en cas de SIDA) une maladie d'une particulière gravité. A quelques kilomètres à peine, au-delà des Pyrénées, ces débats sont obsolètes ou du moins sans effet sur la pratique de l'AMP. On peut même dire que ces cliniques européennes seront d'autant plus florissantes que d'autres pays d'Europe comme la France persisteront à considérer que la finalité de l'AMP n'est pas de répondre à une demande parentale. L'Europe est-elle condamnée à une cacophonie éthique ?

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'espace éthique/Assistance publique-hôpitaux de Paris, professeur d'éthique médicale, Faculté de médecine, Université Paris-Sud XI

Vient de publier Apprendre à mourir, Paris, Grasset

« L'humain commence dans la sainteté avec comme première valeur ne pas laisser le prochain à sa solitude, à sa mort.

*Vocation médicale de l'homme. * »*

L'hôpital moderne fascine lorsque les prouesses biomédicales semblent déjouer les fatalités et confèrent à l'homme le sentiment de pouvoir un jour maîtriser sa destinée. Il surprend, inquiète et déçoit lorsque les réalités du soin confrontent malgré tout aux vulnérabilités humaines et à la mortalité, aux dilemmes de décisions éprouvantes au terme de l'existence.

Le centre hospitalo-universitaire cumule les missions de soin, de recherche et de formation. Il s'efforce bien difficilement de concilier l'excellence scientifique avec ses devoirs d'hospitalité, dans un contexte social qui perd ses traditions et solidarités. Les hospitaliers se voient ainsi confiées des responsabilités humaines et des obligations sociales que d'autres instances ont désormais renoncé à assumer.

Evoquer les pratiques soignantes dans leur confrontation à la fin de vie et à la mort permet à la fois de saisir les paradoxes et les équivoques de la biomédecine, le sens d'une réhabilitation des valeurs du soin, d'appréhender les nouvelles conditions du mourir aujourd'hui, d'identifier les évolutions dans l'expression autonome de la personne malade, de cerner l'objet de la démarche palliative, enfin de découvrir la phase ultime de l'engagement soignant, auprès du mort, en chambre mortuaire. Ce parcours aux limites du soin et aux marges de la scène sociale confère une signification insoupçonnée à l'approche éthique de la fragilité.

Une posture de résistance

Si près de 80 % des personnes meurent aujourd'hui dans le cadre d'une institution de soins plutôt qu'au domicile, c'est essentiellement parce que la médicalisation de la vie jusqu'à son terme refuse à la communauté humaine les temps hautement symboliques qui la relient à son histoire et aux valeurs qui en sont constitutives. La mort médicalisée se substituerait aux traditions, de même que différerait les conditions de la mort vécue dans un contexte où la destinée humaine serait enfin maîtrisée par cette faculté reconnue de décider ce qui paraît, à un moment donné, préférable.

Les positions incarnées et défendues par les professionnels de santé ainsi que les bénévoles investis sur le front du soin, dans cette fonction soignante en charge de missions qui lui échoient au terme d'un cumul de désistements, apparaissent dès lors significatives d'une posture de

résistance. Lorsque l'on soigne, l'attention éthique caractérise un sens de la responsabilité, de la faculté de manifester une préoccupation humaine dont, bien souvent, l'existence même de la personne malade dépend mais également une certaine conception de l'idée d'humanité.

Sur le terrain le moins exposé aux convoitises des prouesses technologiques, là où l'impuissance à guérir équivalait trop souvent au désistement et à l'abandon sans le moindre suivi, certains ont décidé de reconquérir et de réhabiliter des espaces voués au soin. Dans le contexte de la fin de vie et même au terme de l'existence, des soignants interviennent au nom de principes éprouvés comme des obligations, afin de témoigner une présence, un soutien, une sollicitude à celles et ceux qui bientôt ne seront plus. Cette revendication morale du soin conteste une idéologie biomédicale trop souvent indifférente à d'autres considérations que les seules performances de sa productivité en termes de publications scientifiques et d'innovations au statut parfois bien équivoque. Elle porte certainement le ferment d'un renouveau de la pensée médicale, ce qui explique avec quelle réticence on lui concède une reconnaissance dans les sanctuaires d'une médecine hospitalo-universitaire parfois détournée de son objet même au nom d'intérêts conjoncturels estimés davantage efficaces, valorisants et économiquement rentables. A cet égard la non intégration dans les bonnes pratiques professionnelles de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est significative d'une déroute ou d'un mépris qui devraient inquiéter. L'idéologie biomédicale inspire parfois des stratégies qui détournent de leur application les lois de la République, sauf quand elle y trouve des avantages qui servent ses logiques. Face aux plus hautes vulnérabilités de l'existence, au-delà de la simple négligence une telle posture est parfois interprétée et éprouvée comme un déni d'humanité.

Les conditions du mourir

La mort ne survient plus en son temps - au terme de la vie - mais quand les recours thérapeutiques sont épuisés, que le maintien d'un traitement s'avère injustifié ou alors que la personne accablée d'un inutile surcroît de vie choisit d'y renoncer.

Les repères, figures ou représentations du mourir se sont profondément transformés, bouleversant nos mentalités et nos attitudes face à la mort. On meurt désormais autrement et ailleurs. Assisté de soignants, accompagné de quelques fidèles ou seul. A l'hôpital, en institutions, souvent en des lieux relégués à l'écart de la cité. En dehors de l'espace privé où l'on avait vécu, dans un contexte où la technicité entrave parfois les derniers actes de vivant.

En fait, dépourvue d'une place reconnue dans notre espace social, la mort surgit imprévue et violente au moindre indice de vulnérabilité

exprimé dans sa consistance physiologique, incitant au renoncement par défaillance de la vie davantage que par extinction de la vie.

Le temps à vivre se négocie au regard du temps venu pour mourir, lorsque les événements justifient de consentir à la mort par épuisement des ultimes ressources de vie. La mort ne marque plus le terme naturel d'une existence et ce temps de transition, de passage, accompagné au sein d'une communauté humaine qui se reconstitue et se renforce pourtant dans ce moment de rupture mais également de transmission.

Les réflexions développées dans nos hôpitaux à propos des conditions du mourir contribuent depuis près de trente ans à la restitution d'une dimension profonde des soins, aujourd'hui encore atténuée voire révoquée par une technicité abusive. Ce dont il est question lorsque l'on évoque l'inhumanité de certains traitements obstinés ou même la déshumanisation de la relation soignante éprouvée, à un moment donné, comme l'insurmontable souffrance à laquelle mettre fin quelle qu'en soit la méthode.

Alors que dans les années 1980 l'obsession de « la mort dans la dignité » semblait devoir imposer une législation autorisant l'assistance médicalisée à la mort par la dépénalisation de l'euthanasie, en quelques années les professionnels de santé ont su instaurer un ensemble de dispositifs qui, de la lutte contre la douleur aux soins palliatifs et à l'accueil en chambres mortuaires, sollicitent d'autres mentalités et des approches différentes qui contestent les indignités et les manquements tolérés jusqu'alors. Penser la fin de vie et mieux en intégrer l'accompagnement dans les activités des services hospitaliers, c'est accepter d'interroger le sens des pratiques et parfois même leur justification. Il s'agit là, également, de réinvestir un soin compris dans la continuité d'un parcours qui unit plus qu'on ne le pense dans une attention partagée, la personne malade, ses proches et une équipe soignante. Un soin compris comme un engagement qui trouve des formes d'expression souvent rares lorsqu'il consiste à se rendre disponible à l'autre dans sa vérité, son attente et parfois même ses choix ultimes.

Est-ce alors par intuition ou par défaut que le politique annexe aujourd'hui l'espace hospitalier du soin pour tenter d'y inventer les pratiques sociales et de renouveler les principes d'humanité dont le manque caractérise une crise qui met en cause les savoirs, les compétences, les légitimités ? Les urgences, vulnérabilités et souffrances de l'homme s'expriment dans cette zone limite et parfois marginale de la cité, y révélant les complexités, les ruptures et les renoncements qui menacent le bien commun. L'hôpital est le lieu méconnu des combats démocratiques, là où la pensée philosophique peut éprouver sa pertinence et sa sagesse.

La volonté exprimée par les personnes malades qui au terme de leur vie tiennent à être respectées y compris dans leur liberté de décider, s'exprime

aujourd'hui encore en des termes revendicatifs à la fois éthiques et politiques. Face à des pouvoirs ressentis comme arbitraires et démesurés, elles exigent une véritable sollicitude et souhaitent réhabiliter un certain équilibre qui procéderait notamment du droit de refuser des thérapeutiques estimées injustifiées, disproportionnées, parfois même perçues dans leur caractère inhumain. L'expertise dite profane de la personne malade doit être reconnue et intégrée aux objectifs du soin, dans la réciprocité d'un échange favorable à l'arbitrage d'une décision partagée.

Le législateur semble en avoir tenu compte, tout comme il a su reconnaître les évolutions induites à la fois par la laïcisation et la médicalisation de la phase terminale de l'existence, assumant dans un tel domaine une mission particulièrement délicate pour laquelle ses compétences pouvaient toutefois faire débat. La loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs institue cette autre dimension de la fonction soignante assumée selon des dispositifs spécifiques jusqu'au terme de la vie. Le 4 mars 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre l'autonomie de décision de la personne malade dans le soin comme un principe aussi fondamental que l'avait été en 1947 la notion de consentement à la recherche affirmée dans l'article premier du code de Nuremberg. Plus précise encore, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie fixe les lignes directrices d'une démarche médicale de nature à favoriser une fin de vie dans la dignité, notamment en tenant compte de la volonté de limitation ou d'arrêt d'un traitement exprimée selon des dispositions minutieusement élaborées. Le code de déontologie en transpose les procédures dans son article 37 revu le 6 février 2009.

Le champ des pratiques hospitalières les plus exposées et les plus éprouvantes constitue certainement le lieu privilégié où enraciner une réflexion éthique et politique. Elle ne peut cependant s'édifier que sur la base du débat démocratique argumenté et contradictoire, soucieux de la personne plus vulnérable et dépendante dans la proximité de sa mort. Les principes de respect, de justice et de sollicitude doivent être compris comme une exigence de responsabilité à son égard.

Justesse du soin

Au terme de sa vie dans un environnement soumis aux règles et aux dispositifs propres à la biomédecine, la personne malade a parfois le sentiment de perdre en valeur, en dignité et en estime de soi, dès lors qu'une sentence insurmontable, vécue comme une disgrâce, semble la destituer simultanément de son "intérêt médical" et de ses privilèges de vivant. Elle s'éprouve brusquement abandonnée, voire livrée à sa mort, ramenée sans y être préparée à cette condition de mortelle qui fait irruption de manière déconcertante, pour ne pas dire imprévisible et dès lors insupportable.

Les missions du soin impliquent au plus près des personnes dans ces périodes délicates, voire ultimes, qu'il faut accompagner au mieux, avec les crises, les tentations de renoncer, les doutes, les réactions face aux sentiments d'injustice, de désarroi profond.

L'éthique en de telles circonstances nous expose toujours à nos responsabilités en termes de vie et de mort. Cela confère une valeur absolue à l'engagement jusqu'à la phase ultime d'une vie. Le soin prend dès lors cette dimension de relation essentielle, unique, de vivant à vivant.

Une éthique de la fragilité et du respect s'efforce de se substituer au mouvement inexorable où se dissipe si souvent l'humanité d'une existence. Comment cultiver le sens d'un projet soignant - à défaut d'être strictement thérapeutique - conçu comme l'expression d'une constante disponibilité attentive aux derniers signes et manifestations de l'existence, aux traces ultimes d'un parcours dans la vie ?

Lorsque gagne le sentiment, le ressenti d'une inexorable perte de ce que l'on est, d'une évolution confrontant chaque jour davantage à des douleurs incernables qui soumettent la personne à la globalité d'une souffrance à son état brut, comment envisager une issue ? Il s'agit, pour reprendre les catégories développées par Emmanuel Levinas, de « l'enfermement » même. Le soignant est ainsi celui qui perçoit, comprend et accueille la plainte de l'autre : il en répond, lui conférant ainsi une reconnaissance, une certaine « ouverture ».

Le soignant est bien souvent exposé à des situations dont on pourrait dire qu'elles lui échappent, tant elles s'avèrent énigmatiques et accablantes. Comment se situer, mais également prendre, assumer une position ? Les sentiments de vulnérabilité et d'impuissance sont partagés de manière cumulative avec la personne malade. Certains peuvent avoir la tentation de renoncer à cette confrontation, d'éviter, voire d'abandonner le malade à sa détresse solitaire. D'autres, au contraire, s'investissent dans l'effort éperdu de l'activisme : « Plutôt tout faire que de ne rien faire... » On observe aussi des phénomènes de glissement qui tiennent pour beaucoup au sentiment de disqualification face aux douleurs rebelles à tout apaisement. La violence des circonstances peut induire des attitudes éminemment contestables, comme cette maltraitance parfois évoquée mais aussi la préconisation d'une sédation intensive assimilable à ce que serait une démarche euthanasique.

L'émergence de la revendication, exprimée par les malades ou leurs proches, du recours au suicide médicalement assisté, est intervenue dans le contexte des excès d'un interventionnisme technique. L'impression d'un "acharnement thérapeutique" est apparue comme un abus d'autorité souvent assorti d'indifférence et de mépris. Du point de vue des bonnes pratiques comme de l'éthique professionnelle, on peut même parfois interpréter ces "audaces" biomédicales ou ces ex-

cès, comme caractéristiques d'une dérive, d'une perversion qui dénaturent la fonction soignante. Le contrat de soin et la relation de confiance s'en trouvent profondément affectés.

Le sens de la décision médicale, l'estimation de son impact et de ses conséquences relèvent d'une conception avérée et partagée de ce que constitue un juste soin. Or les médecins n'ont pas toujours consacré l'attention nécessaire à la définition de règles qui encadreraient leurs pratiques, là même où les circonstances les exposent au risque d'une déperdition des valeurs constitutives de leurs missions. Confrontés à des demandes et à des pressions sociales parfois inconsidérées, ils doivent pourtant trouver les repères adaptés à des évolutions biomédicales génératrices d'incertitudes et d'équivoques susceptibles de compliquer les choix. Les principes et procédures inspirés par l'éthique de la discussion sont encore trop rarement appliqués aux dilemmes de la décision médicale. On comprend ainsi d'autant mieux le besoin exprimé par certaines personnes malades d'être reconnues et respectées dans leur autonomie et plus encore dans leurs valeurs lorsqu'elles ont le sentiment qu'elles sont bafouées. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie donne droit à leur souhait d'être respectées dans la faculté de refuser des traitements qu'elles ne considèrent plus justifiés, tolérables ou conciliables avec leur conception de la dignité humaine ou de la qualité de vie. C'est pourquoi le législateur insiste tout particulièrement sur le développement d'une culture des soins palliatifs et le renforcement des capacités d'accueil de ces lieux d'hospitalité et de soutien aux extrêmes de la vie.

Une présence maintenue

L'hôpital français n'a que lentement pris conscience des nouvelles obligations que suscitaient les évolutions biomédicales en phase terminale de la maladie. Une approche spécifiquement soignante s'est donc efforcée dans les années 1980 de pondérer les apparents excès d'un "jusqu'aboutisme" médical, proposant une démarche différente, notamment inspirée des pratiques en vigueur en Angleterre et au Canada : « recentrer la situation médicale dans une dimension de renouveau. » Dans un premier temps, cette attitude qui par la suite est devenue le mouvement des soins palliatifs a pu être perçue comme une forme de contestation, puisqu'elle relevait du souci de rétablir une forme d'humanisme là où, semble-t-il, il faisait défaut. D'autre part, il convenait de situer la personne au cœur du projet de soin et donc de lui reconnaître des droits propres : « apprendre à écouter la vraie demande. » Les soins palliatifs mettaient également en cause une tendance à l'abandon des malades qui échappaient à l'efficacité des traitements ou à la banalisation de la pose des cocktails lytiques souvent prescrits lorsque le chef de service considérait que, d'un point de vue curatif, le patient ne relevait plus de ce qu'il estimait de l'ordre de sa compétence.

L'hôpital public est parvenu progressivement à s'investir dans cette autre part du soin assuré jusqu'au terme de l'existence, s'insérant progressivement dans une approche initiée au sein de structures privées, parfois de tradition religieuse. Il n'était pas évident d'envisager une telle option dans le contexte techniciste des centres hospitalo-universitaires, mais aussi dans un cadre laïc qui se devait d'être respectueux des personnes dans leurs convictions et leurs préférences : « laisser le patient faire son chemin, et le rendre possible. »

La culture des soins palliatifs s'est élaborée de manière progressive dans un environnement social et institutionnel spécifique. Pour le dire de manière rapide, jusqu'alors les questions relatives à la mort étaient au mieux évitées, les médecins et paramédicaux préoccupés par les enjeux relevant des fins de vie apparaissaient marginaux, car peu conformes aux modèles dominants qu'ils semblaient parfois confronter à leurs insuffisances quand il ne s'agissait pas d'impostures. À certains égards l'approche palliative s'est donc présentée comme une forme de résistance et de contestation au regard de certaines dérives biomédicales visant essentiellement l'efficacité technologique et la performance, expression émergente d'un discernement relevant du souci témoigné à la personne dans l'expression de ce qui favorisait la qualité de son existence et l'adhésion autonome à ses traitements. Pour certains, il s'agissait d'affirmer que « lorsqu'on estime qu'il n'y a plus rien à faire, au contraire, comme soignants, nous avons encore tout à faire au service de la personne et de ses proches. »

Il importait également de présenter un front concret, et a priori non dogmatique aux idéologies du "tout euthanasique", même si la démarche palliative ne doit pas se présenter comme une alternative à l'euthanasie. Elle procède d'enjeux et de finalités spécifiques mais démontre pourtant qu'on peut envisager une fin de vie dans des conditions humainement dignes, c'est à dire de nature à respecter la personne dans l'accomplissement de son existence jusqu'à la mort sans pour autant l'anticiper.

Les soins palliatifs relèvent de pratiques pluridisciplinaires qui peuvent décloisonner les fonctions et susciter de nouvelles dynamiques, y associant le bénévolat qui implique directement le corps social dans une mission avec laquelle il peut ainsi renouer. Cette démarche apporte parfois des éclairages et des ouvertures différents aux débats sociaux les plus actuels, qu'il s'agisse des soins de la douleur, du suivi des malades atteints de maladies chroniques, de la limitation et de l'arrêt de traitement, de la sédation ou du suicide médicalement assisté.

Je ne retiendrai dans l'évocation des pratiques complexes et subtiles en soins palliatifs que l'approche infiniment délicate et paradoxale de la souffrance, cette énigme qui interpelle infiniment la signification même du soin..

Souffrir au-delà du possible, du pensable, du dicible, c'est d'une certaine manière avoir le sentiment d'être destitué d'une part de son humanité. La sensibilité est ramenée à une sensation insupportable, à ce qu'il n'est plus possible d'assumer. Tel peut être perçu un échec absolu, puisqu'il empêche d'accéder à la moindre expression de soutien. Ce qui nous confirmait jusqu'alors dans notre sentiment de partager avec d'autres une expérience commune paraît révoqué, définitivement inaccessible. Il s'agirait déjà de la présence anticipée de la mort : mort à soi, mort aux autres.

Les formulations s'avèrent faibles et insuffisantes pour restituer ce qui est de l'ordre d'une sensation de l'insurmontable. On peut la résumer aux formules « A quoi bon aller plus loin... ? Pourquoi lutter davantage?... » Au sens propre du terme, tout devient insensé. Du reste c'est bien le sens de la souffrance qui fait défaut, dès lors que l'on ne peut décemment l'inscrire dans une interprétation cathartique. Emmanuel Levinas n'évoque-t-il pas la notion de « souffrance inutile » ? Cette expérience de l'inhumanité, de la violence incarnée, nous sollicite pourtant dans notre faculté de préserver les dernières traces d'humanité, de compassion, de sollicitude, dans une relation ramenée à un tel degré d'inanité. Une telle énigme nous saisit tous, dans la mesure où les réponses font défaut, ce qui peut inciter parfois à souhaiter hâter la fin.

Les réflexions inspirées par le mouvement des soins palliatifs ont permis en quelque sorte de renouer avec les attitudes modernes à la grande tradition humaniste de la vocation médicale confrontée aux difficultés de circonstances existentielles si redoutables et complexes. L'accompagnement dans le soin témoigne d'un sens exceptionnel de nos responsabilités opposées aux tentations de la trahison, du désistement ou de l'indifférence. Comment comprendre et admettre alors un soin détourné des responsabilités qui lui confèrent son véritable sens dans un cadre imparti ? Les soins palliatifs nous éclairent sur les enjeux nouveaux d'une médecine appelée à plus de discernement et d'humilité dans ses choix décisifs.

La démarche dite palliative s'intègre à la continuité des soins et contribue, par la qualité et la capacité d'un suivi global effectif et cohérent, à maintenir et adapter une relation attentive à la demande exprimée ou aux besoins éprouvés dans l'existence jusqu'à la mort. Elle intervient majoritairement au sein de structures spécialisées mais tend désormais à suivre la personne malade lorsqu'elle aspire à retrouver son domicile pour y vivre dans l'intimité "le temps de sa mort".

* Emmanuel Levinas, in Emmanuel Hirsch, Médecine et éthique. Le devoir d'humanité, Paris, Ed. du Cerf, 1990, p. 46.