

## EDITO

### Formation à l'éthique

Les situations qui appellent une réflexion éthique ne sont pas rares en médecine. La liste des cas de conscience est continue : révéler un sombre pronostic à un patient, annoncer à des parents la présence de lésions neurologiques avec risques de séquelles chez un nouveau-né, pratiquer une opération chirurgicale coûteuse et agressive pour une espérance de vie limitée... Que ce soit dans les gestes qu'ils effectuent ou les mots qu'ils prononcent, les professionnels de santé doivent se résoudre à prendre des décisions irréversibles. Mais la réflexion éthique doit aussi anticiper des problèmes soulevés par les progrès de la recherche biomédicale. Ainsi, dans son tout dernier avis consacré aux potentialités du sang placentaire, au cordon et ses annexes (avis n° 117), le CCNE nous fait prendre conscience que des déchets hospitaliers, tel le cordon ombilical, sont en train de changer de statut pour être érigés au rang d'organe noble. Peu à peu, la science convertit tous les éléments du corps humain en viviers d'informations et ouvrent parfois des voies thérapeutiques nouvelles. Ainsi, outre les utilisations prometteuses du sang sur le plan thérapeutique, il existe des cellules (mésenchymateuses) dans la paroi du cordon et le placenta qui font l'objet d'expérimentations et d'essais cliniques dont le nombre double chaque année (par exemple en médecine néonatale, pour des infirmités motrices cérébrales ou encore la réparation des formes graves du « bec de lièvre » en administrant à l'enfant son propre sang de cordon). L'homme pourrait-il se régénérer avec les résidus de son propre corps, parfois réparer ses organes sans avoir besoin de solliciter l'un de ses semblables ? Si tel devait être le cas, des problèmes de justice distributive ne vont-ils pas manquer de se poser : qui pourra bénéficier des méthodes de médecine régénératrice ou réparatrice de demain ? On entreperçoit déjà ce nouveau problème d'éthique dans la mise au point de thérapeutiques ciblées (cancer) en fonction du profil génétique du patient.

**Formés à l'éthique, les soignants en exercice** peuvent répondre à des sollicitations croissantes, dans le domaine de la formation continue, de la mise en place des procédures de délibération, de plus en plus réclamées par la loi, comme c'est le cas entre autres, pour le texte relatif à la fin de vie du 21 avril 2005 (Loi Léonetti) qui requiert une discussion collégiale. Les demandes de formation sont aussi à mettre en lien avec la procédure de certification délivrée par la Haute Autorité de Santé qui prévoit que les équipes hospitalières s'assurent de l'adéquation des décisions médicales avec des critères qui ne soient pas seulement d'ordre technique et administratif.

**Pr Jean-Robert HARLÉ**, Président de l'Espace Ethique Méditerranéen.

### COMMUNIQUÉ

L'Espace Ethique Azuréen tient à vous informer que depuis plusieurs mois il prête une attention toute particulière à l'évolution de la réflexion, abondamment relayée par les médias, sur certains problèmes éthiques et de société actuels : fin de vie, euthanasie, suicide assisté, mariage pour tous, assistance médicale à la procréation, ... Il n'a pas voulu prendre part au débat sur le plan local, très attaché qu'il est au respect de la pluralité des idées et de la vérité des informations diffusées. Cependant, il ne manquera pas de vous informer de l'évolution des principales questions posées et des décisions prises sur le plan national, une fois la sérénité revenue, la fiabilité des informations acquise, ... et après s'être donné le recul nécessaire à leur analyse.

En attendant, vous trouverez dans sa prochaine « Lettre d'Information » du mois de mars, une synthèse de la loi J. Léonetti de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Cela pourra servir de base de réflexion à chacun d'entre vous pour analyser les propositions qui ne manqueront pas d'être faites par le gouvernement, d'ici fin juin, suite aux conclusions de la « mission Sicard » et aux réponses aux questions posées par le Président de la République, au Comité Consultatif National d'Ethique.

**Pr Dominique Grimaud**, Président de l'EEA



### Le dossier du mois

**L'éthique, au carrefour du sanitaire, du social et de l'économique ou « les nouveaux paradigmes de santé ».**



**Mémoire d'Ethique : Brigitte - déni de vérité. Annonce d'une maladie grave et fatale et accompagnement en fin de vie.**

### L'éthique, au carrefour du sanitaire, du social et de l'économique ou « les nouveaux paradigmes de santé ».

La santé change avec le développement économique, l'évolution démographique et l'invasion technologique. Elle s'inscrit dans l'adaptation sociétale et culturelle d'une société humaine multi-face secouée par l'irruption des réalités économiques, politiques et environnementales et par la révolution numérique qui accélère le mouvement et rétrécit la planète.

Notre culture, notre société, et même nos sciences sont construites sur des paradigmes. **Un paradigme** est une évidence pour tous, mais qui n'a jamais été démontrée. Il en est ainsi en santé. Or actuellement certains paradigmes changent vite.

**La médecine**, est établie depuis 2500 ans sur le paradigme hippocratique cher à nos Facultés. Hippocrate a inventé le diagnostic des maladies, leur traitement spécifique et par-dessus le marché le contrat tacite médecin - malade ou soignant - malade, à la base de l'éthique clinique individuelle. Dans une société où le citoyen revendique fortement son autonomie, et notamment le baby boomer vieillissant, l'intérêt de la personne se porte moins vers le diagnostic et le traitement spécifique des maladies, en général chroniques, de gravité hétérogène, et souvent multiples (c'est la « co-morbidité »), que vers le souci d'éviter la perte d'autonomie. Cela ne réduit en rien l'intérêt évident de la guérison. Mais réduire au maximum le handicap évitable et fonctionner le mieux possible, le plus longtemps possible dans la qualité de vie et sans souffrance, n'implique pas exclusivement le paradigme hippocratique, mais pousse en avant la rééducation, la réadaptation, l'inclusion sociale, la participation, le projet de vie, et cela jusqu'au projet de fin de vie. Et cela ne concerne pas seulement les plus âgés d'entre nous.

**L'hôpital**, qui longtemps était au centre du système de santé n'en devient qu'un maillon, certes précieux, mais moins central que le soin chez soi. Tout y pousse et notamment la pression économique selon le principe de réalité. Il y a là des inconvénients. L'éviction technocratique sans états d'âme de la précarité, de la vulnérabilité, de la fragilité hors du modèle sanitaire, n'en est pas le moindre. On peut aussi y trouver des avantages portant sur l'autonomie en soins de jour et ambulatoires, l'efficacité diagnostique de l'imagerie et la performance de l'interventionnel. Au final l'émergence du vivre et être soigné chez soi prend tout son sens, puisque personne ne va le critiquer. On en connaît néanmoins les limites lorsque paradoxalement vivre chez soi quand on est vieux c'est dans 40% des cas, vivre seul. Vivre chez soi le plus longtemps possible et pourquoi pas jusqu'à la fin implique donc le renforcement d'une éthique collective où le principe de solidarité cher à Paul Ricœur prendra tout son sens.

Dans le domaine **sanitaire et social**, ou mieux, et pour ceux qui y croient encore et dont je suis, du soin médico-social avec un trait d'union, la séparation reste très forte entre le sanitaire et le social pour de multiples raisons : reproduction sociale, culture politique, compétences professionnelles séparées, et surtout modalités de financement. Ce problème, car c'en est un, est présent dans tous les pays notamment depuis l'émergence utile d'une médecine scientifique et technique certes efficace, mais qui n'a pas intégré la dimension sociale et sociétale. En France, la césure reste énorme et empêche le développement d'une prise en charge adaptée dans la durée, intégrée et pas trop coûteuse. Les Agences Régionales de Santé ont pour mission d'intégrer la santé et le social. Espérons qu'elles puissent réussir un rapprochement des acteurs professionnels dans la pratique. La dépendance ne trouvera de solution qu'à travers une véritable solidarité sociale.

Quant au **volet économique** il doit aussi changer de fondement. La dignité économique de l'investissement inventif, productif et créateur, doit en la matière se substituer à l'archaïque modèle de la seule dépense comptable.

Enfin, dernier venu, le paradigme de la **santé « durable » associe avec sobriété la qualité la meilleure possible au juste prix et sans gaspillages**. Les contraintes économiques sont réellement face à nous. Elles impliquent un rationnement incontournable. Ici encore la France fait étonnamment bande à part en refusant obstinément de voir les choses en face. Le système politique qui favorise les échéances à court terme en est en grande partie responsable. Depuis vingt ans les systèmes de santé, notamment anglo-saxons abordent difficilement mais progressivement la question des choix qu'il faut consensuels, transparents, démocratiques afin de garantir au citoyen l'équité du rationnement. Ce mot encore tabou chez nous depuis la deuxième guerre mondiale ne pose pas trop de problèmes à nos voisins et la littérature sur le Health Rationing est riche. Tout budget global, tout budget contraint, toute file d'attente implique la notion de rationnement au sens moderne et positif d'un choix transparent et démocratique. S'il existe un miracle sanitaire français à venir, il est bien là. Nous n'avons pratiquement pas rationné jusqu'à présent. Mais le coût de notre système sanitaire et social est élevé, sans doute trop, et s'il n'avait pas valeur d'investissement le système de santé n'existerait plus tel quel. Sans attendre mettons en place les outils de l'équité sanitaire, du juste prix, et de l'absence de gaspillages. Cela ne pourra se faire qu'avec les citoyens, les professionnels, et par une approche éthique de responsabilité, à la fois individuelle et collective, telle qu'elle a cours au sein de nos espaces éthiques.

**Alain FRANCO**  
Professeur de Médecine Interne et Gériatrie au CHU de Nice, Membre de l'Espace Ethique Azuréen.

## Mémoire d'Éthique : Brigitte – déni de vérité. Annonce d'une maladie grave et fatale et accompagnement en fin de vie

Les questions de « fin de vie » sont plus que jamais d'actualité en France, tant au niveau du grand public, des médias, que des groupes parlementaires et gouvernementaux.

Ce mémoire a été structuré autour de la fin de vie de Brigitte, atteinte d'un cancer de l'utérus. La maladie, et le cancer en particulier, évoquent certaines « interprétations » assimilations religieuses historiques (le châtement d'une faute par exemple), sont associés à la mort et engendrent la peur. Trouver un mot pour les nommer devient même parfois impossible pour le malade et ses proches, d'autant plus dans le contexte de notre société moderne, où la maladie et la mort sont - en général - refoulées, voire considérées comme un échec personnel ou médical.

Pendant les deux mois précédant sa mort, Brigitte n'a jamais abordé la gravité de sa maladie, ni l'éventualité d'une proche disparition. Pourtant, sa fatigue était évidente, la chimiothérapie espérée était annulée en raison des mauvais résultats des analyses et son état ne s'améliorait pas... Elle utilisait le déni total comme mécanisme de défense face à un état psychologique traumatisant.

Ce fonctionnement était lié à une situation familiale déjà très compliquée à laquelle s'ajoutaient les espoirs que lui laissaient entrevoir certains soignants.

Cette situation fut propice à l'apparition d'un cercle vicieux où le déni de Brigitte, rejetant la réalité, se nourrissait des propositions thérapeutiques du cancérologue qui entretenaient ses espoirs de guérison.

Les questions éthiques soulevées par ce cas sont nombreuses. La principale nous incite à chercher l'équilibre entre l'autonomie et le consentement libre et éclairé qui garantissent la dignité de la personne, et l'annonce de la « vérité » qui ne peut être que brutale si elle n'est que simple information médicale, et risque d'enfermer le malade dans un fatalisme inhibiteur.

Cette « vérité » se découvre multiple en raison des facteurs divers auxquels elle se rattache (la maladie elle-même, son évolution, la personnalité du malade, le système familial...).

Apparaissent d'autres interrogations : Dans quelles conditions s'est déroulée l'annonce de la maladie ? Comment a-t-elle été perçue ? Comment faire les différentes annonces en cours de traitement ?

De même qu'il existe un dispositif d'annonce de la maladie grave, on pourrait étudier la pertinence de mettre en place un processus d'annonce de la fin des possibilités thérapeutiques.

De plus, les questions d'organisation de la prise en charge des soins à domicile ne doivent pas être oubliées : y aura-t-il encore un contrôle médical particulier à la maison ?

Il convient aussi de se demander si la formation initiale des soignants leur permet de dépister efficacement la mise en place de mécanismes de défense chez leurs patients.

La réflexion de ce mémoire se focalise sur l'accompagnement du malade afin de réfléchir sur cette question éthique primordiale. Le couple médecin-malade semble être au centre de la relation qui peut porter l'équilibre entre autonomie et dignité du malade et vérités multiples qui limitent ce champ d'autonomie.

Il est important que le médecin élabore et décide avec le patient (comme spécifié dans la loi de 2002) un projet thérapeutique lors des consultations d'annonce et au début de la prise en charge de la maladie. Médecin et patient nouent alors un pacte fondé sur la confiance réciproque née des paroles échangées.

Ce pacte de confiance, dont le projet thérapeutique est basé sur la communication, inclut que le patient ne sera pas abandonné lorsque le médecin n'aura plus de traitement curatif à lui proposer mais qu'il restera son interlocuteur privilégié jusqu'au bout. « Un code de langage » s'établit lors des différentes rencontres, permettant la création de passerelles de compréhension de l'un vers l'autre.

Des analyses et des étapes successives bien établies pour l'entretien d'annonce donnent le temps et l'espace aux deux partenaires afin d'établir une relation authentique (bien qu'elle n'ait pas été véritablement choisie librement, mais plutôt imposée par la situation).

Ils affrontent ainsi ensemble les angoisses qui se manifestent aussi bien chez le médecin que chez le malade, et par l'écoute mutuelle et le pacte de soins établi, l'asymétrie de leur relation peut être dépassée pour permettre une assimilation de la vérité de façon plus autonome, plus personnelle et plus intime.

Une relecture régulière des vécus permettrait - lors de staffs pluridisciplinaires - de réfléchir sur l'optimisation de l'accompagnement du mourant.

Ces rencontres au cours desquelles se discuteraient régulièrement les questions éthiques concrètes liées aux fins de vie des malades pourraient faire avancer la réflexion et permettraient simultanément aux médecins d'évoquer les difficultés qu'ils rencontrent dans leur exercice quotidien, tant dans la relation avec leurs patients et les familles que dans leur propre perception des situations.

Les regards des différents acteurs présents en fin de vie : médecin, infirmier, psychologue ou aumônier... - se complèteraient et se mutualiseraient pour le bénéfice de tous.

**Ulrich Rusen-Weinhold, aumônier-pasteur du CHU de Nice**

*Ce mémoire du DIU d'Éthique et Pratiques Médicales de Nice a été présenté publiquement le 5 décembre 2012 et a reçu à l'unanimité du Jury, la mention Très Bien avec félicitations.*

*Jury : Pr D. Grimaud, Président de l'EEA, président du jury ; H. Brocq, Psychologue, EEA ; Dr O. Rabary, Praticien Hospitalier, EEA ; C. Saglietto, Cadre soignant, EEA ; C. Seys, Directrice IFSI, EEA.*

Le **Dr Pierre Bonhomme**, Psychiatre d'Exercice libéral, ancien Assistant - Chef de Clinique des Hôpitaux de Nice. Titulaire du DU Ethique et Pratiques médicales (Faculté de Marseille). Responsable du groupe de réflexion Ethique auprès du CMRR (Pr Robert) en partenariat avec l'Association France Alzheimer 06. Membre de l'Espace Ethique Alzheimer et de l'EREMA.

**Joëlle Rouet**, Directrice de soins

Après une formation de manipulatrice en électro radiologie médicale et un exercice pendant 7 années dans cette branche, elle suit des formations à Dijon, Lyon et Rennes pour devenir Cadre de santé puis Directrice de soins au CHU de Nice. Elle a acquis son expérience aussi bien dans le service public que dans le privé dans des établissements de taille variable. Elle s'intéresse particulièrement aux organisations et au "vécu à l'hôpital", des patients et du personnel.

## Agenda



### ■ 3<sup>e</sup> Printemps Ethique : Le 29 mars 2013 de 8h30 à 17h

Campus Saint Jean d'Angély - Amphithéâtre 1 - 24 avenue des Diabes Bleus 06300 Nice

Pour les personnels du CHU, n° agrément organisme formateur : 9306P004306

Inscriptions : [espace-ethique-azureen@chu-nice.fr](mailto:espace-ethique-azureen@chu-nice.fr)



*An qui passe et an qui vient  
anneaux  
que traverse un même bâton*

*7. Kyoshi*



Président : Pr. Dominique Grimaud  
[grimaud.d@gmail.com](mailto:grimaud.d@gmail.com)  
[espace-ethique-azureen@chu-nice.fr](mailto:espace-ethique-azureen@chu-nice.fr)