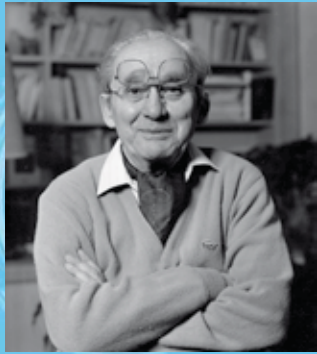


EDITO



Le dossier du mois Une dignité humaine



Présentation du groupe Éthique SLA



QU'EST-CE QU'UN AVIS EN BIOÉTHIQUE ?

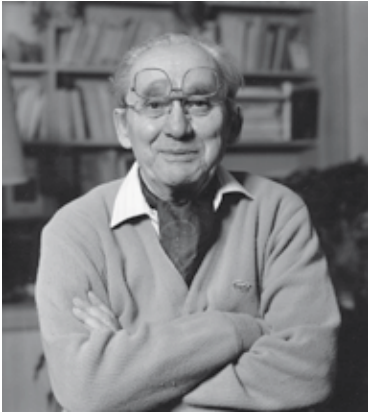
Ali Benmakhlof, Professeur de philosophie à la Faculté de Lettres de l'Université de Nice, membre du Comité Consultatif National d'Éthique et membre de l'E.E.A. avant de rejoindre Paris, répondait en plusieurs points à cette question que je résume ici de façon schématique :

- Un avis en bioéthique doit reposer, au minimum sur le principe de ne pas nuire, et peut aller jusqu'au principe de justice. Le trait d'union étant la recherche de la dignité humaine.
- On s'accorde plus sur ce que la conscience réproouve que sur ce que la conscience approuve... évitant ainsi toute définition de la dignité, de crainte de « durcir en mots l'essence vivante de la personne » (H. Arendt).
- Si on prend pour exemple le « commencement de la vie », la loi, comme la réflexion éthique, ne le définissent pas ; ceci est intentionnel et voulu car permet au domaine éthique de se déployer dans l'appréciation des situations concrètes. C'est dans ce « flou du droit » que peut se construire un avis consultatif éthique qui a pour but d'éclairer le législateur sans le contraindre, et de l'orienter sur la pertinence à légiférer ou à ne pas le faire.
- Chaque technique nouvelle, chaque science émergente est assortie d'un seuil humain de développement. Doit-on associer à chacun de ces seuils une norme ? C'est une question majeure où se lit le lien entre le possible, le permis et le souhaitable. C'est le champ précis des avis en bioéthique que d'explorer la frontière qui sépare un seuil d'une norme.
- Enfin les questions éthiques ont la caractéristique de ne jamais se clore : il n'y a pas de savoir éthique. En éthique, on essaie toujours de dire quelque chose, mais on sait que cela n'atteint jamais l'essentiel de ce qui est en cause, et que ce n'est qu'une étape dans la dynamique de la réflexion.

Professeur D. GRIMAUD

Praticien Hospitalo-Universitaire d'Anesthésie-Réanimation (Nice Sophia Antipolis), Président de l'Espace Éthique Azuréen (EEA), Membre du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP)

Une dignité humaine (selon Paul Ricoeur)



Lorsque nous nous référons aux principes de l'éthique médicale, l'un des concepts qui apparaît le plus avec l'autonomie, le respect, la justice ou encore la bienfaisance est celui de dignité.

Toutefois, il semble qu'une place toute particulière soit réservée à celui-ci. La dignité apparaîtrait comme le fondement nécessaire où s'érigerait tous les autres principes. Comment, par exemple, respecter l'autre, si nous ne le reconnaissons pas comme digne ? Prenons les choses autrement : si nous ne sommes pas dignes, comment pouvons-nous honnêtement appliquer un principe comme la bienfaisance ?

Pour le philosophe français Paul Ricoeur (1913 - 2005), la dignité est caractérisée par le fait que « quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain » (Paul Ricoeur, in « Les enjeux des droits de l'homme », Unesco, Paris, p. 235). Ce qu'il appelle aussi une « exigence plus vieille que toute formulation philosophique » et qui est la condition même de l'éthique.

Un autre concept développé par Ricoeur, celui d'« identité narrative », permet de comprendre la possibilité de ce « dû ». L'homme est cet être particulier qui est à la fois faillible et capable. Ces deux polarités laissent entrevoir un espace fondamental où la trame éthique du sujet prend place. Dans cet appel d'air créé par cette fenêtre de possibilité, l'homme est ce métronome dont la pratique définit sa dignité.

L'acte ou le non-acte délimite cette ligne de conduite. Par le biais de ses capacités s'incarne l'élaboration de son identité. Autrement dit, lorsqu'un nouvel acte est accompli, une nouvelle caractéristique s'ajoute dans la construction de notre personne.

La forme de l'éthique, que met en avant Ricoeur, est celle qu'il appelle à la suite d'Aristote, « la sagesse pratique ». Cette dernière est d'autant plus importante que c'est la plus adéquate dans le cadre du soin, c'est-à-dire au cours de ces « situations de détresse où le choix n'est pas entre le bon et le mauvais, mais entre le mauvais et le pire » (Réflexion faite, 81, Esprit, 1995).

La force de cette éthique, c'est son intégration du caractère particulier des situations humaines.

Elle vise l'engagement dans le quotidien par « le recours de la norme à la visée (éthique), lorsque la norme conduit à des impasses pratiques ».

La pratique de la démarche éthique dans ce cadre se résume souvent au choix à faire face à des contextes complexes.

Ces choix suivent la perspective de la norme mais doivent répondre à la nécessité du cas et c'est ainsi que l'éthique s'actualise. Par exemple, la mort digne n'est pas la manifestation du « déjà mort » (Paul Ricoeur, Vivant jusqu'à la mort). Plus précisément, l'attitude de l'abandon compatissant n'est pas une posture digne de celui qui est au chevet du mourant. Celui qui soutient, accompagne et partage la vie, représente l'homme capable.

Plus spécifiquement, c'est reconnaître la personne en fin de vie, non plus en tant que simple patient/passif mais être humain, capable et digne qui dans l'adversité choisit la vie humaine : « vivant jusqu'à la mort ».

Ainsi, l'éthique ricoeurienne est cet essai pratique qui tente de mettre en avant la capacité du sujet.

Ce qu'il peut faire, dans l'état de sa situation en respectant autant que possible la norme et la concrétude du fait, est sa dignité.

Digne est donc celui qui agit dans le respect de ses capacités et de celles des autres, selon la situation présente et selon la norme.

Antony Fornes (Philosophe).

Sources :

Paul Ricoeur : Lectures 1, Autour du politique ; Lectures 2, La contrée des philosophes ; Soi-même comme un autre ; Philosophie de la volonté.

Paul Ricoeur De l'homme faillible à l'homme capable, Gaëlle Fiasse, Débats Philosophiques, Puf, 2008.

Le vocabulaire de Paul Ricoeur, Olivier Abel, Jérôme Porée, Ellipses, 2009.

Présentation du groupe Ethique SLA

Dr Marie-Hélène SORIANI – Centre de Référence Maladies Neuromusculaires et SLA – Hôpital Archet 1 - CHU de Nice

Contexte : La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), est une maladie neurodégénérative d'évolution inéluctable dont la médiane de survie est de 36 mois environ. Cette maladie, caractérisée par une dégénérescence des cellules du système nerveux moteur, entraîne une perte progressive de la force au niveau des 4 membres conduisant à une tétraplégie et à une altération de la communication orale, sans atteinte des fonctions cognitives.

La perte des fonctions motrices explique le terme d'«emmurés vivants» quelquefois employé pour décrire ces malades. Au handicap moteur d'évolution plus ou moins rapide, s'associe une altération de 2 fonctions vitales : la fonction alimentation-nutrition secondaire à la dysphagie et la fonction ventilatoire. L'insuffisance respiratoire est la cause du décès dans la majorité des cas.

La file active, sur le plan national, représente 8000 patients en permanence.

Ce résumé succinct permet d'emblée de percevoir les questions éthiques régulièrement abordées. Une des premières est celle de l'annonce diagnostique, questionnement commun à beaucoup de pathologies mais particulièrement aigu lorsqu'il s'agit d'une pathologie pour laquelle le seul traitement disponible ne permet d'allonger la survie que de 3 mois en moyenne. C'est la question de l'adaptation de l'annonce à la singularité du patient.

Ainsi, quelle attitude avoir lorsque le patient refuse d'entendre le diagnostic, et dans ces conditions comment débiter un traitement ? Quelle attitude avoir quand une famille vous supplie de ne pas donner le diagnostic au malade, pour le « protéger », parce qu'il n'est pas capable d'entendre ?

Jusqu'où aller dans l'annonce diagnostique lorsqu'il s'agit d'une forme familiale, souvent méconnue du malade et de la famille mais évidente pour le neurologue au vu des données de l'interrogatoire concernant les antécédents familiaux, l'annonce d'une forme familiale projetant d'emblée le malade dans toutes les étapes de l'évolution de la maladie, jusqu'au décès.

Le mode évolutif de la maladie explique ensuite la rapidité d'installation du handicap, de la dépendance, et par là même la vulnérabilité de ces malades. C'est la problématique de la recherche du consentement éclairé de la personne en état de dépendance et de grande vulnérabilité pour la mise en place éventuelle de suppléances vitales telles que l'alimentation entérale ou la ventilation assistée. Dans ces conditions, comment donner une information juste, sans parti pris ?

Quelle attitude avoir lorsqu'il existe une discordance évidente entre le malade et son entourage, compte tenu de l'état de grande dépendance dans lequel se situe le malade vis-à-vis de l'entourage ?

Comment prendre en considération la souffrance de l'aidant et l'impact de cette souffrance sur la prise en charge du malade ?

La SLA, c'est aussi l'approche de la fin de vie, parfois même dès l'annonce diagnostique notamment dans les formes de début respiratoire, et la nécessité, ou non, d'aborder la question du recueil des directives anticipées.

En effet, faut-il obligatoirement informer le malade qui ne cherche pas à savoir ou même refuse de savoir, faut-il lui poser la question du choix ou non de réanimation en cas de détresse respiratoire aiguë ?

Quelle attitude adopter lorsque le patient clairement informé, remet toujours sa décision à la consultation suivante ? Doit-on informer un malade vivant seul de la possibilité d'une ventilation invasive sur trachéotomie, sachant que la dépendance envers cet appareil de ventilation conduirait à la nécessité d'une prise en charge en institution et alors même qu'aucune institution n'accepte ces malades pour une longue durée ?

En pratique : Les questions soulevées par la prise en charge de ces malades nous ont conduits à mettre en place des réunions mensuelles de réflexion éthique centrée sur des situations cliniques à la fois singulières et complexes.

Ces réunions, initialement informelles, ont été définitivement mise en place en septembre 2010. Leur caractère pluridisciplinaire est caractérisé par la présence de soignants qu'ils soient médecins (médecins de soins palliatifs [EMSP et USP], pneumologue, médecin MPR, généticien, neurologue), ou non médecins (diététicienne, ergothérapeute, IDE, kinésithérapeute, psychologue ou assistante sociale), mais également par la présence de non soignants (un doctorant en philosophie, un représentant du culte et un bénévole, représentant des usagers).

La démarche adoptée, bien que le plus souvent casuistique, peut également correspondre à une réflexion thématique dans le but d'améliorer nos pratiques professionnelles, comme par exemple, l'arrêt de la ventilation invasive sur trachéotomie. Enfin, par sa participation active au sein de l'Espace Ethique Azuréen, notre groupe contribue au développement de la démarche éthique au sein de notre institution.

Ainsi, la réflexion éthique nous apparaît indispensable pour assurer une prise en charge de qualité de pathologies lourdes telle que la SLA. Si nous nous devons de délivrer des soins répondant à des progrès médicaux permanents et reculant toujours les limites de la fin de vie, ces progrès ne doivent pas nous faire oublier l'essentiel : c'est le malade dans toute sa dignité qui doit rester au centre de nos préoccupations.

Contacts : soriani.mh@chu-nice.fr ; brocq.h@chu-nice.fr



■ **DIPLOME INTER UNIVERSITAIRE D'ETHIQUE ET PRATIQUE MEDICALE**

Année Universitaire 2012-2013

Facultés de Medecine Nice, Marseille-Aix et Montpellier-Nimes

Module 1 : « **Initiation à l'éthique** » (Pr D.Grimaud) à Nice 40h

- ▶ Les concepts en éthique
- ▶ L'éthique et ses institutions
- ▶ La responsabilité
- ▶ La souffrance
- ▶ La dignité
- ▶ L'épreuve de la vulnérabilité
- ▶ Corps objet, corps sujet
- ▶ Le début de la vie
- ▶ La fin de la vie
- ▶ Etude de cas

Module 2 : « **Ethique et pratiques médicales** »

(Prs J.R. Harlé, D.Grimaud, O. Jonquet & T. Lavabre-Bertrand) visioconférence à Nice 40h

- ▶ Législation
- ▶ Action humanitaire
- ▶ Prédire, prévenir, accompagner
- ▶ Ethique et soins palliatifs
- ▶ Ethique et recherche biomédicale
- ▶ La conscience et les neurosciences
- ▶ Ethique et réanimation
- ▶ Etude de cas

Module 3 : « **Ethique, technique et santé** » (Pr D.Grimaud) à Nice 40h

- ▶ Technologie en santé
- ▶ Technologie et vulnérabilité
- ▶ Technologie et information en santé
- ▶ L'institution, une technique au service du patient
- ▶ Ethique et évolution technologique

Inscriptions et renseignements :

1/ Courrier au Pr. D. Grimaud, Hôpital Saint Roch, Réanimation Polyvalente, 5 Rue Pierre Devoluy 06006 Nice Cedex 1.

Avec lettre de motivation et CV succinct. Après un entretien avec un enseignant, l'inscription universitaire sera proposée.

2/ Inscription universitaire à Nice: à partir du 01/09/2012 - Faculté de Médecine auprès du Bureau de la scolarité du 3ème cycle.

Pour tout renseignement : rabary.o@chu-nice.fr

■ **FORMATION "INITIATION À L'ÉTHIQUE" :**

Cette 5^e session est inscrite aux plans de formation médical et hospitalier. Elle est ouverte à l'ensemble des professionnels médicaux, soignants, médico-techniques et administratifs. Elle permettra de s'inscrire, ultérieurement à la formation «perfectionnement à l'éthique»

Programme :

- 1er jour : les concepts en éthique, l'éthique et ses institutions
- 2ème jour : la responsabilité pour autrui. La dignité
- 3ème jour : L'épreuve de la vulnérabilité - Cas pratique

Jeudi 7 juin, Vendredi 15 juin et Jeudi 21 juin 2012

Informations : chiche.p@chu-nice.fr / natalicchi.n@chu-nice.fr / rabary.o@chu-nice.fr

*Tuant une mouche
J'ai blessé
Une fleur.
Kobayashi Issa*



Président : Pr. Dominique Grimaud
grimaud.d@gmail.com
Secrétariat : Patrick Chiche
espace-ethique-azureen@chu-nice.fr