

# Espace [ la lettre ] éthique

Ce qui frappe en prenant connaissance du sommaire de ces premiers numéros de *la Lettre de l'Espace éthique*, c'est la variété des thèmes abordés qui tous intéressent directement les activités hospitalières.

## éditorial

Comment avons-nous pu exercer si longtemps nos responsabilités diverses dans l'hôpital sans l'appui d'une réflexion éthique organisée ?

Certes, la conscience professionnelle, la réflexion personnelle, la sagesse des plus anciens, la codification des règles déontologiques et l'expérience des premiers comités d'éthique nous y aidaient.

Mais la première année d'existence de l'Espace éthique nous a déjà montré l'apport d'une réflexion régulière, méthodique et pluridisciplinaire qui met en perspective les problèmes rencontrés à l'hôpital, suscite des débats entre les acteurs, fixe les points d'accord et de désaccord et avive la conscience morale de tous.

L'âpreté des échanges et la vivacité des "disputes" au sein de cet espace conduisent à s'interroger sur l'existence d'une référence unique qui, au-delà de la variété des hommes, de la diversité de leurs métiers à l'hôpital et de l'affrontement de leurs convictions, constituerait le socle moral consensuel sur lequel chacun s'appuierait pour nourrir sa réflexion et guider son action.

La réponse me paraît contenue dans le premier numéro de cette lettre où Emmanuel Hirsch commente Levinas. Celui-ci partant du commandement négatif universel : « Tu ne tueras point. » en tire une règle de vie positive : chacun de nous devient responsable d'autrui ; ne pas tuer l'autre, c'est lui permettre de vivre, lui conférer une place centrale dans notre vie, accepter d'en être l'otage, l'accueillir : "me voici !"

Tous ceux qui connaissent Alain Cordier savent qu'il puise sa réflexion intérieure dans la pensée d'Emmanuel Levinas. Elle l'avait conduit à l'évidence que cette responsabilité d'autrui s'appliquait, plus que nulle part ailleurs, à l'hôpital dont tous les acteurs sont appelés, où que les place leur fonction, à participer à l'amélioration de la qualité du service rendu au malade.

Alain Cordier en avait tiré une règle pour chacun d'entre nous : « Le malade est le cœur de notre action. » C'est l'ultime message qu'il nous laisse en partant vers de nouvelles responsabilités. À l'Espace éthique, créé de par sa volonté, d'être désormais le garant d'un message qui continuera à inspirer nos réflexions et, au-delà, les choix de nos vies professionnelles. n

**Jean de Savigny**

Secrétaire général de l'AP-HP

## sommaire

### tribune

- L'activité de penser :** Marie-Thérèse Hermange . . . . . 3  
**Une conception de l'éthique des soins :** Philippe Lecorps . . . . . 4

### repère

- Paul Ricœur, la visée éthique du souverain bien :** Emmanuel Hirsch . . . . . 7

### débat

#### Espace éthique : des réflexions en mouvement

- Approches des notions de dignité et de responsabilité en milieu hospitalier :** Dr Marcel-Louis Viillard et Sophie Dubois . . . . . 10  
**Je participe aux Samedis de l'éthique :** Annie Delécaut . . . . . 11  
**Diplôme universitaire de philosophie option éthique :** Françoise Duménil . . . . . 13

#### Décisions et responsabilités : les enjeux de l'éthique

- Pourquoi et comment fait-on ce que l'on fait ?** Danielle Mien et Martine Milovanovic . . . . . 14  
**Convictions et responsabilités :** Pr Jean-François Mattéi . . . . . 16  
**L'hôpital, un lieu d'humanité :** Alain Cordier . . . . . 17  
**Penser la mort au sein de l'institution hospitalière :** Jean-Yves Noël et Maguy Romiguières . . . . . 19

#### Autour de la précarité

- Groupe Miramion Précarités, accueil hospitalier, médicalisation : état des travaux :** Jean-Patrick Deberdt . . . . . 20  
**Responsabilité et justice sociale :** Emmanuel Hirsch . . . . . 21  
**Précarité, justice sociale, responsabilité, égalité dans l'accès aux soins...** : Patricia Biancardini . . . . . 25  
**Histoire et éthique :** Anne Nardin . . . . . 26

#### Autour de la gériatrie

- Le refus de l'alimentation chez la personne âgée hospitalisée :** Mireia Perez . . . . . 28  
**Les conditions d'accueil en long séjour :** Isabelle Lesage . . . . . 29  
**Un projet d'accueil qui soit digne de nos responsabilités :** Lucile Rozanes-Mercier . . . . . 32  
**Je participe à un Groupe Miramion :** Violaine Roelens . . . . . 33

### actualité

#### Initiatives éthiques à l'AP-HP

- La dignité : au nom de quoi ? aux yeux de qui ? :** Pr Silla Consoli . . . . . 34  
**Enjeux éthiques de l'intervention en institution auprès de la personne en état de dépendance : drogue, alcool, tabac :** Emmanuel Hirsch . . . . . 35

- De la déontologie à l'éthique : réflexion à propos de l'infection par le VIH :** Pr Jean Langlois . . . . . 39  
**L'éthique à l'hôpital : première réunion d'un groupe de travail pluridisciplinaire à l'hôpital Albert Chenevier :** Christine Dhyvert et Marie-Claire Desdouets . . . . . 42  
**Le Comité d'éthique hospitalier Necker-Enfants Malades, Institut Pasteur :** Pr Michel Broyer . . . . . 44  
**Périnatalité et pédiatrie : lorsque l'éthique se vit au quotidien :** Pr Bernard Golse et Sylvie Gosme-Séguret . . . . . 46  
**La création d'un Espace éthique à l'hôpital Vaugirard :** Lucile Mercier . . . . . 47  
**Soulagement de la douleur et accompagnement des mourants : priorités 1997 de l'AP-HP**  
**La demande d'euthanasie : parole à l'autre :** Dr Donatien Mallet . . . . . 46

### grand angle

#### L'hôpital Maritime de Berck : les valeurs humaines d'un soin différent

- Mots et maux**  
Odile Bodo . . . . . 51  
**Adieu à Jean-Dominique**  
Dr Christian de Maricourt . . . . . 52

### publications

- Revue de presse internationale Assistance médicale au suicide, euthanasie : état de la réflexion :** Pr Herbert Geschwind . . . . . 54  
**Actualité des livres d'éthique :** Françoise Duménil, Pr Bernard Glorion, Emmanuel Hirsch et Dr Marcel-Louis Viillard . . . . . 56

### dossier

#### L'Information à l'hôpital

- Éthique et déontologie de l'information médicale :** Marie-Thérèse Grenouilleau et Pr Bernard Glorion . . . . . 58  
**Pour une meilleure information des malades à l'hôpital :** Marc Dupont . . . . . 61  
**L'information, clef du succès de la relation médecin-malade :** Thierry Bignand . . . . . 62  
**Pratiques hospitalières et secret médical :** Pr Didier Sicard . . . . . 64  
**Information et pratiques quotidiennes à l'hôpital :** Christine Calinaud . . . . . 65  
**Communiquer : l'accueil en consultation des personnes sourdes :** Dr Jean Dagron . . . . . 67  
**L'accueil comme expression de la dignité :** Françoise Duménil . . . . . 68  
**Accueil des patients dans les institutions hospitalières : "mieux accueillir pour mieux soigner" :** Éva Weil . . . . . 69  
**Vigilance sanitaire : devoir de modestie, devoir de parole :** Dr François Chast . . . . . 71  
**Aspects éthiques des systèmes d'informatisation de la santé :** Jean-Pierre Quignaux . . . . . 73

#### AGENDA . . . . . 74

Directeur de la publication : Emmanuel Hirsch.

Comité de rédaction : Dr Antoinette Salem, Anne Broussard.

Comité éditorial : Nadine Balcon, Dr Alain Baulon, Christine Calinaud, Sylvie Chantereau, Michèle Deloche, Chantal Deschamps, Françoise Duménil, Dr Jean-Christophe Mino, Dr Dominique de Poret, Pr Didier Sicard, Chantal de Singly, Dr Marcel-Louis Viillard, Anne Lacave.

Espace éthique  
Hôtel de Miramion  
47, quai de la Tournelle  
75005 Paris  
Tél. 01.40.27.50.32  
Télec. 01.40.27.50.36

Réalisation : Perroquet Bleu / Rouen  
Imprimerie : La Bayeusaine / Bayeux

Abonnez-vous gratuitement à la Lettre de l'Espace éthique. Si vous souhaitez recevoir la Lettre de l'Espace éthique régulièrement, adressez vos coordonnées à l'Espace éthique.

# L'activité de penser

**Marie-Thérèse Hermange**, Député européen, adjointe au Maire de Paris, vice-présidente du conseil d'administration de l'AP-HP

## Énoncer des questions

Lors de l'une des réunions organisées par l'Espace éthique, le philosophe Robert Misrahi déclarait : « Il faut donner aux soignants une éducation philosophique. » et il ajoutait : « Le soignant doit disposer d'une force d'âme et bénéficier d'une formation philosophique qui favorise un esprit libre et fort. »

Pour l'observateur extérieur, quel étrange débat que le débat qui eut lieu ce soir là entre le philosophe et les divers hospitaliers présents. L'impression d'une incompréhension entre deux mondes qui semblaient ne pas travailler sur le même individu : le malade considéré d'abord en tant que sujet susceptible de définition en termes philosophiques, pour l'un ; le malade-personne souffrante, ici et maintenant, perçu dans sa fragilité et sa contingence, pour les autres.

Alors que chacun des deux métiers était venu là persuadés de se rencontrer, puisqu'ils avaient affaire tous deux peu ou prou à l'Homme, il semblait que la rencontre n'avait pas réellement lieu, si ce n'est par effet de courtoisie. Peut-être parce que chacun venait avec ses questions qui n'étaient pas les mêmes.

Mais n'était-ce pas là l'important ? Dans le fait même d'énoncer des questions.

Hannah Arendt, qui commenta en son temps le procès Eichmann, fut sidérée par cette constatation : malgré l'horreur de ses crimes, Eichmann n'était pas un monstre qui faisait le mal pour le mal. Non. Eichmann était un monstre, tout simplement parce qu'il ne s'était jamais posé de questions. Il n'avait jamais pensé, ni en terme de bien ni en terme de mal.

Reprenant la méthode socratique, faite de questions répondant aux questions, de la pensée conçue comme un exercice et une "pratique de soi", comme une mise en examen systématique des mots et des discours, Hannah Arendt en arrive à poser la simple activité de penser, de réfléchir à tout ce que l'on fait et dit, comme condition de la conscience et de l'attitude morale : l'activité de penser par elle-même détermine la position morale ; elle seule ouvre la possibilité de prendre position, de décider.

## Produire du sens

C'est en effet peut-être d'abord en cela que consiste la philosophie : poser des questions ;

en d'autres termes, mettre en cause, soumettre à l'examen, sommer toute autorité, fut-elle scientifique, politique ou autre, de s'expliquer.

Ne s'agirait-il cependant que de ce simple exercice, médecins et soignants resteraient sur leur faim. Il ne s'agit pas pour eux de se mettre seulement en position morale, en état de décision et de responsabilité. Il s'agit également de trouver une réponse aux questions et un contenu à la décision.

À ce niveau-là, celui de chaque situation particulière, celui des services médicaux et de la pratique hospitalière, force est cependant de constater qu'une méthode pour la décision est également nécessaire. Cette méthode est indispensable pour organiser la genèse et l'avènement de décisions qui doivent tenir compte de divers facteurs et de points de vue différents (celui des médecins, des infirmières, du malade, de la famille, etc.), qu'il s'agit de respecter et souvent de dépasser afin précisément d'élaborer cette décision.

Certes, dans le domaine purement médical, les équipes, dans leurs « staffs », sont habituées à ce travail collectif de mûrissement de la décision. Et l'on pourrait montrer comment ces staffs, en se fondant sur la confrontation d'argumentations, sur la reconnaissance de la légitimité des points de vue de chacun et la discipline intellectuelle partagée, peuvent produire du sens.

Mais, à l'hôpital, il est aussi des décisions qui ne relèvent plus de la seule compétence purement médicale.

Les équipes sont amenées à prendre des décisions "limites" (par exemple, jusqu'où poursuivre les soins sans basculer dans l'acharnement thérapeutique ?) qui ne relèvent plus de l'argumentation strictement médicale — sinon, elles ne poseraient pas de problème éthique. D'où l'importance, une fois les étapes du diagnostic et du pronostic effectuées et les possibilités de projet pour le malade définies, d'élargir le cercle des participants au débat, mais aussi de leur donner les outils nécessaires à un raisonnement éthique.

Cette méthode est exigeante, car, ne pouvant prétendre fixer des critères normatifs, elle ne saurait non plus être seulement l'expression de la sensibilité de chacun à l'occasion d'un simple tour de table. C'est entre ces deux écueils que se trouve la "méthode éthique" : il s'agit que chacun s'exprime selon une méthode spécifique, permettant, en gommant

les *a priori* (affectifs, scientifiques, etc.) de la pensée, de déboucher sur une décision de nature éthique. C'est à cet exercice qu'invite l'Espace éthique.

En ayant pour objectif d'exprimer le dilemme en tant que tel, de ne pas renoncer à poser les questions et à les assumer, cette méthode pose la problématique du choix et de la responsabilité : elle permet de se mettre en position de répondre de ses décisions.

Là est la position éthique. C'est celle qui donne les moyens d'être en situation de choix, c'est-à-dire de liberté, et, partant de responsabilité.

Il me semble que ce serait une erreur de penser que c'est à l'Espace éthique qu'il faudrait venir chercher des réponses, et des règles générales prêtes à l'emploi, avec lesquelles on pourrait repartir ensuite dans son service. Ce ne serait

pas seulement une erreur, mais également une faiblesse : comme le soulagement d'avoir des réponses, une grille de décision applicable de façon automatique, qui permettraient, face aux situations particulières, de cesser de penser, de décider et de prendre ses responsabilités.

Or, bien au contraire, les situations particulières et immédiates exigent, à chaque fois, une mise en pratique de l'entraînement à penser, une mise en mouvement des outils conceptuels préalablement acquis mais aussi une actualisation de la pensée.

C'est en ces termes, me semble-t-il que se définissent la justification et la pertinence de l'Espace éthique qu'anime Emmanuel Hirsch, et qui m'apparaît être le fruit d'une démarche tout à fait remarquable. <sup>1</sup>

## Une conception de l'éthique des soins, une démarche de formation

**Philippe Lecorps**, psychologue, professeur à l'École nationale de santé publique, Rennes, responsable d'une formation sur l'éthique des soins à l'hôpital Antoine Bécère

L'accueil des patients, les soins qui leur sont prodigués posent aux équipes qui en sont chargées, des problèmes au quotidien. Les prodigieuses avancées techniques ne règlent pas d'elles-mêmes l'ensemble des questions posées par la prise en charge de patients en souffrance.

En effet, les soignants sont confrontés à de nombreuses situations concrètes nécessitant des choix qui mettent en jeu leur responsabilité : qu'en est-il de la vérité due au malade ? comment vivre au quotidien le secret médical ? jusqu'où peut-on intervenir dans la vie privée des gens ? jusqu'où peut-on conseiller ? quand décide-t-on d'accompagner la fin de vie ?, etc. Autant de patients, de situations, de soignants, de réflexions, d'opinions, d'argumentations soulevant de nombreuses questions qui ne trouvent pas de réponses toutes faites, standardisées, valables pour tous et immédiatement applicables à tous.

La démarche de formation, que nous avons initiée à l'hôpital Antoine Bécère de Clamart, permet à la fois de préciser les questions qui se posent aux soignants dans les services et d'instruire étape par étape les différentes dimensions qui en rendent compte. L'état des connaissances aux plans scientifiques et techniques, les données législatives nationales et internationales qui encadrent le problème, les aspects déontologiques invoqués nourrissent, après débat, les choix éthiques des soignants, qu'ils seront amenés à mettre en œuvre dans le cadre de leurs fonctions.

### **Le sens des mots : l'éthique comme "visée"**

La question des valeurs qui sous-tendent l'action de soigner ne peut être éludée. Elle est d'autant plus difficile à traiter qu'elle est portée par des hommes qui vont puiser leurs réponses dans différents registres : la morale, la déontologie et l'éthique.

Le terme éthique présente une double étymologie liée à une double écriture du mot grec *ethos*. Avec un epsilon, *ethos* signifie « habitude », au sens de traditions, manières de vivre, coutumes. Il désigne les mœurs. Est moral en ce sens « ce qui est conforme aux pratiques sociales codifiées (loi, droit, grammaire, etc.) aux normes en vigueur et aux habitus (manières de vivre non codifiées par des lois ou des règles). » <sup>1</sup> De ce point de vue, la soumission aux normes apparaît comme une exigence sociale, le signe de l'appartenance. En effet, les règles morales s'imposent à chacun selon son inscription dans un groupe, la famille, les groupes sociaux spécifiques et plus largement la culture. S'y conformer marque ma filiation, mon appartenance, mon identité. Cependant, dans une situation concrète de soin, les principes de la morale, par le caractère de généralité, par la multiplicité de leurs fondements parfois contradictoires, laissent les soignants quelque peu orphelins, à la recherche d'une justification spécifique de l'acte à poser devant tel patient.

La déontologie se pose comme « ce qu'il y a lieu d'accomplir parce qu'il faut l'accomplir. »<sup>2</sup> La déontologie constitue un encadrement de l'action qui doit se dérouler en conformité aux normes en vigueur et aux usages professionnels. Se soumettre au code de déontologie, c'est reconnaître ses identités, professionnelle et sociale, et les normes établies à un moment donné de l'histoire. Paul Ricoeur situe le code de déontologie à mi-chemin entre « une morale prudentielle, transmise par un enseignement séculaire et augmentée par l'expérience en cours et une morale déontologique, dépositaire d'une diversité de fonctions critiques dépassant le simple souci de codifier les préceptes de la pratique médicale. »<sup>3</sup> C'est cette morale déontologique, à construire pour satisfaire au « pacte de soins » entre le soignant et le patient, que nous appellerons l'éthique.

Le second sens de ethos du point de vue étymologique peut ouvrir de nouvelles perspectives. Heidegger dans une traduction d'Héraclite d'Éphèse<sup>4</sup> donne à ce terme d'ethos commençant par un « éta », le sens de marque distinctive, de signe singulier, de caractère particulier de l'homme. En ce sens, l'éthos est ce qui distingue, ce qui singularise l'homme et le rend responsable. Dans ce sens, est éthique celui qui affirme son caractère propre, qui s'engage et de ce fait même, est responsable de son action<sup>1</sup>. Se dessine ainsi une ligne de force, celle de l'éthique qui relève de l'engagement singulier, de l'ipséité de ce qui constitue chacun comme personne singulière, lui-même et pas un autre, engagé face à l'autre dans une relation et une responsabilité d'ipséité à ipséité.

La démarche éthique s'appuie sur une conception de l'homme. Un homme, chacun en convient, est constitué d'un corps pris dans du langage, et « pas seulement d'un individu réalisé à partir d'une collection de gènes ; c'est aussi une personne, un être capable de dire « je », de développer la conscience d'être. »<sup>5</sup> L'homme ne se résume pas à ce corps-objet présenté au soignant, il est toute sa vie, un corps-sujet, quelles que soient ses aptitudes, du fait seulement qu'il est homme. La réalité humaine est une<sup>2</sup>. Le corps-sujet est à la fois système biochimique comme organisme et activité de conscience créatrice de valeurs. Ce sujet humain est à la fois désir et réflexion. Face à cet homme en demande de soins, provisoirement ou définitivement diminué dans ses capacités, exposé à la douleur, à la souffrance singulière, au vieillissement, confronté à la maladie et à la mort plus ou moins proche, quels sont, pour le soignant, les principes et les critères d'un agir éthique ?

L'éthique n'apporte pas de réponse toute faite, mais se présente comme une visée humaine et réalisable et une exigence extrême et difficile

de création de ce que Misrahi appelle « le Préférable »<sup>2</sup>. L'action qui en découlera ne sera que la réponse provisoire et jamais totalement satisfaisante à cette tension vers une « vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes. »<sup>6</sup> Paul Ricoeur décrit ainsi trois moments forts de la visée éthique, celui de la relation à soi-même : c'est la croyance dans le fait que je peux élargir ma liberté, faire autre chose que de subir les déterminismes naturels et sociaux. Le deuxième moment est celui de la relation à l'autre proche et le nécessaire travail de réconciliation pour dépasser l'insatisfaction causée par les limites à ma propre liberté qu'impose ma reconnaissance de la liberté de l'autre. Le troisième moment est celui de la relation aux tiers anonymes qui exige la médiation d'institutions justes.

L'estime de soi dynamise notre aspiration à la vie bonne ; l'amitié, la sollicitude stimulent les rapports interpersonnels ; la justice régit les institutions nécessaires à la vie sociale. Ces trois visées ont leurs implications dans notre démarche de soin. L'estime de soi, l'amitié, la sollicitude, la solidarité seront les maîtres mots de la démarche éthique. L'armature de ces références éthiques va permettre de cadrer l'action de soin qui ne se satisfera pas d'injonctions normatives, de réponses toutes faites, de « prêt à penser ».

Au centre de l'enjeu, se situe la dignité du « sujet ». La dignité consiste à reconnaître la valeur du sujet humain, dans un individu humain une liberté créatrice, une capacité de réflexion et d'inventivité. L'atteinte à la dignité, c'est l'humiliation, le mépris de sa souveraineté. Reconnaître l'autre, c'est reconnaître sa singularité et sa souveraineté. Cette exigence est fondée sur la reconnaissance de l'humanité de ou en chaque individu.

### ***Le bien-être existentiel***

C'est sur ce terrain de la reconnaissance de l'autre comme sujet, dans la réciprocité de nos libertés que se posent les questions éthiques liées aux activités de soin. L'être souffrant qu'est le malade est à la fois un existant, et à ce titre menacé dans sa vie même par des forces extérieures qui sont celles du vieillissement et de la maladie, mais aussi un sujet qui est désir et réflexion revendiquant, à ce titre, sa propre valeur et ses droits. Le malade demande qu'on l'aide à retrouver la plénitude de son existence, dans les limites du possible, c'est-à-dire la joie même d'exister et de déployer sa vie. En attendant, il défend le droit à l'atténuation de ses souffrances et de ses handicaps.

Le bien-être existentiel auquel le patient aspire, c'est le sentiment d'être reconnu dans sa spécificité d'avoir conscience de la valeur de

son existence aux yeux de ceux qui le soignent. Les questions de la souffrance et de la mort sont à interroger dans cette perspective. C'est le patient comme sujet qui est au centre de la question et que l'on doit aider à assumer son entière liberté face à sa propre souffrance et à sa propre vie. « Avec la joie et la plénitude existentielle comme horizon, le malade est un sujet libre qui a le droit d'attendre qu'on travaille avec lui à son bien-être relatif, et en tout état de cause, à sa sérénité et à sa tranquillité physique et psychologique. Là, réside la maîtrise qu'il peut encore avoir de sa vie diminuée. »<sup>2</sup>

C'est à travers l'ensemble des relations de paroles établies en vérité avec les soignants, que le sujet va pouvoir se reconstruire une image de lui-même, mobiliser ses capacités, faire des choix, et assumer l'avenir quelle qu'en soit l'issue. Plus la maladie est grave, plus la nécessité de la vérité apparaît. Sans oublier cependant que « La découverte de la vérité, surtout si elle signifie arrêt de mort, équivaut à une épreuve initiatique, avec ses épisodes traumatiques affectant la compréhension de soi et l'ensemble des rapports à autrui. C'est l'horizon de vie en son entier qui bascule. »<sup>3</sup>

Dans cette relation dissymétrique face à un sujet diminué, le soignant est appelé à proclamer la valeur absolue du sujet, la singularité du patient comme sujet libre, source de désirs, de décisions et de droits, et en même temps tenir compte de la réduction existentielle entraînée par la maladie.

C'est dans ce cadre théorique de soignants s'engageant au service de sujets-patients que sont abordées les situations de soins au quotidien.

### **Le sens de l'action de soin**

Chacun des soignants est appelé, en conscience, à s'engager dans une réponse face au patient. Mais dans cette démarche, aucun n'est laissé dans une solitude absolue d'où sortirait une décision, objet d'une réflexion solitaire. Les lois, comme expression de règles morales partagées, la déontologie et son ensemble de règles professionnelles codifiées servent de socle à la réflexion et à l'élaboration des choix. D'autre part, chacun dans le système de soins, occupe une place professionnelle spécifique avec des attributs et des responsabilités qui lui sont propres, mais l'ensemble des soignants constitue globalement une équipe chargée de soins et responsable de leur mise en œuvre. Ce qui est à inventer ou plutôt à activer, ce sont les lieux institutionnels, au sein des services, où les questions qui posent problème à l'un ou l'autre des membres de l'équipe soignante puissent être

débatues, où les valeurs en question dans les choix thérapeutiques puissent être argumentées et questionnées par les uns et les autres. Les limites qui sont avancées à l'exercice des choix éthiques laissent ouverte la question des frontières entre les limites professionnelles précisées dans les statuts et les limites que la routine construit.

La démarche éthique impose la recherche du sens de l'action de soin à l'ensemble de l'équipe de soins. L'éthique ne se contente pas de prises de décisions hiérarchiques sans appel, appuyées seulement sur l'argument d'autorité; elle ne peut se suffire davantage d'une récrimination basée sur le constat amer du « on ne nous écoute pas! ». Dans un service de soins, l'éthique c'est la revendication de débats contradictoires où chacun fait l'effort de dire ce qu'il pense et d'argumenter sa position, tout en acceptant que la décision finale soit unique — même si elle ne reconnaît pas comme norme finale collective, celle que nous avons défendue à partir de notre intime conviction —, applicable par tous pour ce patient considéré.

C'est ce que Jürgen Habermas évoque sous le concept d'*agir communicationnel*, cette démarche qui a en vue l'entente entre les locuteurs, l'intercompréhension, le consensus entre individus soucieux de se comprendre mutuellement. Il est possible d'arriver à une norme acceptée par tous.

L'éthique se vit ainsi au quotidien, dans un service qui a son organisation, son projet, ses différentes catégories professionnelles avec leurs spécificités. Le questionnement de chacun enrichit la réflexion de l'équipe. La décision prise, après débat argumenté, engage chacun collectivement et personnellement dans sa relation au patient. La décision sera ce que le service aura jugé comme préférable dans l'intérêt de ce patient singulier. n

### **BIBLIOGRAPHIE**

1. *Des fondements philosophiques de la responsabilité*, Jean-Bernard Paturet, in *Éthique et action sociale*, Ed. Adages, Montpellier, 1994.
2. *La signification de l'éthique*, Robert Misrahi, Ed. Les empêcheurs de penser en rond, 1995.
3. *Code de déontologie médicale*, introduit et commenté par Louis René, Préface de Paul Ricœur, Ed. Points-Le Seuil, 1996.
4. in Jean-Bernard Paturet, *De la responsabilité en éducation*, Erès, 1995.
5. *Qu'est-ce que l'hérédité ? Introduction à la biologie*, Albert Jacquard, Jacques Grancher éditeur, 1993.
6. *Soi-même comme un autre*, Paul Ricœur, Ed. Le Seuil, 1990.

# Paul Ricœur, la visée éthique du souverain bien

Emmanuel Hirsch, responsable de l'Espace éthique

## Une sagesse pratique

Avec le philosophe Paul Ricœur, nous voilà inspirés par la force d'une pensée engagée, à ce point proche de nos préoccupations qu'elle nous donne le sentiment de désigner et de servir nos requêtes personnelles comme nos pratiques les plus quotidiennes : « Ma place m'est assignée, la hiérarchie des préférences me transforme, de fuyard ou de spectateur désintéressé, en homme de conviction qui découvre en créant et crée en découvrant. » Que faire aujourd'hui d'une conviction, si ce n'est la confronter, mieux la soumettre à l'épreuve de la réalité afin de l'enrichir de ces discussions qui favorisent « la formation d'une opinion publique libre dans son expression » ? Ce qui peut ainsi permettre de déterminer avant toute décision ce que représente le préférable, à défaut d'atteindre immédiatement le bien.

Fidèle en cela à une tradition philosophique préoccupée des enjeux humains du *vivre ensemble* sous les auspices de ces deux vertus cardinales que représentent l'amitié et la justice, Paul Ricœur nous propose un projet d'existence qui trouve une signification particulière, en cette période où notre démocratie cherche à mieux comprendre le sens de valeurs comme l'équité et la justice. Une de ses propositions me paraît favoriser une perception de l'actualité et de la pertinence de sa réflexion, s'agissant plus directement de ce qui relève de nos responsabilités professionnelles : « Tenir la justice pour une vertu à côté de la prudence, de la tempérance, contribue à orienter l'action vers un accomplissement, une perfection. Le juste se tient entre le légal et le bon. » Il s'agit bien de nous découvrir à travers la médiation active que constitue la mise en œuvre d'une intention et d'une responsabilité qui nous investissent naturellement du devoir d'accomplir la mission pour laquelle nous sommes désignés, mais en maintenant viv notre souci de concilier le légal et le bon. On ne peut en aucun cas se satisfaire de la seule règle ou déontologie, dès lors que nous sommes appelés à témoigner d'une sollicitude, d'une attention, d'une précaution à l'égard d'autrui qui se confie à nos soins.

Paul Ricœur évoque à ce propos la sollicitude éthique : « Le juste peut-il vraiment s'émanciper du bien ? »

Les vertus de justice et de prudence évoquées par Paul Ricœur nous renvoient au concept aristotélicien de *phronesis* et donc au discernement. Ces obligations de pondération et de délibération indispensables à la visée de la vie bonne s'avèrent indispensables à la conduite d'une existence qui peut dès lors considérer l'amitié comme la « transition entre la visée de la vie bonne et la justice. »

## Le souhait de la vie bonne

Né le 27 février 1913 à Valence, Paul Ricœur est le philosophe qui défend une conception vivante et concrète de cette éthique en acte considérée comme une sagesse pratique. Ne s'agit-il pas dans tant de circonstances inédites d'envisager des décisions neuves soucieuses d'une tradition à laquelle nous lient des fidélités, plus encore des obligations ? « L'éthique n'est pas un don : elle s'inscrit dans une histoire, elle a une corporéité individuelle, sociale et historique. » Cette primauté de l'éthique sur la morale se comprend dès lors que lui est fixée une fonction pratique dans l'ordre de nos devoirs à l'égard de la vie, alors que la morale s'emploie à tirer de ces expériences des normes qui prétendent à l'universalité et à une forme de régulation qui peut être contraignante.

On peut dès lors envisager la part de responsabilité qui nous est impartie, dans cette confrontation délibérée et argumentée qui nous soumet à l'exercice de choix et de décisions visant au préférable et plus encore à la vie bonne. Le philosophe identifie ainsi trois ordres de questionnement susceptibles d'animer et d'éclairer notre exigence de sens, de valeurs et de repères indispensables à l'action qui se veut juste : « Que signifie la vie bonne ? Qu'est-ce qu'obéir à un devoir ? Qu'est-ce que résoudre un problème éthico-pratique inédit ? »

Paul Ricœur formule notre intention, notre projet et notre préoccupation éthiques en trois temps qui constituent autant d'enjeux à la fois distincts et complémentaires : « Souhait de la

vie bonne, avec et pour les autres, et dans le souhait d'institutions justes. » Il convient d'enrichir l'explicitation d'une position philosophique qui nous engage à l'expression tangible d'un souci développé en trois temps : souci et estime de soi, souci à l'égard de l'autre comme sollicitude, souci à l'égard de l'institution. Paul Ricœur affirme ainsi que : « La vie éthique est le souhait d'un accomplissement personnel avec et pour les autres, sous la vertu d'amitié, et, en rapport avec un tiers, sous la vertu de justice. »

*La petite éthique* — désignation à la fois intime, subtile, humble et proche à laquelle est attaché notre philosophe — s'imprègne d'une saisie et d'une observation scrupuleuses d'une vie comprise dans la valeur de cette exigence d'humanité, de cette visée soutenue par un désir, un souhait de vivre bien. C'est ainsi que Paul Ricœur expose que : « Dans *Soi-même comme un autre*, je défends l'idée que, avant la morale des normes, il y a l'éthique du souhait de vivre bien. Donc, je rencontre le mot vie au niveau le plus élémentaire de l'éthique. » Cette rencontre du mot vie, nous la faisons chaque jour dans le cadre de l'institution que représente l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, à travers l'expérience personnelle éprouvée et perçue dans les pratiques du soin. Dès lors que « Le malade est le cœur de notre action », nous le situons au premier niveau de l'éthique : « Dans l'institution, et à travers les processus de distribution, la visée éthique s'étend à tous ceux que le face-à-face laisse en dehors au titre de tiers. » Paul Ricœur confère à l'institution une fonction qui relève de la production de valeurs, de références favorisant l'expression d'une cohérence de nature à honorer la reconnaissance des droits du tiers, cet homme anonyme et parfois démuné qui sollicite notre engagement et dont l'existence devient ainsi notre plus haute préoccupation : l'impératif qui fonde, justifie, oriente et organise notre intervention auprès de lui, à son service.

Éthique de vie, éthique de la vie qui inspirent nos actions et l'élaboration de relations interpersonnelles en privilégiant l'idée d'amitié, mais aussi nos obligations relatives à l'institution en honorant le principe de justice : « Le vivre-bien ne se limite pas aux relations interpersonnelles, mais s'étend à la vie des institutions. » Peut-on pour autant comprendre notre implication à son service comme modalité d'élaboration d'une estime de soi d'où procède nécessairement notre souci éthique de l'autre? À ce point d'une discussion qu'il

conviendrait de pouvoir argumenter, la distinction introduite par Paul Ricœur entre éthique et morale s'avère pertinente. Il prétend à la primauté de l'éthique sur la morale : « L'éthique enveloppe la morale. L'éthique renvoie à l'estime de soi; la morale renvoie au respect. L'estime de soi est plus fondamentale que le respect de soi. Le respect moral correspond à la sollicitude éthique. » S'il convient de considérer l'intention éthique dans son exigence de viser au souverain bien, encore est-il nécessaire de la passer par le crible de la norme, ce qui invite à préciser le rapport à établir entre éthique et morale : « Le terme éthique pour la visée d'une vie accomplie et celui de la morale pour l'articulation de cette visée dans des normes caractérisées à la fois par la prétention à l'universalité et par un effet de contrainte. » Cette sollicitude éthique s'exprime à travers tant de ces initiatives intimes et ultimes développées dans ces actes du soin qui constituent la valeur supérieure et la visée la plus juste des responsabilités dévolues à notre institution hospitalière. Elle conjugue dans une unité pour le moins singulière et puissante, estime de soi et respect de soi, mais de surcroît et réciproquement, estime de l'autre et respect de l'autre. C'est dire à quel point une telle philosophie est susceptible de conférer à la fonction du soignant une mission qui lui permet de comprendre sa responsabilité comme une réelle création humaine, un fait d'humanité.

## Le sens de l'éthique

Paul Ricœur évoque cette assignation à la responsabilité qui le rend à la fois proche et distinct de la pensée de son ami le philosophe Emmanuel Levinas qui considérait que : « La responsabilité est ce qui exclusivement m'incombe et que, humainement, je ne peux refuser. » Dès lors, comment concilier ce sens de nos obligations avec les évolutions induites par les avancées biomédicales?

Le philosophe Hans Jonas pose un impératif qui nous soumet à cette compréhension différente d'un principe responsabilité : « Agis de telle sorte qu'il existe encore une humanité après toi, et aussi longtemps que possible. » Notre époque ne peut plus se contenter de l'imprécation Kantienne : « Agis de telle façon que la maxime de ta volonté puisse servir à la fois en chaque cas comme principe d'une législation universelle. » Les intervenants impliqués à quelque stade que ce soit dans les pratiques liées aux innovations biomédi-



cales doivent concevoir la portée, la conséquence de leurs décisions, là où le cumul de procédures *a priori* logiques, indifférentes et pour certaines bénéfiques, peut contribuer à mettre en cause le devenir de nos conceptions humaines. Paul Ricœur exprime une extrême préoccupation au regard des responsabilités qu'il convient d'assumer dans nos actions présentes, dès lors qu'il observe : « un changement de l'agir humain en tant que capacité d'intervenir dans le cours des choses. » Nous voilà en devoir de prendre en compte le sens du soin, en cet âge des techniques modernes qui nous dépossède en tant de circonstances de la faculté de pondérer de manière prudentielle le pouvoir effectif exercé sur l'homme qui procède des nouvelles technologies. Paul Ricœur estime face à de telles exactions, que l'éthique s'avère par trop fragile et qu'elle doit donc être soutenue par la règle morale et la loi : « C'est à cause de la violence qu'il faut passer de l'éthique à la morale. » Certaines pratiques peuvent ainsi affecter la pertinence d'une intention éthique, voire révoquer cette exigence qui vise pourtant à préserver l'homme de toute tentation inhumaine.

À défaut de résistance, évoquons ici le devoir de réserve ou cette éthique de la précaution qui devrait nous inciter à nous prémunir de ces dérives du consensus neutre, de l'acceptation tacite, du renoncement à l'esprit critique ou au discernement résolu. Selon Paul Ricœur : « L'impératif est nouveau par rapport à la simple idée de respect de la personne, en ce sens qu'il excède une éthique de la proximité, scellée par le souci de réciprocité. La responsabilité, à l'âge technologique, s'étend aussi loin que le font nos pouvoirs dans l'espace et dans le temps, et dans les profondeurs de la vie. » Il importe à la fois d'antérioriser les conséquences de nos actions, de trouver des modalités de limitation, de contrôler, mais aussi de concevoir un espace public de négociation et de médiation capable de défendre la relation nécessaire entre sens éthique et vie politique. La préservation des libertés démocratiques est au prix d'une telle volonté, d'un tel engagement qui vise à : « discerner un ordre de valeurs capables de me requérir en m'identifiant à une cause qui me dépasse. » Encore est-il indispensable de : « préserver pour les générations futures un présent qui soit une offrande. »

Voilà ce qui pourrait introduire le plus justement une réflexion consacrée aux conceptions éthiques qu'expose et défend Paul Ricœur. Discernement et requête qui m'iden-

tifient à une cause qui me dépasse. L'éthique nous renvoie à un militantisme du bien commun que l'on ne peut envisager qu'en trouvant, qu'en risquant cette position d'extrême proximité, de tension, qui implique dans l'ordre d'un impératif et d'une intention qui incite à l'audace, au dépassement. Dans la vie hospitalière, de telles considérations sont chargées d'une signification telle, qu'il nous semble indispensable de les soumettre au travail d'une délibération et d'une évaluation soucieuses de préserver les principes d'humanité lorsqu'ils menacent dans bien des contextes d'être remis en cause. La valeur du soin ne peut s'estimer que dans l'apport effectif qu'il représente dans la vie de la personne malade et dans sa faculté d'aller au plus loin de sa créativité. Dès lors, cette personne constitue la cause supérieure qui peut expliquer le besoin de se dépasser. Paul Ricœur l'affirme : « Au-delà du devoir et même du souhait de "vivre bien", je confesse volontiers que se donne à entendre un appel à aimer venu de loin et de plus haut. » 1

## EN SAVOIR PLUS

### Quelques suggestions de lectures

- Paul Ricœur, Olivier Mongin, Ed. Le Seuil, 1994.
- Paul Ricœur - *La critique et la conviction*, Entretien avec François Azouvi et Marc de Launay, Ed. Calmann-Lévy, 1995.
- *Soi-même comme un autre*, Paul Ricœur, Ed. Le Seuil, 1990.
- *Le Juste*, Paul Ricœur, Ed. Esprit, 1995.
- *Le principe responsabilité*, Hans Jonas, Ed. Cerf, 1991.
- *Éthique à Nicomaque*, Aristote, Ed. Le livre de poche, 1992.

# Espace éthique : des réflexions en mouvement

## Approches des notions de dignité et de responsabilité en milieu hospitalier

**Dr Marcel-Louis Viallard**, co-coordonnateur du Groupe Miramion *Dignité, liberté et responsabilité du patient*, **Sophie Dubois**, psychologue, unité mobile de soins palliatifs, hôpital Tenon

### La réciprocité de l'échange

**A**border les concepts de dignité, liberté et autonomie de la personne malade au sein de l'institution hospitalière peut s'envisager en empruntant des voies différentes. Parmi ces voies, nous en utiliserons deux, l'une philosophique, l'autre plus ancrée dans la pratique quotidienne des différents participants à un groupe de travail au sein de l'Espace éthique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

Toujours en avant propos, et pour justifier notre choix, quand on évoque le mot dignité, on est confronté à autant de réponses que d'individus. Chaque réponse, même si elle repose sur une définition de type encyclopédique du terme dignité, est inéluctablement marquée par la conception personnelle que l'on en a, j'allais dire, l'image que l'on se fait de sa propre dignité. Mais au-delà de notre imagininaire, de notre capacité à conceptualiser, notre expérience humaine, et notamment professionnelle intervient également. La dignité apparaît bien comme un concept à la fois transcendant et immédiat <sup>1</sup>.

Parmi les philosophes, Emmanuel Kant est celui qui a défini la dignité comme intrinsèque à l'existence même <sup>2</sup>. Je suis porteur de dignité, du simple fait que je suis. La dignité apparaît comme consubstantielle à l'Être-en-tant-que-tel.

Selon Marie-Louise Lamau <sup>3</sup>, dans le langage usuel, serait digne : « l'être de raison et de liberté, maître de sa pensée et de ses orientations de vie, maître de son corps. »

Ainsi la dignité serait-elle innée, irréductible, intimement liée à la nature humaine. Une question licite vient immédiatement à l'esprit : qu'en est-il de l'homme qui n'a pas sa raison ? Est-il privé de sa dignité ?

En d'autres termes, la dignité est-elle consubstantielle à la raison ou à l'Être-en-tant-que-tel ? Je veux dire, suis-je digne par simple nature ou le suis-je par ma seule raison, au-delà, ou au-deçà de mon Être ?

La folie, la démence sénile et la maladie peuvent-elles me faire glisser de la dignité vers la non-dignité ? Si l'on va plus loin, il est licite de s'interroger sur la raison. Qui suis-je pour affirmer que j'ai la raison et qu'autrui, en face de moi, ne la possède

pas ? N'a-t-il pas une raison, autre, différente de la mienne ? Sa raison, étrangère et/ou inconnue de la mienne, pour accessible (ou non) qu'elle me soit, comment puis-je la dénier, la renier, sans, dans l'altérité, prendre le risque de voir dénier ou renier ma propre raison par cet autrui, étranger, plus ou moins incompréhensible de moi, ou par moi-même ?

Il me faut pour éviter ce piège, accepter la rencontre, la confrontation jusqu'à l'ultime avec autrui. Cet autre, source de ma responsabilité, est nécessaire à mon sens, à mon existence, fusse-t-il non raisonnable <sup>4-5</sup>.

Pour complexifier notre interrogation, nous devons admettre que si notre dignité, en tant que telle, est consubstantielle à notre existence, il n'en reste pas moins que notre capacité à nous ressentir comme être de dignité, est bien plus aléatoire, plus fragile, dépendant de l'expérience présente et du regard de l'autre.

Que devient ma dignité, si l'autre me la réfute, me la refuse, ou la piétine ?

Dans le monde hospitalier, si l'on s'en tient aux discours des différents acteurs, c'est par le

regard de l'autre que la dignité est la plus mise en cause. D'Être, donc de sujet, le patient n'est-il pas considéré comme objet? Objet, certes de toutes les sollicitudes voire de compassion, mais avant tout objet de soins, objet de schéma thérapeutique, objet d'exploration, objet de connaissance, objet de recherche. Mais dans notre système hospitalier, il n'y a pas que le patient qui voit sa dignité remise en cause, atteinte, voire annihilée.

Si l'on observe bien les relations humaines au sein des structures hospitalières et hospitalo-universitaires, en d'autres termes, si nous osions une observation objective de l'organisation et du fonctionnement de nos hôpitaux, de nos écoles paramédicales et de nos facultés de médecine ne trouverions-nous pas quelques atteintes à la dignité, et même à l'autonomie des individus? Quand on entend des propos tels que « il (elle) n'est pas du sérail (du clan), il (elle) n'est pas sérieux (se), il (elle) n'a pas d'intérêt », n'est-ce pas une façon déguisée de signifier qu'il n'est pas digne, qu'il n'existe pas?

Dès lors, celui qui voit sa dignité ainsi mise en cause, peut-il encore s'attarder sur celle d'autrui? Comment rencontrer l'autre si je ne suis rien. En me tuant, l'autre tue autrui. Voilà sûrement un tabou à remettre en cause.

La dignité ne peut être, en aucun cas, distribuée, selon des critères totalement contestables, par tel ou tel puissant. La suprême indignité, je veux dire la négation de soi-même en tant qu'Être-en-soi, réside bien plus dans ce type d'abus de pouvoir, voire de forfaiture que dans le fait d'être malade, d'être moins titré, moins reconnu dans un système par celui qui ne peut prétendre être sans tâche quant à la transparence de son fonctionnement.

## Je participe aux Samedis de l'éthique

Annie Delécaut, infirmière, Hôtel-Dieu

À propos de l'éthique médicale, quelques réflexions, sinon questionnements, ont tout naturellement enrichi ma réflexion.

Pourquoi des rencontres consacrées à l'éthique médicale dans le cadre de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris? Peut-être que l'AP-HP dont la vocation humaine est associée à une technicité de pointe, s'accorde à vérifier si ses objectifs sont toujours respectés?

Pourquoi ai-je eu envie de participer à cette démarche? Exerçant le métier d'infirmière, j'ai été témoin de nombreuses détresses morales, aussi bien du côté du personnel médical et paramédical que du côté des patients.

À l'hôpital, où il devrait être question de compassion, d'amour du prochain, nous sommes confrontés à diverses situations que je qualifierai d'insupportables.

Aussi, pourquoi ne pas accepter que chacun puisse posséder une part de vérité, sans notion de hiérarchie, en fonction d'une situation donnée? Une équipe médicale et paramédicale plus unie, plus ouverte, plus rayonnante bénéficierait plus encore à la santé et à la guérison des malades.

Pourquoi les hiérarchies séparent-elles les compétences individuelles et les fonctions de chacun au lieu de les unir? Pourquoi dans un métier où les souffrances morales et physiques sont le lot quotidien du personnel hospitalier, ne pourrait-on pas, de temps en temps, enlever le masque, parler de nos émotions qui, refoulées, engendrent souvent l'agressivité et rendent

les rapports humains de plus en plus tendus?

À force de travailler avec des ordinateurs, des machines, des constantes biologiques de plus en plus précises, le danger n'est-il pas de robotiser, de stéréotyper nos attitudes pour se rassurer et d'éviter d'aborder le seul problème qui importe : les chances de survie et les moyens permettant d'aider véritablement le patient à sortir de son état de souffrance? Car on ne peut ignorer les droits des malades, les limites du médecin et des soignants. Et si, à la place du mot pouvoir on parlait de respect de l'individu à l'égard d'un autre individu et réciproquement?

Nous sommes à la fin du XX<sup>e</sup> siècle où tout s'accorde à constater que l'état de désespoir, de désarroi et de tristesse s'accroît. Il est temps de se ressaisir et de se donner la main pour que le XXI<sup>e</sup> siècle devienne le siècle de la fraternité, de la confiance retrouvée — confiance en soi et aux autres — et de l'homme conscient, disposant du savoir scientifique.

Et si l'éthique médicale visait en fait au retour à la sagesse, à la véritable connaissance et aux vraies valeurs humaines?

À l'Espace éthique, nous pouvons enfin échanger et discuter sur la base de telles questions. Même si le but de ces rencontres n'est pas de trouver des solutions dans l'immédiat, nous pouvons exprimer notre vécu et le partager, ce qui me paraît primordial. Pour le reste, il suffit d'espérer. Avec l'enthousiasme, on peut parfois soulever des montagnes! <sup>1</sup>

### ■ **Accepter la relation de moi à l'autre**

Si l'on va plus loin dans le raisonnement, on ne peut échapper à la question de l'humanité.

Qu'est-ce que l'être humain ?

Robert Misrahi <sup>6-7</sup> définit l'être humain comme une unité corps-esprit. Il ajoute qu'il s'agit bien d'un sujet libre et matériel, libre et spirituel, matériel et spirituel. Enfin, nous dit-il, ce sujet est conscience, désir et personnalité.

La médecine et les soins contribuent théoriquement à la réponse au désir du patient de recouvrer la santé, d'aller mieux, de jouir à nouveau de sa conscience et de sa personnalité, et de retrouver des réponses adaptées à ses désirs. La médecine et les soins sont donc de fait, un moyen de respecter, de restituer la souveraineté de la dignité humaine. Pour cela, il faudrait que nos sociétés en général, et nos systèmes hospitaliers en particulier, donc nous les acteurs du monde de la santé, nous considérons le profit en tant que moyen et le pouvoir en tant que service <sup>8</sup>.

Service aux patients, moyen et service comme outil de restauration, ou de respect de la dignité de l'autre comme de la notre. Là encore, la relation du « je » comme du « il » avec autrui est essentielle. Ainsi, le respect de la dignité passe par l'attention particulière vis-à-vis d'autrui. La dignité et son respect imposent l'acceptation de la relation de moi à l'autre.

Cette relation est essentielle à mon sens. Elle me constitue <sup>2</sup>. Pourquoi dès lors ne pas affirmer que la dignité de l'autre est constitutive de la mienne ?

C'est dans le champ du relationnel que, dans le quotidien, on peut le mieux approcher la notion qui nous préoccupe.

Quittons la réflexion et attachons-nous sur les constats que les uns ou les autres peuvent faire, chaque jour au sein de

nos institutions évoquant ou pouvant évoquer une mise en cause de la dignité des patients <sup>10</sup>. Nul ne peut dire avoir constaté, vis-à-vis des personnes hospitalisées, des attitudes si violentes qu'elles pourraient constituer, sans discussion aucune, une atteinte volontaire et préméditée à la dignité des patients. C'est plus insidieusement, plus inconsciemment, plus négligemment, qu'il nous arrive à tous, probablement, d'oublier notre rôle dans l'expression de la dignité des personnes hospitalisées. L'institution hospitalière constitue un microcosme avec les limites de chacun des acteurs en terme de disponibilité. Toute institution est violence, plus ou moins affirmée, et vis-à-vis de l'autonomie, de la responsabilité comme de la dignité. Pour remédier à cette violence, il convient d'envisager une évolution du regard porté sur les autres, notamment les exclus sociaux ou les personnes âgées. Par exemple, on entoure le jeune en fin de vie alors qu'on délaisse plus le sujet âgé pour qui, en hôpital d'urgence, la seule préoccupation est la date de sortie. L'hôpital n'en reste pas moins le transmetteur d'une certaine violence secrétée par la société. En d'autres termes, il accueille la violence propre à notre société, qu'il reflète fidèlement, en ce domaine. L'identification des interlocuteurs vis-à-vis des patients, participe à la notion de respect. L'intervention des bénévoles peut permettre au patient de se retrouver comme personne à part entière. Ils pourraient intervenir comme un moyen parmi d'autres de restauration d'identité des uns comme des autres. Leur fonction pourrait être une sorte de "récapitulation" de la personne. Autre piste, celle de l'application de la Charte du patient hospitalisé <sup>11</sup> qui nécessite à tous les niveaux une évo-

lution des mentalités liées au poids des différentes hiérarchies intra comme extra-hospitalière.

Les personnes hospitalisées qui déambulent à moitié ou aux trois-quarts dénudées dans les couloirs, recouvertes d'une simple chemise plus ou moins boutonnée, leur poche de recueil des urines à la main représentent un exemple fréquent d'atteinte à la dignité. L'abandon des malades en fin de vie, leur évacuation systématique vers des centres spécialisés, même s'ils ne le demandent pas, ou le refus d'organiser leur prise en charge en est un autre. Dans la relation avec les patients, le langage qui parfois se veut familier, chaleureux, complice, voire comique — comique pour qui ? — peut atteindre en sa dignité celui à qui on s'adresse. Qui d'entre nous verrait d'un bon œil de se voir proposer « la bonne soupe du papy ou de la mamy » ou de se voir proposer comme toilette « un bon décapage » ou pire « un décrassage » ? On pourrait multiplier les exemples, plus imagés les uns que les autres. Nous n'avons pas l'exhaustivité comme objectif. S'arrêter sur la notion de dignité, oblige, au-delà des concepts, au-delà de la réflexion, à repenser nos pratiques, à prendre conscience de l'impact de nos mots, de nos gestes, comme de nos attitudes.

La dignité implique l'estime de soi, le maintien d'une image identitaire. Elle relève d'un consensus social des mentalités propres à une éthique. Elle implique donc bien plus que l'institution hospitalière et ses acteurs. Elle interpelle la société dans son ensemble. S'interroger sur ce thème nécessitera encore beaucoup de recherche au sein des valeurs, des concepts et des

idées comme s'agissant du questionnement de nos pratiques quotidiennes. Pour l'instant, nous ne pouvons qu'exprimer quelques propos aussi pertinents qu'incomplets. Il n'en reste pas moins vrai qu'à travers notre souci de la dignité des uns comme des autres, il est fait appel à notre responsabilité, à notre conscience de nous-mêmes en tant qu'être humain. Bien plus que de notre fonction, c'est de notre nature, de notre essence dont il s'agit. n

## RÉFÉRENCES

1. *Humanité et dignité*, Emmanuel Hirsch, Prévenir, N°22, 1992.
2. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Emmanuel Kant, in Œuvre Complète, Ed. La Pléiade, Gallimard, 1986.
3. *Le recours à la notion de dignité dans les questions soulevées par la fin de vie*, Marie-Louise Lamau, Le supplément, N°191, 1994.
4. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Emmanuel Levinas, Ed. Martinus Nijhoff, 1986.
5. *De l'existence à l'existant*, Emmanuel Levinas, Ed. Vrin, 1993.
6. Robert Misrahi, *Propos tenus lors de la réunion de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique de l'AP-HP : Dignité, liberté et autonomie de la personne malade au sein de l'institution hospitalière*, 22 juin 1995 (document disponible à l'Espace éthique).
7. *La signification de l'éthique*, Robert Misrahi, Ed. Les Empêcheurs de penser en rond, 1995.
8. *La souveraineté de la dignité humaine dans l'approche médecin-patient*, M. Trimarchi et L.L. Papeschi, 3<sup>e</sup> Congrès d'éthique médicale de l'Ordre national des médecins, Paris 9-10 mars 1991.

## Diplôme universitaire de philosophie option éthique

**Françoise Duménil**, Directrice du Centre de Formation Continue du Personnel Hospitalier (CFCPH), co-responsable du DU philosophie option éthique, Espace éthique

Créé en novembre 1995, ce diplôme universitaire s'adresse aux personnes souhaitant acquérir une formation consacrée aux principes philosophiques de l'éthique.

Deux évidences ont construit cette réflexion :

- il n'y a pas de pratiques hospitalières sans éthique ;
- il n'y a pas d'éthique digne de ce nom sans réflexion philosophique fondamentale.

La découverte des sources philosophiques, des problèmes d'éthique et l'acquisition de savoirs favorisant une prise de distance critique à l'égard de ce qui s'écrit, se lit ou se dit, constituent certainement les deux objectifs prioritaires de cette formation.

Les principes méthodologiques et pédagogiques s'articulent autour de trois axes de développement réflexif.

En premier lieu, réaliser un parcours permettant d'aborder tous les concepts fondamentaux de l'éthique avec l'ensemble des déterminations métaphysiques sous-jacentes.

Ensuite, concrétiser et illustrer ce parcours par des références constantes aux doctrines philosophiques majeures.

Enfin, montrer en chaque occasion que les débats métaphysiques et éthiques anciens sont toujours les mêmes aujourd'hui, dans la société en général et dans le milieu hospitalier en particulier.

Mais surtout, l'expérience personnelle des étudiants dans le cadre de leurs activités hospitalières est mobilisée de manière à concrétiser le questionnement et le confronter aux enjeux et principes fondamentaux.

À terme, les étudiants des différentes promotions constitueront le réseau des médiateurs de la réflexion éthique développée dans les différentes structures de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. n

Contacts : Françoise Duménil - Franck Majua  
CFCPH 44, rue Jenner - 75013 Paris.

Tél : 01 42 16 06 51 - Fax : 01 42 16 06 66

9. *Éthique et infini*, Emmanuel Levinas, Ed. Livre de poche, 1982.
10. Groupe Miramion *Dignité, autonomie, responsabilité de la personne soignée au sein de*

*l'institution hospitalière*  
11. Circulaire D.G.S./D.H. N°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une Charte du patient hospitalisé.

# Décisions et responsabilités : les enjeux de l'éthique

Depuis, 1996, l'École des cadres et l'Espace éthique de l'AP-HP organisent chaque mois *les Mardis de l'éthique*. Ces conférences traitent de l'éthique au quotidien, à partir de l'expérience des cadres. Le 28 janvier 1997 s'est tenue la Conférence

inaugurale de l'année universitaire 1997. Le Pr Jean-François Mattéi, député des Bouches-du-Rhône, Alain Cordier, directeur général de l'AP-HP, Danielle Mien, cadre infirmier, hôpital Vaugirard, et Martine Milovanovic, cadre, laboratoire de

biochimie, hôpital Saint-Louis ont traité du thème : Décisions et responsabilités : les enjeux de l'éthique. Nous reprenons ici quelques extraits de leurs interventions.

Décisions et responsabilités : les enjeux de l'éthique

## Pourquoi et comment fait-on ce que l'on fait ?

Danielle Mien, Martine Milovanovic

L'année dernière, à l'École des cadres, nous avons suivi *les Mardis de l'éthique* qui venaient d'être créés avec l'Espace éthique de l'AP-HP. Pourquoi ? En fait, ces débats nous ont permis de prendre conscience d'au moins trois points qui nous paraissent essentiels.

Tout d'abord, l'AP-HP est un groupe hospitalier public qui a donc des missions et des obligations dont celles d'accueillir et de soigner toute personne sans discrimination ni jugement. Autre aspect, le côté transversal de notre institution : le bien-être du malade est le but que se fixent tous les personnels, tous services confondus (administratifs, techniques, médico-techniques, soins, etc.) ; il s'agit de la préoccupation de l'hôpital dans sa globalité.

Le troisième point touche à la fonction de cadre qui nous est impartie. Situés au carrefour entre l'administration, le corps médical et l'équipe nous participons aux décisions et assumons donc des responsabilités quoti-

diennes qui nous engagent d'un point de vue éthique. Nous devons nous impliquer selon des valeurs individuelles et collectives dont nous sommes les garants. Cela sous-entend un questionnement portant sur : ce que l'on veut, ce que l'on peut et ce que l'on doit faire dans cette fonction ; en d'autres termes, pourquoi et comment fait-on ce que l'on fait ?

Pour certains, l'éthique pourrait constituer un mode de gestion de situations délicates auxquelles nous sommes confrontés. Nous pensons différemment. L'éthique nous renvoie à un processus de réflexion, donc à l'exercice d'une liberté ! Des questions souvent sans réponse satisfaisante se posent à nous. Considérons l'exemple bien concret des déchets solides dans les laboratoires.

Les tubes de prélèvements (sang ou crachats par exemple) sont évacués après analyse dans des fûts en plastique très chers (90,80 Frs le fût de 60 litres) et incinérés d'une manière très onéreuse également (3 200 Frs

la tonne pour l'hôpital). Le malade sort de sa consultation ou de son hospitalisation et crache sur le trottoir... ou bien se coupe à son domicile... Le mouchoir plein de sang part dans les ordures ménagères évacuées à 600 Frs la tonne ! Fait-on bien ? Fait-on trop ? Gaspille-t-on l'argent des contribuables ? Devrait-on trier les tubes contaminants de la masse de tubes que l'on reçoit chaque jour et comment ? Et à quels risques ? Ou ne fait-on pas assez, c'est-à-dire devrait-on suivre les patients "contaminants" même en ville ? En gériatrie, les exemples sont nombreux. Là également, quelques exemples illustrent notre propos.

En service de long séjour, les résidents restent souvent jusqu'à leur mort. S'il est indispensable de leur conserver un projet de vie, encore doit-on s'interroger sur le seuil qui identifierait le moment où nos soins seraient davantage consacrés à sa fin de vie. Cette précision donnée se pose une question

éthique : lorsque le résident refuse de s'alimenter ou de prendre ses médicaments, alors que le soignant sait que ceux-ci sont d'une importance capitale sinon vitale, doit-on, poser une sonde gastrique pour favoriser l'alimentation ? Doit-on "forcer" le patient à prendre ses médicaments en utilisant divers stratagèmes y compris les injections ?

Dans ces deux cas, nous sommes face à un dilemme : nous devons d'une part assister à personne en danger, et d'autre part respecter les désirs des patients qui ont reçu une information éclairée. Au nom de quels principes prendre notre décision ? La question devient plus délicate encore, s'agissant des résidents ne disposant plus de leurs capacités cognitives.

### Le sens de notre action

À propos de la dignité, du respect et de l'autonomie de la personne, jusqu'où pouvons-nous accepter le risque de chutes sans être dans l'obligation d'attacher une personne dans son fauteuil ? Respectons-nous alors sa dignité lorsque nous décidons de la contention ?

Sur un autre plan, il est souvent question en gériatrie de stimuler. Mais stimuler quoi et jusqu'où ? Souvent, nous ne pensons qu'à la stimulation des fonctions physiologiques comme la circulation, la mobilité des articulations, etc. La question du pourquoi faire ? peut se poser. Ayons toujours à l'esprit le sens de nos actions : je lève cette personne car c'est bon pour sa santé, mais comment une telle décision peut-elle s'inscrire dans son projet de vie ? Est-ce pour son bien ou pour la satisfaction professionnelle du soignant ? Que va faire la personne après son lever ? S'il ne s'agit pour elle que d'"attendre" le déjeuner seule

dans son fauteuil, un tel effort est-il véritablement justifié ? Enfin, évoquons le respect de la personne. Pour respecter pleinement cette personne, nous ne pouvons exclure ses proches, famille et amis avec lesquels elle a partagé quantité de choses qui nous échappent. Ainsi cette personne que nous rencontrons à un moment de sa vie — en fait dans les derniers moments de sa vie — est constituée d'une multitude d'expériences, de joies, de chagrins, etc. Nous devons donc rester modestes face à ses choix, conscients du fait que nous ne savons rien d'elle, même si nous croyons tout savoir. Nous voilà plus souvent que d'autres confrontés à des dilemmes. À chacun de comprendre le sens de ses responsabilités.

En conclusion, nous pouvons affirmer que plus on évolue dans la réflexion éthique, moins nos réponses semblent assurées. Aussi, les débats entre professionnels enrichissent nos réflexions et contribuent à la conscience et à la vigilance indispensables dans notre travail quotidien pour tendre vers le meilleur service auquel le malade peut prétendre.

Une vieille dame irlandaise a écrit un poème retrouvé après sa mort dans un service de gériatrie à Dieppe. *La vieille femme grincheuse* — c'est son titre — exprime parfaitement ce qu'il nous appartient de mieux comprendre afin d'être plus conscient de nos obligations et du sens de nos actions.

« Que vois-tu, toi qui me soignes, que vois-tu ? Quand tu me regardes, que penses-tu ? Une vieille femme grincheuse, un peu folle, le regard perdu qui n'y est plus tout à fait, qui bave quand elle mange et ne répond jamais, qui, quand tu dis d'une voix forte « essayez ! » semble ne prêter aucune attention à ce que tu fais et ne cesse de perdre ses chaussures et ses

bas, qui docile ou non, te laisse faire à ta guise, le bain et les repas pour occuper la longue journée grise. C'est ça que tu penses, c'est ça que tu vois ? Alors ouvre les yeux, ce n'est pas moi ; je vais te dire qui je suis, assise là si tranquille, me déplaçant à ton ordre, manquant quand tu veux, je suis la dernière de dix, avec un père et une mère, des frères et des sœurs qui s'aiment entre eux. Une jeune fille de seize ans, des ailes aux pieds, rêvant que bientôt elle rencontrera un fiancé. Mariée déjà à vingt ans. Mon cœur bondit de joie au souvenir des vœux que j'ai faits ce jour là. J'ai vingt-cinq ans maintenant et un enfant à moi, qui a besoin de moi pour lui construire une maison. Une femme de trente ans, mon enfant grandit vite, nous sommes liés l'un à l'autre par des liens qui dureront. Quarante ans, bientôt il ne sera plus là. Mais mon homme est à mes côtés qui veille sur moi. Cinquante ans, à nouveau jouent autour de moi des bébés, me revoilà avec des enfants, moi et mon bien aimé. Voici les jours noirs, mon mari meurt. Je regarde vers le futur en frémissant de peur, car mes enfants sont tous occupés à élever les leurs, et je pense aux années et à l'amour que j'ai connus, je suis vieille maintenant et la nature est cruelle, qui s'amuse à faire passer la vieillesse pour folle, mon corps s'en va, la grâce et la force m'abandonnent, et il y a maintenant une pierre là où jadis j'eus un cœur. Mais dans cette vieille carcasse la jeune fille demeure, dont le vieux cœur se gonfle sans relâche. Je me souviens des peines ; et à nouveau je sens ma vie et j'aime, je repense aux années trop courtes et trop vite passées, et accepte cette réalité implacable que rien ne peut durer. Alors ouvre les yeux toi qui me soigne et regarde non la vieille femme grincheuse. Regarde, tu me verras ! » n

Décisions et responsabilités : les enjeux de l'éthique

## Convictions et responsabilités

Pr Jean-François Mattéi

De mon point de vue, la décision nécessite un certain nombre d'éléments complémentaires. Dans un premier temps, je voudrais parler de convictions et de responsabilités. Nous sommes les uns et les autres porteurs de convictions. Nous essayons de les défendre, parfois même, de convaincre les autres que les nôtres sont les bonnes. Nous les portons. Ce sont ces convictions qui vont nous guider dans nos choix individuels à chaque instant de notre vie personnelle. Mais si nous nous arrêtons à nos convictions et décisions personnelles, à nos références et hiérarchies de valeurs, nous sommes dans l'erreur. Cela ne suffit pas, car il faut bien à un moment ou un autre réaliser que les choix que nous faisons, basés sur nos convictions, vont avoir des conséquences sur l'autre et sur demain. Nous ne pouvons pas faire l'économie de penser que nous sommes donc responsables de nos choix au regard des conséquences qu'ils ont sur l'autre et sur demain. Puisque nous sommes responsables de ces choix, il faut bien envisager l'aspect de la responsabilité. La conviction ne va pas sans la responsabilité, sauf à vivre seul et à citer ce fameux aphorisme : « Fais ce que dois, advienne que pourra. » Je ne crois pas qu'en tant qu'hommes vivant en groupe et en société, nous puissions nous arrêter à cela. Il faut donc bien prendre en compte deux dimensions : conviction et responsabilité. Ce faisant, on arrive à une deuxième notion : l'homme et la société établissent des rapports et ces rapports doivent être organisés. Traiter ainsi des rapports entre l'homme et la société,

c'est parler de la politique au sens vrai du terme. La politique dans sa définition la plus simple est ce qui tente d'organiser les rapports entre l'homme et la société. Ne perdons jamais de vue qu'il faut forcément répondre avant de décider d'une action politique à ces deux questions : pour quel homme et pour quelle société ? Car en définitive, il ne faut jamais perdre de vue qu'une société n'a jamais de valeurs qu'en fonction de la valeur que l'homme s'accorde à lui-même. On constate cet aller-retour permanent entre ce que je suis, la valeur que je m'accorde et la société dans laquelle je vis. C'est très important, car quand on se sent homme ou femme dans une société, on ne peut pas manquer de réagir assez violemment lorsque survient une crise et que l'on se rend compte que cette crise n'a pas été correctement prévenue de telle sorte que les bonnes décisions n'ont pas été prises au bon moment. Prenons les crises de santé publique et par exemple, la contamination du sang par le VIH. Cette crise très grave nous a mis à l'épreuve. Sur quels critères avons-nous choisi et sur quelles convictions et en fonction de quelles responsabilités ? La décision avait des conséquences sur l'autre et sur demain. Je parlerais de la même façon de l'hépatite C ou de l'hormone de croissance, de la vache folle, de l'amiante ou encore de Tchernobyl. Manifestement, cette fin de siècle aura été marquée par un certain nombre de crises de santé publique qui mettent l'homme à l'épreuve dans ses deux dimensions de santé : pri-

vée, puisqu'il est directement concerné, mais aussi publique, parce que c'est de la société qu'il est également question. Et nous sommes toujours là, dans ce jeu de va-et-vient entre conviction et responsabilité, homme et société.

### **Le rapport entre le savoir et le pouvoir**

Élargissons le débat. Il n'y a pas que des crises de santé publique. Il y a des crises technologiques, sociales, de toutes natures, et notamment des contraintes d'ordre économique qui sont mondiales puisque nous assistons à la mondialisation de toutes nos réflexions. Aussi, quand nous nous interrogeons sur ce qui a pu empêcher la décision et sur le pourquoi de cette absence de décision, évoquons-nous une autre notion : le rapport entre le savoir et le pouvoir. Il s'agit d'une notion très importante car une des conséquences de l'affaire du sida et de la transfusion sanguine, c'est que les politiques se sont progressivement tournés vers les experts scientifiques. Avant d'asseoir une décision politique, ils les ont sollicités : « Que savez-vous ? que devons-nous faire ? » Cette évolution va vers la déresponsabilisation du politique qui transmet cette responsabilité aux scientifiques. On peut comprendre à la limite que le politique s'informe et décide en conséquence. Mais quand le scientifique lui dit qu'on ne sait pas, le politique se trouve très ennuyé. Je ne sais pas si ce sont eux ou les philosophes qui ont participé à l'émergence d'un nouveau principe : le principe de précaution. Pour avoir mené



des auditions pendant six mois sur le problème de la vache folle, je peux affirmer que je n'ai entendu parler que du principe de précaution de la part de tous les responsables politiques ou institutionnels.

De quoi s'agit-il? Le principe de précaution renvoie à la formule : « Dans le doute, abstiens-toi ! » Une telle démarche est bien utile si elle évite de faire courir des risques inconsidérés, ou si elle permet de ne pas minimiser les risques. Mais les incertitudes de la connaissance ne sauraient justifier l'immobilisme et l'inaction. Car nous sommes dans une société qui s'achemine progressivement vers le refus du risque, à tous égards. Il en va de même pour l'aléa thérapeutique. Nous évoluons dans une société qui ne pense qu'à assurer, voire à assurer tous risques. C'est-à-dire une société qui aspire au risque

zéro. Aujourd'hui, confrontés à l'incertitude, les politiques qui sentent une critique latente ne prennent pas le moindre risque, donc ne font rien. Si le principe de précaution est sage dans bien des circonstances, dans d'autres il s'avère mortel. Car évidemment la seule façon de ne prendre aucun risque consiste à ne rien faire, jusqu'à ce qu'on réalise le paradoxe de prendre plus de risques en ne faisant rien qu'en agissant ! En définitive, la seule situation dans laquelle il n'y a aucun risque c'est d'être mort. Cela remet en lumière l'importance de la décision politique. Le politique qui avait cru se mettre à l'abri du principe de précaution, se rend compte qu'il ne peut pas faire l'économie d'un jugement, d'un équilibre entre le bénéfice d'une action décidée et le risque éventuel qu'elle fait encourir. C'est donc la question

du rapport de la société au risque qui se trouve posée, nous renvoyant à la relation entre décision et responsabilité politique. Il est important de le souligner car, malheureusement, le droit déjà intègre le principe de précaution dans la loi, au niveau de l'environnement, et au niveau d'un certain nombre de décisions y compris du Conseil d'État venant reconnaître la responsabilité sans faute et l'aléa thérapeutique. De mon point de vue, le principe de précaution est important mais il doit s'effacer devant le principe de responsabilité. C'est le fait du politique mais aussi du médecin, du pilote, du gestionnaire, et de tous ceux qui doivent décider. Il nous faut donc du discernement, ce concept le plus important que la réflexion éthique nous apporte. <sup>11</sup>

Décisions et responsabilités : les enjeux de l'éthique

## L'hôpital, un lieu d'humanité

Alain Cordier

**A**u sein de l'AP-HR, les cadres se situent au croisement de deux natures de décisions : la décision en réponse à l'intérêt légitime et particulier du malade, et celle soucieuse du respect de l'intérêt général. C'est pourquoi je vais m'autoriser un détour philosophique qui me paraît indispensable et qui tient en deux mots : amour et justice. Je considère qu'il y a amour, humanité, dès lors que celui qui est en face de moi compte plus que moi-même, dès lors que je suis obligé de sortir de moi-même. C'est en cela que le métier de soignant est profondément humain. L'hôpital est un lieu d'humanité presque par

définition, parce qu'une faiblesse s'y impose à une force, un homme couché s'impose à un homme debout, ou du moins c'est ainsi que la réalité serait satisfaisante. Telle est la façon dont nous devrions concevoir l'exercice quotidien de notre métier. Je ne veux pas que l'on comprenne que dans cette définition nous sommes des êtres faibles complètement dépendants d'autrui. Il n'y a pas de bons soignants s'il n'y a pas d'abord de bons professionnels. Un chirurgien qui ne saurait pas poser la bonne indication et effectuer le bon geste au réveil, pourrait toujours avoir un bon rapport humain avec le malade

sans que cela ne présente une réelle utilité. Un soignant qui ne saurait pas accomplir un certain nombre de gestes techniques précis, ne serait pas un bon soignant. Le fait de considérer que rencontrer un autre me met en route en tant qu'homme, c'est reconnaître que l'autre commande aux actes que je dois accomplir. À ce titre, face à un malade, c'est lui qui prime sur toute autre considération. Ce qu'il demande est en soi quelque chose de tellement important qu'il va mettre en mouvement l'ensemble de nos compétences à son service. Voilà pour cette notion d'amour.

Toutefois, la difficulté de la vie humaine tient au fait qu'il y a toujours un tiers, une "troisième" personne qui se présente. On retrouve un malade dans le box ou dans le lit d'à côté, d'autres pathologies différentes de celles que je soigne représentent également des enjeux. De ce fait, je suis donc obligé de me poser la question de la justice qui me renvoie au comportement que j'adopte à l'égard de chacune des personnes que je rencontre. Il s'agit de la situation la plus délicate qui consiste à comparer ce que, par définition, nous ne savons pas comparer.

Comment comparer deux malades l'un à côté de l'autre? Selon quels critères? Décider que ce que je réalise pour l'un je ne le fais pas pour l'autre?

Plus on y réfléchit, plus on s'aperçoit que non seulement il y a un autre malade, une autre pathologie, mais aussi d'autres fonctions d'utilité collective. (...)

### Le sens de nos décisions

Nous touchons ici une des questions fondamentale qui va devenir de plus en plus obsédante pour notre génération. Celle du fossé qui se creuse entre d'un côté une liberté illimitée, et de l'autre la revendication d'une égalité dans la distribution des soins sous le signe de l'idéal de solidarité. Nous vivons chaque jour davantage la contradiction entre une dimension individuelle de la médecine et une dimension collective née de la notion de santé publique. Les contraintes financières nous conduiront à exercer des choix. Comment allons-nous surmonter cette contradiction entre une approche personnelle et une approche collective? Pour reprendre les termes de Jean-François Mattéi, entre une

approche de l'homme et une approche de la société. Ces défis supposent un très grand discernement. Comment délibérer entre nos préoccupations, nos malades, les pathologies? (...)

Le fait que l'AP-HP soit un service public constitue en soi une réponse adaptée à ces différents dilemmes. Il convient bien sûr de soigner toute personne qui se présente à nous, quel que soit son état, sa condition. Plus encore, nous voilà responsable d'une option forte : s'engager à faire le mieux pour tous et pas seulement l'excellence pour quelques-uns! En tant que responsable de l'AP-HP, ma responsabilité de gestionnaire vise à faire en sorte que l'utilité du franc dépensé soit justifiée afin d'atteindre l'efficacité. (...)

En tant que service public hospitalier, au nom de quoi, de quel principe, de quelle efficacité, de quelle légitimité décidons-nous? Notre responsabilité commence — c'est une évidence — par le respect d'un certain nombre de bonnes pratiques, de procédures administratives pour les administratifs, de procédures cliniques pour les soignants. Il importe également de lutter contre toute forme de corruption, ne serait-ce que parce que nous sommes liés à cet égard par nos obligations juridiques. (...)

Je préfère une main tenue qu'un médicament de plus donné! Cette formule signifie que l'hôpital ne peut se concevoir que comme cette structure qui réunit des hommes et des femmes au service d'autres hommes et d'autres femmes. Il s'agit concrètement de notre responsabilité. (...)

Notre réflexion éthique n'est concevable que si elle s'efforce de favoriser le discernement. : mieux soigner, mieux dépenser, mieux discerner. Le discernement constitue un espace de liberté qui permet d'envisager comment le soin et la gestion

se renforcent davantage qu'ils ne s'opposent. Il s'agit de comprendre ce qui est fondamental : celui qui décide n'est jamais quitte de sa décision. Il y a toujours un verdict, mais aussi un après-verdict. La définition même de notre métier d'hospitalier consiste à admettre que nous ne sommes jamais quitte de ce que nous faisons. L'avis diagnostique et l'option thérapeutique d'un médecin ne le rendent pas quitte de la décision qu'il prend. Une décision n'est jamais immuable; il convient si nécessaire d'envisager de la soumettre à une nouvelle délibération. On peut évoquer à ce propos avec Paul Ricœur la « sagesse pratique » ou avec Aristote la « vie examinée ». (...) Pour conclure, j'estime que l'éthique constitue une manière très forte de remettre en cause le pouvoir et le savoir. A ce titre, il s'agit d'un fait qui s'avère profondément moteur dans la réalité humaine : il est essentiel de le comprendre. Il importe de ne pas fragiliser nos convictions personnelles, mais au contraire de réussir en acceptant cette confrontation et ce dialogue. À nous de prouver que nos valeurs communes du monde hospitalier vont nous aider dans notre discernement à mieux soigner et à mieux dépenser!

Emmanuel Levinas a écrit ce propos fondamental : « La charité est impossible sans la justice, et la justice se déforme sans la charité. » Telle est pour moi la définition de la responsabilité du cadre. Voilà le discernement qui doit être le vôtre dans les actions que vous avez à conduire! n

Décisions et responsabilités : les enjeux de l'éthique

# Penser la mort au sein de l'institution hospitalière

**Maguy Romiguières**, formatrice au Centre de formation continue du personnel hospitalier (CFCPH),  
**Jean-Yves Noël**, responsable de l'amphithéâtre des morts de l'hôpital Necker-Enfants Malades, coordonnateurs du Groupe Miramion *Éthique des amphithéâtres des morts*.

## Des valeurs au service de la vie

**M**orgue, amphithéâtre, funérarium, salle de repos ; les différentes terminologies employées pour le lieu où sont accueillies les personnes décédées suggèrent les tabous entourant la mort.

La valeur d'étrangeté attachée aujourd'hui à ce lieu paraît indéniable. Pourtant, dans chaque hôpital de l'AP-HP, il existe une chambre mortuaire. De ce fait, entre le monde des morts et celui des vivants, une continuité de pensée se laisse concevoir même confusément.

Pour la première fois, courant 1995, une formation est organisée par le Centre de formation continue du personnel hospitalier auprès des agents intervenant dans ce service.

Le résultat sera très positif. En effet, fin 1996, une nouvelle formation est destinée cette fois aux responsables d'amphithéâtres. Le programme très pluraliste proposera entre autre une approche de l'éthique. Les intervenants y découvrent le monde très particulier de la mort au quotidien et celui de "passeurs" vers l'au-delà.

À la demande des participants, un groupe de réflexion est donc constitué à l'Espace éthique. Ce groupe est composé de dix personnes dont deux formateurs du CFCPH, deux surveillants des services d'anatomopathologie et quatre responsables des chambres mortuaires.

Les échanges sont denses et

variés. Quelques lignes directrices de réflexion ont été élaborées afin de définir la composition du groupe et cerner ses objectifs.

Notre responsabilité morale, au regard de l'éthique, porte sur bien des points dans notre approche humaine, philosophique et professionnelle.

Si la mort provoque une telle angoisse, n'est-ce pas parce qu'elle nous renvoie aux vraies questions ? : respect, humilité, don de soi, disponibilité, honnêteté et compassion. Toutes ces valeurs, combien importantes, de plus en plus évitées dans notre société moderne, doivent servir de base aux attitudes et aux comportements à adopter vis-à-vis des familles et de leur défunt.

En effet, la disponibilité est sans doute, pour les raisons que l'on connaît, ce qui manque le plus dans les relations humaines et, *a fortiori*, à l'intérieur de l'hôpital : l'accueil des familles, dans un moment si intime et particulièrement pénible, requiert une grande sensibilité de la part du personnel ! En effet, que doit-on faire quand « il n'y a plus rien à faire » ?

Jamais le rapport à la mort n'a été si difficile qu'en ces temps d'appauvrissement des rites où les individus trop pressés d'exister paraissent éluder le mystère ? Et pourtant, si paradoxale que cela puisse paraître, une chambre mortuaire peut être un lieu de vie : en découvrant la propre humanité de l'individu, peuvent s'exprimer des mouvements d'âme d'une profondeur et d'une intensité très exceptionnelles.

Dans les thèmes proposés par le groupe, figurent, entre autre, la connaissance de nos propres limites. En effet, quelle attitude, quelle parade peut-on adopter quand les choses deviennent trop insupportables ? Jusqu'où peut-on aller dans la relation avec la famille ? Quels sont nos rapports avec la personne décédée lors d'une vérification anatomique, geste qui peut paraître ô combien agressif envers un défunt ?

## Une unité de soin

La chambre mortuaire au sein de l'hôpital représente dans l'esprit des personnes, un espace caché, hors de la vie sociale, de la scène publique et pourtant, au moment où notre institution s'engage fortement dans une meilleure qualité de soins, dans le renforcement du progrès médical, dans la lutte contre toute forme d'exclusion, dans la reconnaissance et la valorisation de notre richesse humaine et dans notre capacité à développer le partenariat, il paraît évident, au regard de notre expérience de professionnels en chambre mortuaire, que ce type d'unité de soin devra jouer un rôle privilégié dans la société de demain.

Nous nous inscrivons dans une ligne de soin, car avant tout, nos considérations doivent être subordonnées à une réflexion de soignants et cela sans aucune dérive sociale ou culturelle. La mise en place de la loi concernant la bioéthique dans nos unités est, et sera, l'un des principaux enjeux de notre institution hospitalière. n

# Autour de la précarité

## Groupe Miramion Précarités, accueil hospitalier, médicalisation : état des travaux

**Jean-Patrick Deberdt**, délégué à l'action humanitaire, relations internationales, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, membre du Groupe Miramion *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation*.

### Une réflexion concertée

**A**vant d'entrer dans le vif du sujet et de présenter l'état des réflexions du Groupe

*Miramion Précarités, accueil hospitalier, médicalisation*, je voudrais dire un mot de son origine et de son fonctionnement, ce qui permettra de mieux comprendre le travail effectué. Le groupe a commencé à se réunir il y a environ un an et s'est, tout au long de cette période, enrichi de personnalités nouvelles. Il rassemble aujourd'hui plus d'une vingtaine de personnes d'horizons très divers puisqu'il est composé de médecins, d'infirmières mais aussi de sociologues, d'un philosophe, de psychanalystes, de personnalités impliquées dans le domaine des affaires sociales, etc.

Comme pour tous les Groupes Miramion, c'est cette nature pluridisciplinaire qui fait la qualité et la richesse du groupe ainsi que celle de sa réflexion.

*Précarités, accueil hospitalier, médicalisation* : ce thème à lui seul représente un enjeu majeur. Au sens large du terme, le problème de la précarité constitue un défi pour la société et bien évidemment pour le secteur de la santé.

L'originalité de cette année de travail réside dans le double objectif que le groupe s'est fixé : répondre à sa finalité initiale — articuler une réflexion autour

des problèmes de précarité — mais également constituer une base de travail pour la préparation du Congrès *Santé, Précarité, Vulnérabilité en Europe* qui s'est tenu à l'Unesco les 15 et 16 novembre 1996. En effet, une partie des membres du groupe était engagée dans l'organisation de ce congrès qui a constitué un puissant vecteur de motivation. De fait, les thèmes abordés se sont rapidement intégrés aux finalités du congrès, ce qui a permis de progresser à un rythme soutenu et en profondeur dans le champ de réflexion dévolu au groupe sans perdre sa motivation initiale.

Brièvement, un mot du congrès puisqu'il a entretenu des relations étroites avec les participants du Groupe Miramion. Cet événement organisé par l'Institut de l'Humanitaire en partenariat avec l'AP-HP était important à plus d'un titre. Il s'agissait :

- du premier congrès international de médecine humanitaire ;
- d'une approche très complète et surtout très diversifiée de ce que l'on appelle aujourd'hui la précarité, sollicitant nombre de disciplines ;
- de l'occasion de présenter les travaux des équipes de l'AP-HP. Lorsqu'on rassemble et analyse ce qui a été réalisé, on ne peut qu'être impressionné par la somme de savoirs réunis souvent par de toutes petites équipes.

Au total, cette double contrainte

— travail de fond et à long terme ainsi que préparation du congrès — a incontestablement favorisé et stimulé l'activité du groupe qui, en contrepartie, se trouve à un tournant de sa courte histoire, obligé de se repositionner et d'ouvrir de nouvelles perspectives pour l'année à venir.

Je ne doute pas qu'il y parvienne au regard de la motivation exprimée lors des soirées de travail.

### Précarité et ruptures

Précarité constitue aujourd'hui un terme générique qui désigne des situations très hétérogènes. Il existe des situations de précarité qui prennent des formes extrêmement variées mais qui répondent toutes — peu ou prou, tôt ou tard — à un redoutable triptyque de ruptures.

Rupture dans l'action. Les liens de participation à l'activité générale au quotidien se distendent et parfois tout simplement disparaissent.

Rupture dans la relation. La relation à l'autre dans tous les secteurs de la vie devient faussée : la personne précarisée perd par cercles concentriques ses relations, ses amis, sa famille jusqu'à l'isolement et perd également, de façon beaucoup plus insidieuse, une perception saine de l'autre et de la nature des échanges qu'elle a avec les autres.

Rupture dans le temps. Le cheminement dans la précarité

affecte le rattachement de l'homme au temps. Il y a peu, puis plus d'avenir et donc d'autant moins de raisons de se battre. Lorsqu'on éprouve le sentiment que plus rien ne peut être obtenu dans l'avenir, on évolue dans un espace extrêmement dangereux où tout simplement, on a plus rien à perdre. Lorsque sont assemblées les trois pièces du triptyque, la personne se trouve en état d'exclusion.

Voilà une vision très globale de la précarité ; à peine esquissée et amorcée, qui constitue le champ de réflexion impartii à notre Groupe Miramion. De tels événements nous permettent d'identifier le cadre de notre recherche : la santé et la problématique de l'accès aux soins.

Pour terminer cette présentation, j'énoncerai trois idées simples, mais qu'il apparaît bon de rappeler. Je pense qu'elles sont valables pour l'ensemble des groupes, et tout particulièrement dans le domaine qui nous préoccupe.

Ce que l'on peut faire repose sur la valeur et surtout l'engagement des hommes. Si nous relâchons nos efforts, nous prenons le risque de perdre une bataille qui est engagée mais pas gagnée.

Ensuite, il faut mettre en forme la réflexion et, à travers le brassage des idées, dégager des axes de travail qui produisent du savoir sur lequel s'appuyer.

En dernier lieu, je dirai que nous avons un devoir de résultats. Il est difficilement concevable que face aux enjeux que représente la précarité, ne serait-ce que dans le domaine de la santé, nous ne progressions pas dans nos résultats.

Dans ce sens, le travail des Groupes Miramion constitue l'opportunité d'éclairer, pour partie, la prise de décisions présente et à venir. <sup>n</sup>

Autour de la précarité

## Responsabilité et justice sociale

Synthèse réalisée par **Emmanuel Hirsch**, responsable de l'Espace éthique

Membres du Groupe Miramion *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation* (en novembre 1996): Anne Nardin, Claire Guillou, Pierre Aiach, Pierre Babin, Jacques Lebas, Jean-Patrick Deberdt, Martin Hirsch, Patricia Biancardini, Emmanuel Hirsch, Lydie Buisson, Anne Broussard, Jacques Hassin, Gilles Brucker, Jean-Marie Faucher, Pierre-Louis Rémy, Claudine Giordano, Brigitte Corbeau, Michel Paoli.

Le 16 novembre 1996, le Groupe Miramion a présenté une synthèse de ses réflexions dans le cadre de la conférence internationale *Santé, précarité et vulnérabilité en Europe* qui s'est tenue à l'Unesco. Extraits de l'intervention.

### La charge éthique d'une responsabilité personnelle

**E**st-ce que l'éthique en tant que telle peut définir une approche des problèmes de précarité ? Selon quelles modalités ? Pour quelles notions ou questions spécifiques ?

Dans la lecture éthique des mots, pourquoi emploie-t-on désormais des termes tels que précarité et vulnérabilité ? Nous devons être attentifs à la perversion de l'usage des mots tels qu'exclusion ou précarité : des gens que l'on dit et définit comme précaires sont dans bien des situations au fond du gouffre ! En observant les questions de vocabulaire, force est de constater qu'elles traduisent très bien notre perception des réalités. Un changement sémantique s'est opéré. Exclu est un mot en vogue depuis 20 ans. Avant, il était plutôt question des pauvres. Le phénomène est devenu actif ; nous sommes confrontés à la dynamique de situations humaines qui évoluent vers la relégation sociale. Une personne qui n'est pas encore exclue peut le devenir. Dans un premier temps, la précarité est bien souvent incer-

taine, faite d'allers retours. On peut vivre simultanément des deux côtés de la barrière. Les mots nous renvoient donc à différentes perceptions qui correspondent à autant de pathologies de la société.

L'intérêt porté aujourd'hui à la précarité constitue aussi un signe déterminant : chacun se sent désormais plus ou moins confronté à une vulnérabilité sociale qui le menace directement. Ce sentiment de proximité de la précarité ne nous permet pas le maintien de la position extérieure et neutre de l'observateur ; nous sommes partie-prenante et à bien des égards en charge d'une responsabilité. Aux nouveaux riches se sont progressivement substitués les nouveaux pauvres qui nous renvoient à l'image de ce que l'on risque d'être, de devenir. Cela explique bien des indignations.

Le terme d'exclusion constitue un recours utilitariste. Il permet de faire l'économie d'une analyse de notre société, de sa structure sociale, des conflits sociaux entre les groupes, entre les classes qui la constituent pourtant indispensable à notre approche des processus d'inégalité. Désormais notre vision du monde relève de la détermi-

nation de deux groupes identifiés : les exclus et les inclus. Faut-il le rappeler ? : les exclus sont exclus de tout. L'utilisation de termes génériques aux définitions incertaines peut être pernicieuse ; elle neutralise les dimensions humaines et sociales de situations qui en appellent à des réponses d'ordre politique. Ainsi, dans certains textes les mots précarité, exclusion, pauvreté sont utilisés les uns à la place des autres, compromettant ainsi toute réflexion approfondie, toute prise en compte spécifique d'enjeux différenciés. Que signifie ainsi la relation de la notion de précarité avec celles de santé et de responsabilité sociale ? Comment repérer l'articulation entre précarité et exclusion ?

La précarité nous renverrait à une notion plus dynamique que celle d'exclusion, à l'idée de fragilité. Le patient qui vient en consultation présente un cumul des fragilités, non seulement en ce qui concerne sa santé, son corps, mais aussi dans son rapport aux autres, aux droits comme par exemple celui de bénéficier d'un hébergement. La prise en compte et l'analyse d'un tel cumul de déficits permet de travailler plus largement sur l'accès aux soins et sur les problèmes de santé. Les consultations constituent des lieux d'observation de tels phénomènes. Pourtant elles ne permettent que rarement de parvenir à des solutions satisfaisantes ; leurs réponses sont très partielles. Ne convient-il pas, malgré tout, d'œuvrer afin de réduire les inégalités en concevant dans ses significations et ses extensions le concept d'accès aux soins élargi ? N'importe-t-il pas de renverser notre regard, de modifier les modalités de nos perceptions afin d'envisager nos responsabilités comme autant d'engagements qui nous sollicitent et nous incitent à une attention différente, plus juste, plus soucieu-

se, plus déterminée ? Nos conceptions de la notion de service public nous obligent à l'égard de tous.

### **Droit, justice et paix sociale**

Le terrain de la morale, au sens classique, ne peut pas être évité même si l'éthique constitue pour certains une notion récente qu'ils conçoivent d'un usage approximatif, voire adaptatif. L'éthique renvoie à la question de l'attitude, du comportement face à, plus encore avec l'autre, auprès de lui. Il convient de nous attacher à l'invention de réponses appropriées et de nature à réinscrire la personne dans notre conscience collective. La porte d'entrée éthique des problèmes évoqués semble donc relever de la notion de responsabilité : à la fois identifier la responsabilité et les responsables ; ceux qui ont à assumer les responsabilités. Qu'en est-il aujourd'hui de l'exercice concret de responsabilités confrontées à des réalités souvent inédites ? Comment, également, antérioriser une situation, éviter le pire ?

Il s'agit de concevoir la responsabilité dans un sens élargi, qui pose aussi la question de la culpabilité. Car à la honte éprouvée dans l'exclusion répondent la culpabilité et les comportements d'évitement qui visent à se préserver du sentiment de culpabilité. Dans cette coupure du précarisé au monde de ses semblables, la référence centrale à la honte s'impose. Elle apparaît déterminante pour le patient qui vient présenter sa misère, sa béance, sa blessure. Malgré tous les systèmes de communication imaginables, nous ne parviendrons pas à réduire ce sentiment de honte. Il s'agit d'une forme de honte à vif, à cru. Et puis, il y a la honte éprouvée par la personne à laquelle cette honte s'adresse ; on lui expose et remet cette

honte. Le contact quotidien avec les blessures d'ordre économique, familial, physique, psychologique, psychique assigne à la honte. Où donc cette honte peut-elle se déposer ? La prise en compte de la honte permet de penser à l'importance de tout ce qui concerne la dignité d'un être humain. Il s'agit là de l'un des éléments majeurs qui caractérise les personnes en situation d'exclusion et de rejet : une certaine perte de leur dignité. La restauration, la réhabilitation de cette dignité représente un des éléments-clés de la réparation.

C'est du fait de cette culpabilité, éprouvée par des soignants, que la santé est venue imposer un débat éthique impliqué dans le champ de la précarité. Il importe donc de ne pas limiter notre approche à la responsabilité de premier niveau, celle qui concerne plus particulièrement des personnes qui sont au contact direct avec les réalités de la marginalité. La responsabilité interroge l'ensemble de la communauté.

La notion de responsabilité renvoie également aux principes de la justice sociale ; au politique. Une justice pas seulement conçue en terme de réparation. Il s'agit d'un référent immédiat qui implique la question des droits fondamentaux reconnus à toute personne, à tout citoyen. Le droit à la santé est uniquement posé en termes de traitement et de réparation, alors que chacun sait que la santé ne recouvre pas uniquement les soins mais plus encore une approche globale de la personne dans son environnement. Si l'on examine l'idée de justice, nous sommes renvoyés au domaine du droit, de l'énoncé théorique et normatif alors que dans l'exercice d'une responsabilité nous envisageons nos obligations au regard de l'expression concrète du faire, d'un agir qui se doit d'être conséquent et validé par une efficacité

té. Enjeux de ce face-à-face, de cette résolution du dilemme entre un énoncé par trop théorique et la pratique au quotidien qu'il importe de considérer dans sa complexité et son urgence. À bien des égards, il s'agit d'assumer une responsabilité de citoyen, voire de militant. On peut considérer que les droits fondamentaux renvoient aux principes infaillibles. Nous vivons avec l'idée que du fait de notre système de protection sociale le droit à l'accès aux soins pour tous est implicitement reconnu. Or, dans la pratique, pour des raisons complexes, le droit à l'accès aux soins — pourtant techniquement et théoriquement possible — n'est pas également assuré. Il n'est d'ailleurs pas sûr que le droit aux soins assure totalement le droit à la santé. Désormais, il n'est plus possible de croire que l'on puisse accéder au droit à la santé par la médiation de réformes politiques. Le droit inscrit dans la Constitution pose pourtant le principe qui permettrait de bénéficier équitablement des soins nécessaires. Dans le droit à l'accès aux soins, la justice et la paix sociale sont directement en cause.

Le concept de droit de l'homme s'est dégradé depuis quelques années. Là où il n'y a plus de droit, persiste une dernière revendication basique : le droit à la santé, en fait celui de ne pas mourir dans l'indifférence et l'abandon. De quoi s'agit-il ? Quelle est désormais la place occupée par la santé et ses représentations sociales au sein de notre système social ? Dans les consultations de l'extrême, là où l'État déserte, médecins, soignants et administratifs persistent encore. Il convient donc d'être attentif à la valeur et au sens éthique de leur résistance, plus encore d'envisager les médiations qui permettront d'associer la communauté nationale à leur projet,

à leur exigence de vie affirmée malgré tout. Comment comprendre, évaluer la portée pratique, la signification de l'intervention et des réponses apportées à la personne en situation de précarité ? Comment intégrer les impératifs d'une intervention dans l'urgence avec les enjeux d'un suivi susceptible d'accompagner l'évolution d'une situation, voire de considérer les causes profondes afin d'être en mesure de les modifier ?

La réflexion éthique devrait permettre une analyse des principes, des conditions, des pratiques et des limites de l'intervention en cherchant à identifier les différents types de réponses à produire. D'un point de vue éthique, il semble fondamental qu'au-delà de la prise en charge médico-sociale de la personne, un projet de fond soit directement construit en fonction de ses besoins et de ses demandes.

### ***Droit à la santé, droit ultime***

En France, c'est par une approche relevant des préoccupations de la santé que la précarité est devenue un thème sensible qui entraîne un phénomène d'accélération de la prise de conscience.

Les questions éthiques relatives aux situations de précarité mettent en lumière tous les problèmes auxquels se trouve confronté le système de santé. Il ne s'agit pas d'un problème local. Nous sommes tout d'abord confrontés au problème de la priorité des moyens : cela revient à la gestion concrète dans les hôpitaux, à l'orientation des patients. D'autre part, il convient de s'interroger sur ce que représente le soin. Quelle est la responsabilité du monde médico-soignant par rapport à cette maladie de société que constitue désormais la précarité

et comment concevoir sa non-responsabilité ? Plus structurellement, il paraît difficile d'envisager une approche collective de ces situations dès lors que le champ du social et celui du médical sont organisés indépendamment l'un de l'autre. Ne conviendrait-il pas de viser à une action plus globale afin de prendre en compte les souffrances de la société ?

Le droit à la santé constituerait-il un droit ultime ? L'assistance médicale aux plus hautes détresses humaines pourrait-elle se substituer aux carences de la vocation politique ? L'ordre et le registre du soin incarnent le principe d'une volonté, d'une vigilance qui se veulent soucieuses du devenir collectif. Institutions hospitalières et communauté soignante sont investies d'une responsabilité à la fois humaine, sociale et morale sans précédent. Il leur est demandé d'initier les réponses, voire les solutions qui s'imposent comme autant d'obligations dont dépend directement le devenir de la cohésion, du lien social.

L'institution hospitalière doit toutefois envisager et reconnaître ses propres limites. Est-il de sa responsabilité d'assumer des situations de précarité qu'on médicalise trop souvent sans que cela soit véritablement justifié ? Suffirait-il d'appliquer des soins pour éradiquer la précarité ?

S'agissant de la prise en compte de la précarité au sein de l'institution, il ne faut pas omettre de poser le problème de l'affrontement et de la contradiction entre d'une part des logiques et des conduites individuelles et d'autre part celles qui relèvent d'enjeux collectifs. La précarité suscite souvent des initiatives individuelles. Lorsqu'elles s'institutionnalisent, elles peuvent perdre une partie de leur richesse, de leur créativité.

Une fois tous les obstacles

administratifs levés, trouvera-t-on encore la nécessité d'un accueil spécifique ou d'une écoute adaptée à des personnes qui auraient besoin de bénéficier d'autres filières que celles qui sont habituellement identifiées ?

La notion de prise en charge globale oriente la politique d'une institution qui est plutôt dominée par le pouvoir médical. La médecine de précarité est ainsi déportée en marge de l'institution. Le dialogue de l'institution et des associations constitue dès lors une médiation nécessaire de nature notamment à réhabiliter la notion de citoyenneté.

L'évaluation du risque nécessaire à assumer, les conséquences de l'implication des intervenants doivent être considérées avec attention. Ainsi, les soignants attendent-ils un apport conceptuel susceptible de structurer et d'orienter leurs pratiques. La lucidité acquise à travers leur expérience, leur permet-elle de définir le cadre de leurs responsabilités individuelle et collective ?

De nombreuses personnes en situation de précarité ne présentent pas dans l'immédiat des problèmes de santé majeurs. Elles sont plutôt en demande de reconnaissance, d'identité, d'écoute. Le soignant s'engage dès lors dans l'exercice d'une responsabilité qui excède la stricte définition de sa mission professionnelle pour assumer son rôle de citoyen. Il convient de prendre garde à une vision réductrice. La santé constitue seulement l'une des réponses qui peut être apportée à la précarité. Au contact avec des personnes extrêmement désocialisées, un des angles d'approche est d'ordre médical ; il s'agit peut-être du plus simple à concevoir. Quand les personnes se retrouvent dans la marge la plus extrême, tous les moyens sont bons pour renouer un lien dont celui de la prise en charge sanitaire. Avec l'émergence de l'abord médico-social, n'est-il pas possible d'envisager une nouvelle dimension de

la pratique soignante ?

Aborder la question de la précarité par le biais de la santé produit des effets idéologiques. Lutter contre la précarité dans le domaine de la santé peut masquer toutes les défaillances des aspects non-sanitaires du système social, ceux qui sont souvent à l'origine de la précarité. Revient-il au système de santé de prendre en charge la dimension politique de la précarité ? Une telle considération concerne également l'action humanitaire. À l'alibi humanitaire peut correspondre l'alibi sanitaire. Pourquoi les médecins deviennent-ils nécessairement les seuls ministres de l'humanitaire ? À quels manquements et indifférences doit se substituer la force et la résolution de leur engagement ?

La précarité ne nous interroge-t-

elle pas sur l'évolution des pratiques médicales ? Le développement des technologies de prise en charge a exclu les soignants d'une partie de la relation avec l'être humain, avec le patient. À l'origine, la démarche médicale n'est pourtant pas une démarche technologique : elle est avant tout humaniste. Cette amputation entraîne un besoin de retrouver une force de communication ressentie encore plus nécessaire à l'égard des personnes extrêmement isolées du fait de leur précarité, en rupture de communication. La contradiction, entre une société qui développe des outils de communication évolués et des individus isolés dans leur microcosme, apparaît dès lors évidente. Précarité et santé illustrent cette crise de la communication. ■

## Cercle des étudiants de l'Espace éthique

**Jean-Christophe Mino**, interne en santé publique et **Marc Guerrier**, interne en pédiatrie

Depuis le début de l'année, le Cercle des étudiants de l'Espace éthique a lancé une enquête intitulée "Vivre les études de médecine" destinée aux futurs médecins du 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> cycle universitaire. Cette enquête qualitative présente un triple objectif. Il s'agit tout d'abord, et c'est inédit, de mieux connaître le vécu quotidien des externes et des internes dans leurs études et à l'hôpital. L'auto-questionnaire anonyme aborde les thèmes des motivations qui poussent à entreprendre de telles études, de la satisfaction et des améliorations à apporter au cursus, des aspects positifs et négatifs de la pratique hospitalière, du rôle de l'externe, du vécu d'éventuelles situations choquantes à l'hôpital, de la communication entre les membres de l'équipe, de la relation avec le patient, et des dimensions proprement éthiques de l'exercice médical. Grâce à cette meilleure connaissance qualitative des médecins en formation — il ne s'agit pas d'être exhaustif et quantitatif — on pourra identifier un certain nombre de sujets porteurs à forts enjeux éthiques et importants aux yeux des étudiants, afin d'orienter les activités et les réflexions du Cercle des étudiants. Enfin, et ce n'est pas le moindre, cette enquête permettra de sensibiliser à l'existence de l'Espace éthique les étudiants désireux d'approfondir ces questions. ■

**Si vous souhaitez participer à cette enquête ou sensibiliser des étudiants à cette initiative, les questionnaires sont disponibles à l'Espace éthique sur simple demande. Tél. : 01 40 27 50 32.**



Autour de la précarité

# Précarité, justice sociale, responsabilité, égalité dans l'accès aux soins...

**Patricia Biancardini**, cadre supérieur infirmier, hôpital Broussais, co-coordonnateur du Groupe Miramion *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation*

## Responsabilités du soignants au quotidien

**P**récarité, justice sociale, responsabilité, égalité dans l'accès aux soins... En tant que professionnels de base, tous ces termes nous interpellent. Ce que nous vivons au quotidien leur confère une dimension passionnelle, impropre au retrait, à l'analyse et à l'objectivité. Le rapport direct avec l'Autre, génère quelquefois une relation difficile dès l'instant où la réponse à un problème donné ne correspond pas à l'attente. De part et d'autre, il y a alors insatisfaction, frustration, sentiment d'échec et quelquefois de honte devant une réponse que l'on n'accepterait pas pour soi. Dès lors, pour comprendre la situation, il faut situer la responsabilité du soignant dans son quotidien. S'il existe une déontologie et une éthique infirmières faites de traditions ancestrales, fondées sur les valeurs communes de la profession — comme le respect de la vie, le désintéressement, l'absence de caractère discriminatoire —, à ce jour aucun code de déontologie n'est publié. Force est alors de se référer au décret du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmières. Les articles 25 et 26 rappellent ces points. Cependant, on est tenté de croire que les limites de notre responsabilité se bornent à nos pratiques intra-hospitalières. En pratique, il n'en est rien. Si la loi de 1975 a décidé de la séparation du sanitaire et du

social, on peut constater dans les faits qu'au titre d'une prise en charge globale du patient, les professionnels vont au-delà. Pour un soignant, pratiquer un soin ne se limite pas uniquement à l'exercice d'un acte ponctuel dans un milieu donné mais il s'agit plutôt d'adapter ce soin au vécu et au devenir du patient, persuadé ainsi de lui garantir les meilleures chances de maintien de sa santé. Si nous ne tenons pas compte de ce projet, nous risquons nous aussi de devenir des pourvoyeurs de la précarité. À titre d'exemple : en quoi consiste l'intérêt de passer avec le patient un contrat d'éducation pour son régime diabétique quand il s'avère que les perspectives de sortie sont les Restos du cœur, les foyers de jours, ou la rue ? Un peu moins d'utopie, un peu plus de connaissance de l'Autre ! À ce moment précis, notre responsabilité est engagée.

## Une égalité de fait

Ne doit-on pas définir une politique de soins davantage soucieuse de l'Autre que de nos seuls critères de qualité procédant de nos protocoles ? Devenu plus souvent un plateau technique qu'un espace d'accueil, l'hôpital d'aujourd'hui nous permet-il de prendre le temps de connaître et d'aider l'Autre ? Ne traitons-nous pas plus des pathologies, en occultant cette dimension de l'Autre qui porte son histoire ? Il lui faut du

temps pour se livrer.

Si le patient est le cœur de l'action, pourquoi devons-nous sans cesse réduire la durée de séjour impropre à régler ses problèmes ! Ne risque-t-on pas de perdre de vue ceux auxquels notre travail est dédié ?

On peut se demander si l'hôpital peut et doit répondre aux manques de la société et y répondre par la négation.

Pourtant, les soignants proches des patients ont bien souvent le sentiment d'être la dernière solution, le bout du chemin. Alors, faute de l'exercice d'une responsabilité collective, certains feront le choix de ne pas abandonner, de refuser le mutisme et la compassion quels que soient les textes à transgresser.

Mais le risque d'une telle attitude peut dériver vers une dimension charitable.

Cette charité serait-elle le seul mode de préservation d'une idée de justice ?

Comme le dit Jacques Lebas : « Je veux bien qu'on critique la charité, mais dès lors qu'on la met en cause il ne reste plus rien ! » Les principes érigés par notre République sont : Liberté, Égalité, Fraternité. Qu'en est-il aujourd'hui de ces intentions, si comme le définit Jean Maisondieu : « La précarité c'est la faillite de la fraternité » ? Est-ce pour répondre à ces deux derniers principes qu'ont été instaurées les consultations dites de précarité ?

Pourquoi, chaque fois que nous devons résoudre un problème, sommes-nous obligés de le

fragmenter pour le rendre ainsi un peu plus spécifique et séparé de nos pratiques habituelles ? Pour les patients que nous suivons, de telles consultations ne répondent pas toujours à leur besoins en terme de soins. Si l'on revendique une justice sociale, il faut peut-être repenser les modalités de leur fonctionnement. Pourquoi chaque établissement ne prendrait-il pas en charge ces patients quelles que soient les consultations, évitant ainsi de mettre à part ces malades en leur simplifiant les démarches pour lesquelles ils éprouvent tant de difficultés ? Si l'on situe le malade comme

le cœur de notre action, pour les structures hospitalières il paraît nécessaire de s'ouvrir et d'être en mesure d'accueillir et d'assumer ces réalités sociales. Aux institutions de dépoussiérer leurs textes d'un autre âge, pour qu'enfin la responsabilité devienne un enjeu collectif et non une affaire individuelle rarement prise en compte ! Il convient d'associer nos partenaires administratifs à cette entreprise.

Dès lors, l'exercice de nos responsabilités au service de l'Autre affirmera qu'au-delà du droit de vivre, nous lui reconnaissons le droit d'exister.

C'est à une telle ambition que répondra peut-être la loi de cohésion sociale proposée par Xavier Emmanuelli. Son application devrait être effective courant 1997. Sa mise en œuvre paraît un peu lente si l'on souhaite véritablement faire face à un problème qui s'accroît sans cesse ! Au cours d'une conférence organisée à l'Unesco en novembre 1996, Alain Cordier alors directeur général de l'AP-HP affirmait : « Il faut croire que tout est possible ! » Il nous reste à espérer et à croire que notre Groupe Miramion pourra le démontrer à travers ses réflexions et ses actions. n

Autour de la précarité

## Histoire et éthique

**Anne Nardin**, conservateur du Musée de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôtel Miramion, membre du Groupe Miramion *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation*

À l'Hôtel de Miramion, l'histoire et l'éthique sont voisines. Peut-être même peut-on dire qu'elles sont cousines, en ce que l'une et l'autre procèdent d'une attitude commune : le besoin de s'interroger pour comprendre. À travers des cheminement différents, chacune explore des territoires distincts pour tenter d'élucider la matière opaque ou complexe du présent. La proximité qu'elles entretiennent porte donc sur le sens et la finalité de cette mise en mouvement de l'esprit, que l'une et l'autre appellent.

« Si loin que nous remontions dans le temps, nous ne perdons jamais le présent de vue » disait Émile Durckheim. Le Musée revendique ce principe. Car tout part du présent et tout y ramène.

### *La figure du pauvre*

« Le présent n'est-il pas plus qu'à moitié la proie d'un passé obstiné à survivre, et le passé, par ses règles, ses différences et ses ressemblances, la clef indispensable de toute connaissance du présent ? » (Fernand Braudel). Le long détour que le Musée propose à travers les différents thèmes de ses manifestations n'a de sens, au final, que pour mieux faire face aux réalités d'aujourd'hui. La dernière exposition du Musée — *Depuis 100 ans, la société, l'hôpital et les pauvres* — fournit une illustration de ce qu'apporte la relecture du passé à une réflexion sur le présent. Prenons deux exemples. Le premier concerne la récente liqui-

dation du passé par une modernité galopante. Au sein des hôpitaux, les trente dernières années n'ont à peu près rien laissé subsister du passé social de l'institution, passé qui représentait rien moins que mille-cinq-cents ans de pratiques, mais aussi la justification de l'hôpital dans la cité. Pourquoi ces trente années ont-elles pu avoir raison de la mémoire d'un passé millénaire ? Comment interpréter cette disparition de la figure du pauvre de la culture hospitalière ? Que nous apprend-elle sur nos représentations plus ou moins fantasmées du progrès ? Sur quels refoulements s'est construite notre vision de la modernité ?, etc. Le deuxième exemple se rapporte à la spécificité de cette histo-

re sociale de l'hôpital, tissée de tensions et de contradictions entre des intentions, des valeurs, un programme et une réalité toujours plus complexe, qui déborde sans cesse les énoncés théoriques quand elle ne les met pas en échec. Il suffit pour cela d'examiner tour à tour les différents emblèmes dans lesquels s'est exprimée la fonction sociale de l'institution, puis les archives hospitalières pour prendre la mesure de l'écartèlement que vit l'hôpital au jour le jour. Si son projet social représente certes sa fierté — et il est revendiqué comme tel — il n'en constitue pas moins et dans le même temps son fardeau. Chaque époque, chaque génération est appelée à en revivre l'expérience. Mais chacune se distingue par la nature des réponses qu'elle développe face à cette contradiction. Alors à quoi sert donc l'histoire — car c'est bien le plus souvent sous cette forme, que la question est envisagée dans un milieu voué à la science? Ne serait-ce qu'à douter — ce dont tout scientifique comprend la nécessité, voire la "vertu"? Cela seul suffirait à la justifier. Ce n'est certes pas le champ de l'expérience qui est ici concerné, mais celui des représentations dans lesquelles s'enracinent nos croyances individuelles ou collectives. Élargir ce champ là, recadrer le paysage, débusquer nos images d'Épinal, tout cela fait déjà partie de l'aventure philosophique. n

### EN SAVOIR PLUS

• *Depuis 100 ans, la société, l'hôpital et les pauvres*, Éd. Doin/AP-HP, 1996, 235 p.

#### ERRATUM

Dans le N°1 de *La Lettre de l'Espace éthique*, nous avons omis d'indiquer que Françoise de Santi, infirmière à l'hôpital Vaugirard est co-auteur avec Monique Saffy de l'article : *La violence institutionnelle en gériatrie : engrenage inévitable ou nécessaire prise de conscience?*

## Au cœur de l'Espace éthique : la bibliothèque, le Centre de documentation et la Documentation virtuelle, au service de la réflexion

**Paulette Ferlender**, documentaliste de l'Espace éthique

La bibliothèque et le Centre de documentation de l'Espace éthique sont lieux d'études, de consultations. Des provinces de réflexion s'imbriquent entre les idées force qui émergent des Groupes Miramion. Des mots-clés commencent à ordonner les monographies, les dossiers thématiques, mise en direction, point d'appui, porte d'entrée ou de sortie. Les mots les plus simples, les plus "usés" en apparence, peuvent être "indicateurs" de sens. Parfois une situation suffit à mettre en valeur un mot-clé et il devient décisif, peut-être parce qu'il apparaît à un moment décisif.

Un membre d'un Groupe Miramion, interroge la documentaliste : « Puis-je faire appel à vous dans le cadre d'une recherche personnelle ? » Il est évident que tout membre d'un Groupe Miramion peut utiliser la documentation, et il en sera progressivement de même pour l'ensemble des collaborateurs de l'AP-HP. Dans cette demande, le sujet — le corps humain — croise la requête d'une étudiante en première année de DU philosophie option éthique. Ainsi, un dossier thématique se construit, reste ouvert.

La Documentation virtuelle de l'Espace éthique se dote d'une mémoire complexe mais organisée, pluridisciplinaire, immédiate. Son logiciel et un modem vont lui permettre de dialoguer avec le réseau des bibliothèques de l'AP-HP, avec des partenaires extérieurs, avec des banques de données à travers le monde. Avec La Documentation virtuelle : « l'esprit informatique et la pensée humaine semblent coïncider : saisir des informations, les préserver, les ordonner, les traiter... L'intelligence gagne à recueillir et surtout à transférer les données, à les exprimer de façons différentes. Transférer, et d'ailleurs, corrélativement, réduire, modifier le support, c'est finalement vaincre. » (François Dagognet)

La bibliothèque réunit des ouvrages dans le champ de l'éthique et plus globalement de la philosophie et des sciences humaines. Les consultations ont lieu sur place. n

**La bibliothèque et le Centre de documentation sont accessibles sur rendez-vous.**

Tél. : 01 40 27 42 30.

# Autour de la gériatrie

## Le refus de l'alimentation chez la personne âgée hospitalisée

**Mireia Perez**, infirmière, hôpital Paul Brousse, membre du Groupe Miramion *Éthique et pratiques gériatologiques*. Rencontre Miramion du 26 octobre 1996, extraits.

### Une situation complexe qui implique l'équipe soignante

Un jour, Mme M. ne se rend plus dans sa salle à manger pour son repas du soir. Ce jour-là, elle prend son dîner dans sa chambre et mange doucement, sans être pressée.

Quelques jours plus tard, Mme M. ne prend pas son dîner, elle ne dit rien car il y a longtemps que ses paroles sont perturbées. Le lendemain, il faut la faire manger car elle-même ne prend pas la cuillère.

Une semaine après, Mme M. ferme sa bouche avec énergie pour ne pas avaler, ou bien elle retient la nourriture dans sa bouche sans l'avalier, ou encore pour la cracher.

Quand cette situation se répète pendant quelques jours, voire quelques semaines, nous sommes confrontés à un problème de refus d'alimentation. Si le groupe a choisi de nouer sa réflexion éthique autour de ce thème, c'est parce que cette situation complexe est souvent rencontrée dans les services de gériatrie. Chaque membre de l'équipe soignante se sent impliqué et souvent, se dégage d'une telle situation un sentiment de culpabilité.

Cette réflexion nous permettra un questionnement éthique sur nos pratiques car devant une telle situation plusieurs interrogations apparaissent.

Quelle est la liberté de l'individu ?

Quel est le sens de cette attitude ? Quels soins faut-il apporter ? Quelle est la place de la famille ? Quel doit être le référent, quand une personne ne peut plus s'exprimer ? À quels problèmes médico-légaux sommes-nous confrontés ? Qui peut ou ne peut pas décider ?

Cette situation de refus de l'alimentation nous mène à définir quelques préalables. Par exemple, qu'en est-il de la qualité de la nourriture et ceci du point de vue de son goût, de la texture adaptée à la personne âgée, de la présentation et du désir du malade ? Ce dernier aspect entre souvent en contradiction avec les normes institutionnelles, comme l'interdiction de cuire des œufs dans les services.

Dans l'institution soignante, l'alimentation d'une personne est considérée comme la prise en compte d'un besoin dont le soignant est garant. Cela implique que, quand la personne âgée ne peut se nourrir de manière autonome, cet acte doit être accompli par des professionnels. Ce qui nous conduit à nous poser la question de la place de la famille et des bénévoles face à cette situation. Qu'en est-il également de la liberté de la personne ? Son refus de s'alimenter représente-t-il son seul moyen d'expression ? Dès lors, le soignant doit-il s'abstenir de faire manger la personne, ou bien est-il obligé d'imposer une alimentation ?

De telles questions peuvent

nous inciter à proposer quelques approches pratiques qui peuvent permettre de mieux envisager notre intervention auprès d'une personne qui refuse de se nourrir.

1. Une réflexion d'équipe centrée sur l'histoire du malade et sur la situation actuelle (élimination de facteurs pathologiques comme un mal de gorge, une fièvre ou d'autres circonstances) s'impose. Chaque membre de l'équipe exprime une sensibilité et des compétences qui lui sont propres, ce qui enrichit le débat.

2. Le regard d'une personne extérieure au service, peut permettre de recadrer la situation et d'aider à la prise de décisions.

3. L'existence d'un groupe de parole qui favorise un esprit d'équipe et permet un effet miroir représente un soutien évident.

### Le consensus éthique

S'agissant de la prise de décision, le référent médical est spécifiquement concerné.

Cette prise de décision constitue le "faire-faire". Pour le "faire", le soignant se trouve le plus souvent impliqué.

Si la décision n'est pas prise en équipe, la marge de liberté des soignants est étroite, ce peut être une cause de conflit. En revanche, adoptée en équipe, en intégrant parfois la famille à une réflexion qui soit "la plus éthique

possible", la décision permet aux soignants d'agir dans les moins mauvaises conditions. Toutefois, la réflexion doit rester ouverte. Cette décision est celle d'une équipe donnée, adoptée à un moment précis et pour un patient particulier. Chaque membre du groupe a aidé à la construire, dès lors, il est également garant de son unicité. Il serait toutefois important que l'institution prenne en compte, afin d'y apporter les modifications nécessaires, ce qui relève de ses compétences : l'alimentation non adaptée aux personnes âgées (présentation, nature, quantité) ; l'horaire des repas (lié au fonctionnement de la cuisine) ; le manque de temps pour accompagner les personnes âgées au moment des repas (notamment les personnes atteintes de démence) ; la densité insuffisante de personnel ; les problèmes de formation des intervenants.

En gérontologie, il faut considérer que la charge de l'aide liée à la dépendance augmente dans les services d'année en année. L'administration hospitalière doit également se sentir étroitement et humainement responsable des situations qui existent dans les établissements. D'autre part, il convient de se demander comment associer la famille à l'alimentation de la personne âgée. Dans l'institution, l'aide aux repas est considérée comme un soin, ce qui semble parfois contradictoire avec l'aide que les familles pourraient apporter à un parent ainsi qu'à d'autres malades. Dès lors, l'aide, la solidarité et la créativité que les familles souhaitent manifester doivent s'effectuer dans un cadre bien défini. Le moment du repas garde toujours un aspect relationnel très fort qu'il convient de respecter. Néanmoins, le rôle de chacun

doit être bien délimité, de façon à éviter les conflits. Le refus d'alimentation de la personne âgée dans l'institution constitue par sa complexité même, un enjeu essentiel de la réflexion éthique que nous sommes amenés à développer au sein de nos hôpitaux. Elle pose la question de la liberté à reconnaître au choix que peut exprimer une personne, mais également celle de nos conditions d'accueil et de soin dans l'institution. Elle nous ouvre également à une réflexion sur les modalités de notre activité hospitalière qui, dans certaines circonstances, pourrait bénéficier plus efficacement du soutien des proches attachés au confort de la personne hospitalisée. Dans le précédent numéro de la *Lettre de l'Espace éthique*, le Dr A. Baulon avait également évoqué d'autres enjeux qu'il nous apparaît indispensable de prendre en considération. n

Autour de la gériatrie

Le 24 octobre 1996, la *Cellule de réflexion de l'Espace éthique* a consacré sa réunion mensuelle à l'approche des conditions d'accueil en milieu hospitalier. L'actualité des questions éthiques développées

dans les structures de gériatrie de l'AP-HP nous incite à présenter de larges extraits tirés des interventions de deux directeurs d'hôpitaux : Isabelle Lesage (hôpital Bretonneau) et Lucile Rozanes-

Mercier (hôpital Vaugirard). Le compte-rendu détaillé de cette rencontre est disponible à l'Espace éthique sur simple demande.

## Les conditions d'accueil en long séjour

Isabelle Lesage

### Le placement

Ces quelques réflexions se limiteront à la question des conditions d'accueil en long séjour. A l'AP-HP, le long séjour hospitalier représente environ 6 000 lits. On constate beaucoup de progrès intervenus au cours des 20 dernières années. Les conditions d'entrée en long séjour se sont améliorées. Je

poserais toutefois deux questions provocatrices. Premièrement, peut-on parler d'accueil chaque fois qu'il y a un enfermement, bien que l'expression consacrée soit celle de placement ? Certains malades âgés font le choix de venir vivre à l'hôpital ; ils sont rares. Pour les autres, il ne s'agit pas d'un choix — celui de la moins mauvaise solution —

mais d'un sort que l'on subit ou que l'on vous impose. Devant une vieille femme qui crie des heures durant seule dans sa chambre : « Laissez-moi rentrer chez moi, mademoiselle, s'il vous plaît ; au secours, laissez-moi rentrer chez moi ! » alors que famille et professionnels, ou voisins et professionnels ont décidé que c'était impossible, peut-on parler d'accueil ? Bien sûr, cette personne est

atteinte de troubles démentiels, ses fonctions cognitives sont altérées, mais qu'est-ce que la démence ? Et quel a été le cheminement qui a entraîné cette décision de placement ? L'hôpital doit se poser cette question. Dans le cheminement qui a entraîné la décision d'hospitalisation, a-t-on laissé place à l'expression de la liberté du patient, à l'écoute de son désir, de sa volonté ?

Comment et par qui a été prise la décision ? Et spécialement en cas de troubles démentiels. Quel a été l'enchaînement des décisions et des non-décisions ? Quel contrôle ?

La majorité des personnes âgées qui entrent en long séjour à l'AP-HP n'ont pas signé leur demande, contrairement à ce que prévoit la réglementation. Or seules

quelques-unes d'entre elles sont sous tutelle, frappées d'incapacité. Et les autres ? Certaines garanties juridiques existent pour le placement en hôpital psychiatrique, pas pour le placement en hôpital gériatrique. Pourtant, notre société compte de plus en plus de grands vieillards (l'espérance de vie est passée de 50 à 80 ans depuis le début du siècle et le nombre de personnes de plus de 95 ans a été multiplié par 15 depuis la dernière guerre). Or cette société fait preuve d'une très grande intolérance à l'égard de la vieillesse lorsque celle-ci s'accompagne de trop de pertes physiques et mentales.

Celui qui a le malheur de perdre sa stature, sa vigueur, sa rapidité, ses dents ou son langage, sa capacité de se maintenir propre, son raisonnement, on ne peut le voir, il faut qu'il disparaisse du monde apparent des vivants. Quelle belle formule alors que l'hospitalisation, qui, pour raison médicale permet de faire disparaître le problème, surtout quand les longs séjours sont situés loin à 30 ou 40 km, en plein champ ou entourés de grands murs. Et qu'il suffit d'un dossier. Dossier ou lettre de cachet ? On doit cette

référence à la lettre de cachet au professeur Robert Moulias, un de ceux qui se sont le plus investis pour faire évoluer la gériatrie. La demande d'entrée en long séjour procède donc d'un dossier. Quel dossier ? Quelques pages seulement, où le malade est surtout décrit sous l'angle médical par son médecin traitant ou un médecin de ville qui demande le placement. Que sait-il du long séjour ? A-t-il seulement visité ces hôpitaux et constaté ainsi les conditions dans lesquelles vivra le malade dont il demande l'entrée ? Cette demande émane aussi de la famille ou de l'entourage.

Quelles sont leurs motivations et comment ont-elles été écoutées ou entendues par les quelques structures de l'AP-HP qui consacrent un effort à cette mission ?

Sous la pression des événements intervient également, parfois, l'assistante sociale. C'est sur cette base, que bien souvent encore, le médecin hospitalier accepte ou non le placement, sans avoir vu le malade et parfois sans même avoir discuté avec ses proches d'autres solutions alternatives envisageables. Sans avoir travaillé avec le réseau de ville afin d'imaginer d'autres possibilités que l'institutionnalisation. Du reste, il ignore parfois les options différentes du placement car l'hôpital de long séjour vit souvent dans son propre monde, en dehors des réseaux de quartier et des solidarités qui seraient pourtant les plus à même de proposer des alternatives.

Ces modalités de décision paraissent d'autant plus dangereuses que l'on compte aujourd'hui plus de places disponibles en long séjour dans les hôpitaux éloignés, et que ces places non remplies correspondent à un manque de recettes, voire à des emplois menacés de redéploiement. Quand on compare cette manière de procéder — que je suis consciente d'avoir présenté de manière caricaturale et volontairement provocatrice — avec les

précautions, les garanties, les procédures employées dans d'autres pays tels que le Canada, la Suède, la Suisse, la Hollande pour toute demande d'entrée en institution de soins de longue durée, on est frappé par la légèreté juridique et éthique de notre dispositif.

### Une relation contractuelle

Deuxièmement, quel contrat est établi entre le "pensionnaire" de long séjour et l'institution ? Là encore, on est frappé lorsqu'on compare les conditions d'accueil en long séjour à l'AP-HP et les contenus contractuels des accords de séjour en soins de longue durée en vigueur dans les pays anglo-saxons, en Suisse ou même sans chercher si loin dans certaines maisons de retraite médicalisées en France.

À l'AP-HP, comme dans tout le monde du long séjour hospitalier il n'existe pas de contrat. La seule signature est celle de la famille qui s'engage à acquitter le paiement de l'hospitalisation : 14 000 F par mois quand la personne âgée ne bénéficie pas de l'aide sociale. L'institution, elle, ne s'engage pas explicitement vis-à-vis de la personne âgée, ou seulement de manière très générale à travers le livret d'accueil et divers textes d'intention, ou par l'application de la réglementation dans certains domaines, tels que les vols et pertes d'objets appartenant au malade. Il faut noter d'ailleurs que ce décret ne date que de 1992. Sur le reste, c'est un peu à prendre ou à laisser, et le quotidien fait sentir au malade qu'il doit s'adapter à la collectivité au sein de laquelle il a la chance d'avoir pu trouver une place.

Bien que nous soyons tous, en fait, les salariés de la personne âgée qui vit en long séjour, puisqu'elle nous paie (par ses frais de séjour directs ou par ses impôts locaux), nous lui faisons éprouver qu'elle est chez nous, et non pas

nous chez elle. Il n'y a pas de contrat de bail, alors que c'est systématiquement le cas chez les Suédois ou les Danois lorsqu'il s'agit de soins de longue durée. Alors renversons la problématique : en long séjour, est-ce nous qui accueillons la personne âgée ou est-ce elle qui nous accueille dans son nouveau domicile ?  
L'un des groupes de travail mis en

place pour la programmation de l'hôpital Bretonneau a réfléchi aux conditions de l'accueil et de l'entrée de la personne âgée notamment du point de vue de la question de la communauté. Au sein de quelle communauté la personne âgée qui entre est-elle accueillie ? En ce qui concerne l'accueil, les relations hospitalières sont extrêmement dures : soignant-soigné. Mais l'institution

doit pouvoir permettre à une personne de se sentir intégrée dans le cadre d'une communauté. Nous devons imaginer l'accueil en long séjour en nous demandant comment le malade peut avoir une impression d'appartenance, plutôt qu'en cherchant à savoir comment, nous qui sommes professionnels, nous allons l'accueillir dans notre monde. n

## Miramion

## Espace éthique : Les Groupes Miramion

Sur proposition de personnes souhaitant développer une réflexion consacrée à un thème déterminé, ou à l'initiative de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique, chaque Groupe Miramion réunit 15 à 20 professionnels pour une approche pluridisciplinaire. Un réseau permet de croiser les expertises élaborées au cours de ces réunions.

Samedi 31 mai 1997 sera organisée la Première journée annuelle de Miramion. Voir page 75.

### Liste des Groupes Miramion

- *Conditions de suivi des situations relatives aux prélèvements d'organes*, coordonné par Chantal Bicchocchi
- *Contraintes et décisions au quotidien à l'hôpital*, coordonné par Éric de Gialluly et Georges Saux
- *Déontologie et éthique du manipulateur en radiologie*, coordonné par Violaine Roelens
- *Dignité, liberté et responsabilité du patient*, coordonné par Michèle Deloche et Marcel Viillard
- *Dimensions éthiques de la prévention*, coordonné par Liliane Rossignol et Thierry Troussier
- *Enjeux éthiques de la mission des assistants sociaux au sein de l'institution*, coordonné par Danièle Dunckel
- *Éthique de la formation*, coordonné par Claude Lepresle
- *Éthique des choix et enjeux économiques*, coordonné par Chantal de Singly

- *Éthique d'intervention dans les structures hospitalières*, coordonné par Dominique de Poret et André Helman
- *Éthique et déontologie de l'information*, coordonné par Christine Calinaud
- *Éthique et pratiques gériatriques*, coordonné par Alain Baulon
- *Éthique et technologies médicales*, coordonné par Herbert Geschwind
- *Éthique des amphithéâtres des morts*, coordonné par Maguy Romiguières par Jean-Yves Noël
- *Groupe éthique du Samu social de Paris*, coordonné par Anne-Constance Onghéna et Dominique Versini
- *Handicap et dépendance*, coordonné par Françoise Duménil et Marie-José Véga
- *Justice et équité dans la gestion du soin*, coordonné par Sylvie Chantereau
- *Les bénévoles au sein de l'institution*, coordonné par Geneviève Dollon
- *Le soin citoyen*, coordonné par Chantal Deschamps
- *Les conditions d'accueil dans l'institution*, coordonné par Éva Weil
- *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation*, coordonné par Patricia Biancardini et Jacques Lebas
- *Qualité de vie à l'hôpital et réponse aux besoins de l'enfant*, coordonné par Christine Hemart
- *Soignants et éthique au quotidien*, coordonné par Nadine Balcon

- *Soins palliatifs*, coordonné par Jean-Michel Lassaunière
- *Valeurs et responsabilités dans la pratique des cadres*, coordonné par Nathalie Vandevelde
- *Violences en institution*, coordonné par Monique Saffy
- *Délocalisations*
- *Éthique et handicaps, hôpital Raymond Poincaré*, coordonné par Carole Pinson, Michel Dufour et Jean-Marc Nores
- *Espace éthique Vaugirard*, coordonné par Christine Purce-Joxe
- *Évaluation de la qualité de vie à l'hôpital - méthodologie et éthique, Hôtel-Dieu*, coordonné par Alain Leplège et Robert Zittoun
- *Groupe de réflexion éthique de l'hôpital Georges Clémenceau*, coordonné par Michèle Deloche et David Bessey

### Partenariats

- *Groupe douleur et éthique, avec la Société francophone pour l'étude de la douleur (SOFRED)*, coordonné par Philippe Poulain

### Groupes Miramion en cours de constitution

Pour participer aux travaux de ces nouveaux groupes, contacter l'Espace éthique.

- *Secret, pratiques médicales et soignantes*, coordonné par Didier Sicard
- *Éthique et recherches cliniques*, coordonné par Christine Dosquet
- *Éthique et périconceptologie*, coordonné par Pierre Jouannet

Autour de la gériatrie

## Un projet d'accueil qui soit digne de nos responsabilités

Lucile Rozanes-Mercier

Ma réflexion ne se limitera pas seulement au long séjour. L'accueil peut être entendu sous différentes définitions : pour les malades d'une part, le premier contact avec le monde hospitalier, l'arrivée dans l'hôpital, et d'autre part la qualité de l'hospitalité quotidienne offerte aux malades.

En ce qui concerne les personnels, sujet important mais qui ne nous occupe pas aujourd'hui, je trouve que la formule : "un personnel mieux accueilli est mieux accueillant" peut avoir un sens très large. Les personnels évoluent au sein d'une société qui subit aujourd'hui une déréglementation naturelle. À l'hôpital, ils sont soumis d'emblée à des règles extrêmement strictes qui édictent, au même titre que des droits, des devoirs qu'il leur est difficile de respecter. Cet aspect relatif à l'accueil du personnel me semblerait devoir faire l'objet d'un autre moment de réflexion. Je pense néanmoins que l'AP-HP se doit, en la matière, d'assumer un rôle de resocialisation de certains agents.

Pour en revenir aux malades, à l'hôpital Vaugirard, nous avons choisi de recevoir des personnes âgées habitant plutôt à proximité, de façon à ne pas rompre leurs liens sociaux avec la famille, les amis, les proches (la gardienne d'immeuble, par exemple). Cela nous a incité à adopter une conduite particulière avec les familles (visites, réunions annuelles, questionnaires d'évaluation) qui, par ailleurs, participent à la vie de l'établissement (prise de repas, et autres activités). Elles assurent ainsi une fonction de contrôle, de scruta-

teur de nos pratiques quotidiennes. Mais il nous faut toutefois être extrêmement vigilants dans cette relation triangulaire qui implique l'hôpital, la famille et le patient. En effet, les demandes des familles ne doivent pas être considérées prioritaires par rapport aux attentes des personnes âgées. Le risque important serait d'assister à une dérive vers certaines demandes des familles comme, par exemple, le souhait d'attacher une personne "fugueuse", alors que de notre côté, nous préférons une vigilance accrue à ces mesures de coercition physique. Cette relation triangulaire est parfois très difficile à vivre et se répercute alors sur tous les aspects de la vie quotidienne des patients, ce qui peut perturber leur prise en charge, du fait de la pression permanente exercée sur le personnel.

En ce qui concerne l'accueil des personnes âgées elles-mêmes, l'approche de l'hôpital Vaugirard est différente de celle qui existait classiquement antérieurement. Nous avons élaboré un projet médical où la dignité de la personne âgée hospitalisée passe par son autonomisation maximale au sein de l'établissement, un projet de réseau gérontologique en vue de replacer le patient dans son contexte de quartier et un projet hôtelier pour qu'elle vive dans des conditions matérielles comparables à un environnement domestique. Néanmoins, au quotidien, malgré les projets de vie, les histoires de vie et les séances d'animation, nous n'obtenons pas la satisfaction optimale du patient et de la famille. Le grand risque encouru est d'être totalement accaparé par la maintenance, au

point d'occulter les vraies questions qui se posent. Ainsi, par exemple, la qualité des repas et de la blanchisserie ou le manque de personnel nous font perdre de vue ce qui relève de notre responsabilité fondamentale. En effet, tout ce souci de maintenant nous empêche de nous poser les vraies questions : par exemple, pourquoi après son hospitalisation telle personne âgée est-elle devenue si rapidement incontinente ? Nous nous apercevons très empiriquement que l'institutionnalisation que nous avons dû nécessairement entreprendre, induit la dépendance de certaines personnes âgées. La faute n'en incombe pas au personnel ni à quiconque, mais au simple fait d'hospitaliser cette personne. Les soignants s'en rendent compte au quotidien : lorsque l'on évoque "l'alourdissement" des malades de moyen et long séjour, il est clair qu'il s'agit surtout de la sensation d'impuissance des soignants devant ces gens dont les fonctions se dégradent si vite malgré tous les efforts déployés pour les maintenir dans des conditions meilleures.

La véritable question n'est-elle pas qu'en matière d'hospitalisation gériatrique nous sommes prisonniers de modèles d'architecture et de prise en charge qui n'ont pas évolué assez vite ? Par exemple, on comprend ce que peut représenter d'insupportable le passage à une vie communautaire pour une personne qui n'y était pas habituée.

Dans ce contexte, il faut parfois se méfier d'un certain discours sur la tolérance à propos, par exemple, des personnes



démentes vivant avec d'autres pensionnaires qui sont dérangés par les manifestations de démen- ce. Le discours sur la tolérance est très piégeant : il faut distin- guer la tolérance envers l'individu qui doit être la règle absolue, d'une tolérance envers la situa- tion ou les actes. Parfois, cette question de la tolérance fausse quelque peu les débats. D'autres questions se posent : pourquoi soutenons-nous des pro- jets d'animation lorsqu'on place des gens dans ce type de structure ? Manquent-elles d'âme au point qu'il faille en amener une d'une manière exogène et pourquoi ? Malgré le pessimisme apparent de mes propos, je crois qu'il existe des voies à explorer. À Vaugirard,

nous essayons de réfléchir à partir d'expériences réalisées soit à l'étranger, soit en province, afin de viser à des modalités plus humaines de prise en charge de la personne âgée dépendante, dans des espaces plus restreints, avec plus de convivialité, de chaleur, sachant que les malades déments font aussi partie du projet. Nous nous posons aussi de nom- breuses questions d'apparence plus anodines mais qui font sens ; par exemple, celle du port de la blouse : ne devrions-nous pas tra- vailler en vêtements "civils" pour abandonner cette "armure" ? Certains membres du personnel y sont favorables. Autre initiative très importante pour le personnel et pour les patients : les séjours de vacances

où les relations sont différentes et qui nous permettent d'assister à une nette amélioration de la qualité de vie, des comporte- ments, même si l'un des facteurs de l'amélioration est lié à la cour- te durée des séjours. Pour conclure, j'aimerais pouvoir mettre en place à l'hôpital Vaugirard des groupes d'expres- sion de personnes âgées comme cela se pratique ailleurs, notam- ment en psychiatrie. Malgré l'ap- port certain d'un tel projet, le risque de la remise en cause de nos pratiques est tel que peu de gens s'y intéressent actuellement. Quoi qu'il en soit, notre effort doit toujours porter sur l'amélioration des réponses aux attentes et aux souhaits des personnes âgées hospitalisées. n

## Je participe à un Groupe Miramion

**Violaine Roelens**, formateur à l'École de radiologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, coordonna- teur du Groupe Miramion *Déontologie et éthique du manipulateur en radiologie*

L'École de radiologie de la Salpêtrière a organisé, en partenariat avec l'Espace éthique de l'AP-HP, deux journées de réflexion sur l'éthique et la déon- tologie du manipulateur. Les manipulateurs et cadres pré- sents ont participé avec beau- coup d'intérêt à cette session en s'exprimant sur leur manière d'appréhender l'éthique dans leurs pratiques professionnelles. Les participants s'accordent à reconnaître que la position d'in- terface du manipulateur entre les services de soins et les médecins radiologues ne lui permet pas d'accomplir ses actions profes- sionnelles selon l'éthique souhaitée. Les participants conviennent que cette situation est le résultat d'une absence de réciprocité de la reconnaissance professionnel- le qu'ils attendent des médecins et des services de soins. Impuissants face à cette situa- tion, les manipulateurs éprouvent

souvent un sentiment de frustra- tion, heureusement pondéré par la satisfaction que leur expriment les patients lors des examens. La seule marge d'autonomie rele- vant de l'autorité du manipula- teur vise à la qualité de résultat, puisque le décret qui fixe leurs attributions place l'ensemble de leurs activités sous la responsa- bilité et la surveillance d'un médecin. À l'opposé des infir- mières, il n'existe pas de docu- ment formalisé concernant le rôle propre du manipulateur. On pourrait admettre que la déontologie n'existerait pas sans projet moral ; bien que le consen- sus d'équipe semble être préfé- rable à la décision médicale. Pour les manipulateurs, il paraît indispensable de continuer à développer la relation de commu- nication établie avec les patients, même en l'absence de la double vision en amont et en aval de celle-ci. Cet espace de liberté est à gar-

der ou à saisir ! Enfin, il reste au manipulateur la capacité d'adaptation à toutes les situations en favorisant l'intui- tif : que dire au patient ? Que faire face à une compétence médicale ? D'autres questions sont restées pour l'instant sans réponse, mais n'est-ce pas là le fond même de l'éthique de solli- citer plus les questions que les réponses possibles ? Le manipulateur doit revendi- quer un espace éthique auto- nome, en apportant ses com- pétences dans le chaînon du diagnostic médical, pour la dignité de notre profession. Afin de pouvoir évoquer et approfondir les questions rela- tives aux enjeux éthiques de leur exercice professionnel, des manipulateurs ont mis ainsi en place un Groupe Miramion qui constitue pour eux un lieu désormais indispensable à la réflexion qu'ils souhaitent déve- lopper. n

# Initiatives éthiques à l'AP-HP

## La dignité : au nom de quoi ? aux yeux de qui ?

**Pr Silla Consoli**, psychiatre, unité médico-psychologique, Groupe de réflexion sur le droit des usagers, hôpital Broussais

### *Une certaine idée de soi*

Nos dictionnaires définissent généralement la dignité comme le respect que l'on se porte à soi-même. Appuyée sur un certains nombres de valeurs, la dignité suscite en effet respect mais aussi estime et considération.

Toutefois, il ne faut pas oublier que le mot dignité vient du latin *decent*, le même verbe qui donne notre adjectif « décent » et qui veut dire « ce qui convient ». Un usage extensif de l'adjectif « digne » peut s'appliquer à tout objet qui convient à telle ou telle personne ou à tel ou tel usage. Être digne, c'est donc aussi être convenable, être comme il faut. Curieusement, ce terme s'applique à la fois à ce que l'être a de plus intime et de plus profond, et à ce qui rattache l'individu aux conventions sociales, c'est-à-dire au paraître. Rester digne dans une situation, c'est ne pas perdre contenance. D'ailleurs, le mot dignité est souvent utilisé pour qualifier des attitudes honorables ou héroïques face au danger ou à l'épreuve. Les positions corporelles qui lui sont rattachées sont celles du « faire face » (par opposition au « tourner le dos ») et du rester debout, dressé contre l'adversité (par opposition au fait de flancher, de s'affaisser). La dignité nous renvoie au code

de l'honneur et à ses emblèmes. Dans la terminologie militaire, on confère des galons pour faire honneur ou rendre hommage au courage et à la bravoure du soldat, mais l'arrachage des galons stigmatise, aux yeux du public — comme ce fut le cas pour le Capitaine Dreyfus — la perte de la dignité symbolisée par le cérémonial de « dégradation ». La dignité se mérite, comme, à l'opposé, l'indignité chez le mélancolique, avec son corollaire : la sanction attendue pour des fautes imaginaires. Il n'y a donc pas de sentiment de dignité sans appel au regard des autres. La dignité repose sur l'image que nous donnons de nous-mêmes et que les autres ont de nous-mêmes. Ainsi, cette image est liée à un enracinement corporel. La dignité renvoie à l'idée d'intégrité corporelle, réelle, souhaitée ou rejetée; elle renvoie à une posture, à une tenue, comme on dit de quelqu'un qu'il se tient bien ou mieux encore qu'il « a de la tenue ».

### *La valeur de la personne*

Paul Ricœur rappelle que lorsque nous parlons de nous-mêmes, nous avons deux modèles de permanence dans le temps : le modèle du caractère (ensemble de dispositions durables par lesquelles une personne est recon-

nue) et la capacité de tenir parole, d'être fidèle à ses engagements et de faire preuve de constance. Les deux modèles fondent notre identité et sont constitutifs de notre narcissisme : le premier renvoyant plutôt à ce qui est visible, observable, et le second à une dimension éthique, moins immédiatement observable mais dont on attend toujours des preuves tangibles.

La dignité est donc un appel au regard des autres afin de faire reconnaître la valeur de la personne. Mais ce qui détermine la valeur de la personne, ce sont ses vertus, au sens noble du terme. En effet, si la vertu d'un objet est définie par sa fonctionnalité (la vertu d'un couteau c'est d'être capable de couper, qu'il soit manipulé par la main du cuisinier ou la main de l'assassin), la vertu de l'homme, est ce qui le fait « humain », c'est-à-dire ce qui définit son humanisation (être un homme parmi les bêtes) et son humanisation (être un homme parmi les hommes) — distinction à la fois biologique et culturelle. Aristote lui-même définissait la vertu comme l'effort pour bien se conduire, comme une disposition acquise à faire le bien. Que la dignité soit associée au sentiment de fierté, on l'aura bien compris, mais la ligne de crête est bien étroite, entre d'un côté l'orgueil et de l'autre le mépris de soi comme des

autres. La dignité d'un individu est peu convaincante si elle ne s'allie pas à l'humilité.

L'humilité, comme le souligne avec beaucoup de pertinence André Comte-Sponville, est une "vertu discrète". Ce n'est pas l'ignorance de ce qu'on est, mais plutôt la connaissance ou la reconnaissance de ce qu'on n'est pas. C'est donc une vertu lucide. Il s'agit d'une vertu clairvoyante, tout à l'opposé de l'orgueil qui, lui, implique une part plus ou moins importante d'ignorance ; ignorance de ses limites, de ses défauts. « Les humbles sont seuls et nus, exposés sans masque à l'amour et à la lumière » nous dit André Comte-Sponville. Phrase qu'il est difficile de ne pas mettre en rapport avec le conte d'Andersen *Le roi nu*. Ce roi imbu de sa personne, soucieux d'épater la galerie, qui se fait confectionner par son tailleur un habit d'une légèreté inouïe. Bien sûr, personne, parmi les courtisans, n'ose dire au roi

que cet habit n'est qu'une illusion. C'est dans la rue que la vérité sortira de la bouche d'un enfant, laissant la supercherie éclater en plein jour : « le roi est nu ! » Ne dit-on pas dans le langage de tous les jours : « se draper dans sa dignité » ? Ne le dit-on pas tout particulièrement lorsque l'on a été vexé, offusqué, blessé dans notre amour-propre et que l'on sent notre honneur mis à mal ?

### Le regard de l'autre

Force est de constater que dignité et pudeur sont complices. Mais s'agit-il là d'une revendication du droit à l'intimité ou d'un souci exacerbé des convenances ? Qui décide de ma dignité ? Ma dignité m'appartient-elle ? Est-elle inaliénable ? Peut-elle être menacée par l'abus de pouvoir d'autrui ou le manque de respect sinon le mépris avec lequel je peux être traité ? Est-ce ma dignité qui

m'est ôtée lorsqu'on m'infantilise ou que l'on me traite de haut ? Ou est-ce plutôt la personne qui me traite ainsi, qui y perd sa propre dignité ? Dans ce sens, la dignité ne serait pas une qualité propre à telle ou telle personne, mais une valeur sociale et morale universelle qui renvoie aux droits de l'homme.

Pourtant, une phrase faisant partie de la liturgie de la messe peut nous inciter à aller au-delà d'une telle affirmation : « Seigneur, je ne suis pas digne de te recevoir, mais dis seulement une parole et je serai guéri. » Ma dignité n'appartient à personne, et pourtant c'est l'Autre qui me la donne, qui me la confère, c'est dans le regard de l'Autre, dans ses paroles, que je peux puiser et reconnaître ma dignité. J'aurais beau avoir des défauts, avoir mes limites, mes insuffisances, si l'Autre est capable de me faire sentir que je garde de la valeur à ses yeux, je pourrai continuer à me sentir digne. 11

## Enjeux éthiques de l'intervention en institution auprès de la personne en état de dépendance : drogue, alcool, tabac

Emmanuel Hirsch, responsable de l'Espace éthique

Le 13 mars 1997, la Société mutualiste de prévoyance et de solidarité du personnel des hôpitaux de Paris organisait sa 8<sup>e</sup> Journée de Rencontres Professionnelles. Autour du thème : *État de dépendance - alcool, drogue, tabac dans le milieu professionnel de la santé*, il convenait de mieux comprendre quelles responsabilités et solidarités devaient être partagées au sein de l'institution. Tout naturellement, un domaine aussi riche et complexe de questions ne pouvait qu'inciter à une réflexion portant sur les conditions éthiques d'une intervention auprès de personnes dépendantes.

### Devoir d'intervention

Les réalités de la dépendance se situent au cœur des pratiques soignantes. Cette mission d'assistance, à tant d'égards exceptionnelle, dont relèvent l'engagement professionnel des soignants et plus encore leurs références éthiques les implique dans le champ d'une relation interindividuelle dont ils ne peuvent pas se détourner. S'il est bien une obligation fondamentalement attachée aux valeurs que sous-tendent leurs actions, on peut

la concevoir comme devoir d'assistance, comme impératif de l'intervention ; je veux dire comme capacité d'assumer le sens d'une présence, d'une attention, d'une vigilance, parfois même d'une résistance là où plus qu'ailleurs une telle attitude s'impose.

Soignants, ils ne peuvent jamais être indifférents ou neutres. Ils sont nécessairement partie prenante. Au nom des valeurs humaines qui les réunissent dans la communauté d'une conception de la signification du

soin, ils sont sollicités dans la qualité de réponses souvent inédites, délicates qui dépassent le strict champ de leurs compétences professionnelles.

Ils sont en charge de responsabilités au nom de l'institution de service public que constitue l'AP-HP, mais plus globalement au nom d'une société qui attend beaucoup de leurs interventions.

Tout dans leurs métiers doit les inciter chaque jour à envisager et à produire des réponses personnelles, souvent intimes à cette dimension de leur fonction au service de l'autre. En ces domaines, toute idée générale s'avère pour le moins vaine mais plus encore pernicieuse et abusive car oublieuse des responsabilités directes dont on se doit d'assumer la charge à

l'égard d'une personne toujours singulière dans son histoire, dans son parcours, dans la demande qu'elle trouve parfois encore la force de formuler, de nous adresser.

Sommes-nous en mesure de répondre à cette attente ?

Parvenons-nous à comprendre sa signification ? En quoi nous oblige-t-elle ? Comment nous placer au regard de situations souvent dégradantes ou choquantes peu conciliables avec nos systèmes de référence ? Comment éviter de juger et donc renoncer à se considérer comme un modèle, ce qui, par nature, distancie et contribue à rendre plus délicate l'élaboration de médiations indispensables à la relation ? Comment s'engager dans un projet de soin qui apparaît parfois à ce point équivoque et dérisoire ? Comment envisager le strict rôle imparti à notre intervention, sans excès, en respectant des règles, pour éviter d'accroître la dépendance de l'autre, sa vulnérabilité à nos pouvoirs ?

Confrontée aux personnes dépendantes, cette mission de soignant consiste-t-elle, avant

toute autre considération, à lui permettre de retrouver une autonomie ? Selon quelle signification attribuée à la notion d'autonomie ? À quelles conditions ? Doit-on plutôt viser à défendre des valeurs sociales au risque d'abolir ces droits de la personne dont la préservation, voire la réhabilitation constituent la condition même de l'établissement d'un rapport constructif ?

Autre question, peut-être plus radicale : comment admettre nos fragilités, nos faiblesses, nos limites face à des réalités existentielles d'une telle complexité qu'il nous paraît impossible de répondre à l'ampleur d'une sollicitation qui, dans bien des cas, semble nous échapper ? Dans ce type de situations, ce qui est mis patiemment en œuvre est susceptible de se détériorer du jour au lendemain. Les certitudes s'avèrent précaires, instables, sujettes à caution, voire équivoques. Les engagements pris par la personne, ses "promesses" qu'elle n'est plus en mesure de tenir, ses renoncements, le parcours auprès d'elle, son accompagnement représentent autant de réalités objectives qui exposent aux menaces de difficultés dont on voit difficilement le terme possible. Comment accepter d'être le témoin qui préserve une certaine neutralité professionnelle, face à la violence, aux excès de situations de crise, aux débordements, à ce qui nous dépasse et met en cause nos références ?

C'est donc en terme de questionnements, souvent sans réponses directement envisageables, qu'il importe d'assumer une exigence d'ordre éthique. Tout cela pour dire à quel point la qualité de notre présence auprès de la personne qui nous expose et nous livre sa souffrance, engage à cette exigence de discernement qu'il faut avoir le courage d'assumer, dans la

mesure où nous n'en sommes jamais quitte.

### **Obligations solidaires**

Les situations d'extrême dépendance en appellent-elles nécessairement à un devoir d'intervention ? Pour le dire autrement, les personnes vulnérabilisées par l'usage de produits considérés toxiques sont-elles dans un danger tel, que leur faculté de juger ce qui est favorable ou nuisible à leur existence s'avérerait à ce point abolie qu'il conviendrait de se substituer à l'exercice de leur liberté ? Ne pas agir équivaldrait dès lors à un abandon et peut-être au refus d'assistance à personne en danger. Pourtant, s'engager dans un processus de soutien et de prise en charge relève nécessairement d'une évaluation pondérée et adaptée du sens, des conditions et des finalités de l'intervention. Dans une telle perspective, rien n'est pour le moins évident.

Il convient certainement de distinguer l'intervention préventive de l'intervention en situation de crise. Ces deux situations sont à tous égards différentes. Elles procèdent de réalités, de logiques et de pratiques qui permettent aux personnes investies d'une fonction de soutien et de soin d'évoluer avec une plus ou moins grande faculté d'appréciation du sens qu'elles envisagent de conférer à leur mission. Face à l'urgence, la réponse se doit nécessairement d'être plus immédiate ; elle relève de procédures souvent à prévalence médicale pour lesquelles le cadre éthique de l'intervention peut se définir en fonction de la déontologie et de l'expérience acquise par les professionnels impliqués.

Les zones de l'intervention à visée préventive sont d'un abord plus incertain et délicat. Il y va d'une initiative qui concerne la sphère de l'intime, du privé.

Comment légitimer et justifier ce qui peut apparaître comme une immixtion indue dans un domaine personnel ? On pourrait considérer que la dépendance correspond à une perte d'autonomie, à une abolition de l'aptitude à discerner, à l'incapacité pour la personne d'assumer ses responsabilités ; éléments objectifs qui ne pourraient qu'inciter à ne pas lui témoigner une indifférence préjudiciable à son indirect direct. Un principe éthique comme le devoir de non abandon pourrait-il permettre, en la matière, d'identifier les conditions d'une enfreinte au respect de certains droits reconnus à toute personne ? Une interrogation doit être consacrée à tout ce qui peut favoriser l'expression d'une demande formulée par la personne : phase transitoire indispensable à sa réappropriation d'une faculté d'initiative qui la situerait dans un champ d'humanité où elle serait reconnue capable d'exercer un choix, d'affirmer une volonté qui concerne sa vie.

Force est d'admettre qu'une telle intervention engage, souvent même au-delà de ce qui ne se limiterait qu'à une pratique strictement professionnelle. L'état de dépendance est l'expression de souffrances, de détresses profondes, difficilement délimitables, parfois d'une incapacité de vivre sa vie. Dispose-t-on des moyens qui permettent d'assumer dans sa globalité la mission et donc les conséquences d'une implication effective auprès de la personne ? Comment circonscrire le champ impart à l'intervention ? Comment se fixer des limites ?

### Une éthique de la fragilité

La visée éthique de l'intervention pourrait se concevoir comme médiation impérative de nature à favoriser la réhabilita-

tion des principes et des facultés d'autonomie de la personne. Encore est-il donc nécessaire de l'intégrer à un projet et de l'encadrer par des règles parfaitement définies susceptibles de servir un tel objectif. Comment élaborer cette intention en évitant le recours à des valeurs moralisatrices indifférentes à la réalité de l'expérience existentielle spécifique qui se caractérise par des attitudes et des pratiques qui nous paraissent préjudiciables à la vie de la personne ? Comment assumer une mission à ce point complexe qui ne peut être envisageable que dans le cadre d'une relation de confiance dont la signification engage les intervenants souvent au-delà de leurs possibilités et de leurs compétences ?

Comment concevoir cette relation qui se doit d'être personnelle — elle évolue naturellement dans la proximité et l'intime, parfois même au-delà de la seule prise en charge directe de la personne, en y incluant ses proches — en préservant une juste présence, une bonne proximité, mais aussi en la soumettant aux règles d'une prise en charge dans le cadre d'une équipe nécessairement pluridisciplinaire ? Comment distribuer au mieux de l'intérêt de la personne ce qui relève du traitement social de sa situation, qu'il convient de distinguer du suivi strictement médical ? Comment éviter de se substituer à la personne dans les déficits que l'on constate et qui compromettent *a priori* l'expression de son libre-arbitre ? Doit-on imposer des règles intangibles aux conditions de prise en charge au sein de l'institution ; par exemple un sevrage, l'interdiction de circulation des substances prohibées, avec la menace d'exclusion du champ de la prise en charge thérapeutique les contrevenants ?

Restituer à la personne une faculté d'initiative, c'est attester

à son égard de notre reconnaissance de son inaliénable humanité. Par conséquent, il semble nécessaire de la réintégrer dans un champ relationnel reconstitué autour d'un principe de réciprocité. Je vois là comme indispensable la définition d'une relation contractuelle qui engage dans un partenariat soucieux d'un objectif auquel viser et souscrire. Cette notion de contrat permet d'édicter des règles, de reconstituer le cadre d'un rapport structurant qui engage et implique. Il importe donc d'exposer les conditions et les limites de nos devoirs d'intervention, ne serait-ce que pour déterminer le rôle, les responsabilités à caractériser et à répartir pour que le partenariat puisse avoir un sens, une cohérence et un fondement. La transgression constitue dès lors une enfreinte qui met directement en cause les principes de la relation de soin. être conséquent, c'est admettre que certaines limites ne peuvent pas être franchies.

Une réflexion très particulière doit être également consacrée à la notion d'injonction thérapeutique. Comment situer en la matière la stricte fonction relevant de l'intervention médico-soignante ? À certains égards, considérés comme des auxiliaires de justice, les professionnels de la santé peuvent éprouver quelque difficulté à distinguer le cadre dévolu à leur compétence et plus encore à leur souci d'indépendance, de respect intangible des règles qui inspirent leur mission, ne serait-ce que du point de vue de l'indication et de la justification effectivement thérapeutiques d'un projet de soin. Comment s'engager dans une relation de soin déterminée par des impératifs qui ne relèvent pas directement de la volonté ou du choix délibéré du patient ? Comment se prémunir de toute instrumentalisation de la fonction

thérapeutique qui pourrait directement affecter les indispensables principes de protection des droits de la personne, de confiance, de confidentialité ?

■ Envisager ce spectre de questions, c'est aussi s'interroger sur les conditions des pratiques médicales en institution pénitentiaire, même si l'on constate déjà les améliorations favorisées par le nouveau dispositif qui s'est mis en place depuis les derniers mois et qui confère à cette médecine une respectabilité liée aux règles déontologiques auxquelles sont attachés les soignants hospitaliers désormais impliqués dans cette mission. De même, les modalités d'intervention des équipes mobiles intervenant dans les services hospitaliers auprès des personnes toxicomanes — les ÉCIMUD : Équipes consultantes d'interventions médicales auprès des usagers de drogues — doivent faire l'objet d'une recherche de consensus associant l'ensemble des intervenants dans un projet bien conçu auquel ils sont susceptibles d'adhérer sans générer des conflits d'ordre institutionnel, ne serait-ce que du point de vue de la définition des compétences respectives.

### Limites de l'engagement

Les situations de dépendance, les questions posées par les conditions éthiques de l'intervention nous soumettent à une réflexion appliquée à la dimension éthique des pratiques soignantes. Au-delà de l'usage abusif de l'alcool, des drogues, du tabac — toutes situations dont il convient de mieux comprendre ce qu'elles signifient et ce qu'elles révèlent de l'existence d'une personne ; ce en quoi également elles affectent sa liberté de conscience en pouvant mettre en cause ses droits fondamentaux — je pense

important de consacrer une analyse scrupuleuse aux dysfonctionnements de toutes natures qui incitent à de tels comportements. On comprendrait, dès lors, comment répartir les responsabilités en terme d'interventions, là où également le corps social devrait pouvoir assumer ses obligations morales et solidaires afin d'éviter ces états de rupture, de dérive dont on peut chercher, quitte à risquer la mort, à anéantir ces irréductibles souffrances estimées à un certain point invivables.

Nous avons tous besoin de cette reconnaissance, de cette dignité, d'un sentiment d'appartenance confirmé dans les faits. De telle sorte que la relégation sociale, l'exclusion, le mépris sous leurs multiples formes contemporaines constituent une dépendance face à laquelle la seule issue possible, la seule liberté peut être malheureusement et désespérément conçue par certaines personnes comme une forme de suicide ainsi programmé.

L'éthique nous engagerait donc davantage à chercher à réhabiliter ces personnes dans la valeur d'une existence, à leur restituer cette dimension d'humanité qui semble à ce point leur échapper, qu'à limiter notre intervention à la qualité et à la compétence de soins qui ne sont que peu souvent de nature à réinstaurer un sens dont l'absence précisément mène parfois aux confins, voire à cette destruction de la personnalité qui peut aboutir à la mort. S'agissant d'éthique et donc de responsabilité assumée dans nos engagements, n'est-il pas en fait ici question avant toute autre considération de vie et de mort ?

Au nom de quelles valeurs les soignants choisissent-ils dans leurs pratiques quotidiennes de privilégier des valeurs de vie ? À quelles obligations s'engagent-

ils dès lors qu'ils ne renoncent pas — là où tant de relais sociaux abdiquent — par fidélité témoignée à des principes moraux et professionnels qui trouvent une signification plus déterminante que jamais dans le contexte actuel. Toutefois, envisager de soutenir la personne dépendante ne nous implique-t-il pas dans une prise en charge globale qui nous laisse bien souvent impuissants ? Comment faire évoluer certaines logiques de l'échec ? Comment dépasser certains drames de la vie ? Comment redonner le goût de l'existence à des personnes qui ne peuvent que constater les difficultés d'une condition existentielle vécue comme une "galère", je veux dire sans issue imaginable ?

Nous voilà, là encore, confrontés aux limites de nos facultés d'intervention, de notre pouvoir d'action. Comme si les plus grands enjeux de la pratique soignante ne pouvaient faire l'économie d'une réflexion consacrée à cette éthique de la fragilité qui caractérise si justement la dimension humaine de nos véritables responsabilités. C'est dire à quel point pour être d'une valeur manifeste, notre ambition n'en doit pas moins être à la fois modeste, mesurée et progressive. Elle se doit de mobiliser et d'associer la personne dans la prise en compte de sa destinée.

C'est en ces termes que peut être envisagée une conception éthique de l'intervention. Au service de la personne qui attend de notre action qu'elle lui signifie et lui confirme, malgré tout, le droit d'exister parmi et avec nous. <sup>11</sup>

# De la déontologie à l'éthique : réflexion à propos de l'infection par le VIH

**Pr Jean Langlois**, chirurgien, groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard, responsable des conciliateurs de l'AP-HP, Conseil national de l'ordre des médecins

## Les règles morales de l'exercice médical

La médecine bouge. Les techniques changent. Les progrès sont considérables et parfois rapides, même si certaines pathologies réservent encore bien des mystères. Ainsi, depuis au moins une dizaine d'années, comme avec la transplantation d'organes et la lutte contre la toxicomanie, l'infection par le VIH et le sida ont conduit les scientifiques, les médecins, les différents acteurs de santé et les patients à travers la société ou les associations à réfléchir à nouveau, non seulement sur la pratique des soins, mais encore sur les règles morales touchant à l'exercice médical.

Le titre de cet article pourrait faire croire qu'il existe une différence entre la déontologie et l'éthique. Limitée au seul domaine médical, l'éthique explique la déontologie et l'une et l'autre ne font qu'une. La déontologie dont les règles sont transcrites dans le Code de déontologie médicale (C.D.) et qui est un décret du Conseil d'État, révisé en 1995, s'impose au médecin dans l'intérêt du malade.

Éthique et déontologie résultent d'une même culture prenant en compte l'homme tout autant que le patient, n'ignorant pas les intérêts de l'individu sain et s'adressant aussi à la santé publique, nécessaire au corps social comme à l'individu.

## La relation médecin-malade

Cette relation est de loin la plus importante et ses caractéristiques sont certes les mêmes pour toutes les maladies. Elle est majeure quand il s'agit du VIH et du sida parce que, en ce domaine, le comportement du corps social et des individus est encore actuellement empreint d'un irrationnel et d'un passionnel intenses. L'apparition des antiprotéases, il y a plus d'un an, l'a une fois encore démontré.

Aussi, ici plus qu'ailleurs, deux notions apparaissent importantes :

- la confiance indispensable du malade en son médecin, confiance qui ne peut être aveugle mais éclairée. Elle suggère l'interrogation visant à savoir sur quoi elle repose. Elle conduit à définir le comportement du médecin vis-à-vis du malade ;
- la connaissance scientifique du médecin : elle constitue probablement le facteur premier de la confiance du patient qui sait désormais qu'il n'y a pas de bonne médecine sans érudition scientifique sérieuse, complète, évaluée et validée. Les progrès dans le traitement du sida tiennent au fait que ceux qui ont pris en charge ces malades ont été, dès le début, les praticiens les plus instruits dans la recherche scientifique. Ceci rend obligatoire deux réflexions complémentaires : tous les médecins ont-ils l'aptitude de soigner correctement les patients atteints par le VIH ?

Quelle doit être la validation scientifique des thérapeutiques utilisées ? Ces deux notions sont très importantes dans le domaine du VIH, mais elles le sont tout autant dans celui des pathologies graves qui menacent la vie ou les fonctions. Il est bon de rappeler l'article 70 du Code de déontologie : « Tout médecin est en principe habilité à pratiquer tous les actes de diagnostic, de prévention et de traitement. Mais, il ne doit pas, sauf circonstances exceptionnelles, entreprendre ou poursuivre des soins, ni formuler des prescriptions dans des domaines qui dépassent ses connaissances, son expérience et les moyens dont il dispose. »

Loin de moi l'idée d'exclure des soins distribués aux patients séropositifs, tout médecin généraliste ou spécialiste d'autre discipline, d'autant qu'il a le devoir de soigner ces patients sans aucune restriction. Ceci est d'autant plus vrai, maintenant, que les connaissances scientifiques sont mieux diffusées.

Mais il convient de constater que la prise en charge complète et prolongée de ces patients réclame des connaissances médicales et scientifiques très poussées, éventuellement une haute technicité, une connaissance parfaite des problèmes humains, sociaux et familiaux et une relation constante avec la recherche scientifique. Des spécialistes se sont formés, ils ont fait école. Des CISIH (Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine)

ont été créés. Des traitements onéreux sont apparus. Les structures et les moyens ont permis le progrès et la prolongation importante de la vie.

Peut-être même, peut-on espérer davantage maintenant.

Ceci doit demeurer l'objectif essentiel, conformément aux droits des malades et aux devoirs des médecins rappelés dans ces articles du Code de déontologie :

- article 2 : « Le médecin au service de l'individu et de la santé publique exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. »

- article 32 : « Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient les soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents. »

- article 33 : « Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés. »

### Les droits du malade

Notion récente, les droits du malade ont été définis en France pour les sujets hospitalisés et de façon plus générale dans la Communauté européenne. Ils existaient depuis longtemps dans le Code de déontologie médicale et même dans le serment d'Hippocrate exprimés en miroir, sous forme des devoirs du médecin. Ils sont mieux précisés depuis le décret de 1995. Ils concernent tous les patients et sont particulièrement bien adaptés aux sujets séropositifs ou atteints du sida. Énonçons quelques principes :

- le droit au secret médical, pré-

sent dans le serment d'Hippocrate, est clairement défini dans l'article 4 du Code de déontologie. Il s'agit de la prolongation de la loi sur le secret professionnel. La confidentialité relève du malade et de lui seul. C'est un droit sacré, facteur important de la confiance du malade en son médecin. Le secret partagé doit se limiter aux seuls besoins des soins. L'apparition récente du carnet de santé obligatoire pour tout assuré social devrait inciter le médecin à le remplir avec prudence : il doit même veiller à ne pas permettre la reconnaissance de sa spécialité à travers son cachet ! ;

- le droit d'accès aux soins, avec garanties de qualité et de sécurité sans aucune discrimination quelle qu'elle soit, constitue l'objet de nombreux articles du Code de déontologie ;

- le droit à l'information du patient par le médecin est indispensable à l'expression de son consentement éclairé, à sa confiance dans les soins qui lui sont proposés (articles 35 et 36 du Code de déontologie) ;

- l'information et le respect de la confidentialité représentent deux obligations à l'égard du patient et sont opposables à l'entourage, même si les mesures préventives, notamment pour le partenaire sexuel sont souhaitables (!) ;

- le malade est un sujet libre. Il est en droit, non seulement de choisir son médecin (article 6 du Code de déontologie), mais encore d'accepter ou de refuser un examen, un traitement proposé (article 36 du Code de déontologie). Cet article précise que : « Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit accepter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. »

Rien ne peut donc être fait à l'insu du patient et, là encore,

on retrouve le besoin d'informer clairement. Ce fait est devenu si fort qu'un arrêt récent de la Cour de cassation (25 février 1997) oblige le médecin à apporter éventuellement la preuve que cette information a été bien transmise ;

- pour le médecin, le respect de la personne, de son corps bien sûr, mais aussi de sa pensée, de sa philosophie, de sa religion et de ses croyances, constitue un devoir si important qu'il est défini dans l'article 2 du Code de déontologie qui se termine par cette phrase : « Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après sa mort. »

D'autres règles encore figurent dans le Code de déontologie. Celles-ci sont pourtant les plus importantes. Elles démontrent que le dialogue est primordial, que le médecin doit parfois savoir convaincre, mais qu'il ne peut jamais contraindre. C'est ainsi qu'il trouve la manière la meilleure qui favorise la prise en charge du patient : médicale, psychologique, sociale, familiale et même dans le cadre de son activité professionnelle.

### Le droit de la personne

Il s'agit là, d'une réflexion éthique importante et qui reste d'actualité. Penser que la déontologie médicale y est étrangère serait une erreur. Les droits du sujet sain concernent tous les acteurs de santé parce qu'ils s'inscrivent dans les champs de la prévention et de la santé publique. L'infection par le VIH s'impose comme un sujet prioritaire qui présente toutefois des points communs avec les hépatites d'origine virale. Cela nous renvoie aux « accidents liés à l'exposition au sang. »

Le soignant peut se contaminer en se blessant, à partir du sang ou des produits biologiques du patient infecté. Il est actuellement recommandé d'entre-



prendre le traitement de façon quasi immédiate. Cela conduit à connaître non seulement le statut viral du soignant, mais aussi celui du patient. Cela a même relancé le souhait par certains d'être informés de ce statut viral par une exploration dite "systématique" des patients. Les infirmières sont les plus menacées. Certaines d'entre elles, contaminées en se blesant pendant les soins, sont déjà décédées. Il est certes du devoir de tout soignant d'accepter ce risque, mais il est aussi du devoir des responsables de veiller à la protection du personnel au travail et aux meilleurs moyens de protéger les agents. Si une exploration sérologique du patient peut paraître souhaitable, par exemple avant une intervention chirurgicale, elle ne peut jamais être faite à l'insu du patient, sans son accord, sans le respect de la confidentialité et sans information du résultat. La contamination du patient par le soignant, en l'occurrence, nous renvoie à une actualité récente. Le cas du Docteur C., chirurgien français, est exemplaire. Il est le second connu dans la littérature médicale mondiale. Il est bon de rappeler que le droit du patient qui se fait opérer est de ne pas être menacé du risque de contamination et encore moins de l'être.

L'Ordre national des médecins a constaté que, ni la loi, ni les règlements n'interdisent à un médecin éventuellement contaminant de poursuivre ses activités opératoires et n'établissent aucune obligation de dépistage. Il est ainsi proposé aux chirurgiens et aux médecins interventionnistes, deux recommandations :

- s'ils savent qu'ils se situent dans ce qu'il est convenu d'appeler les "groupes exposés", il leur est proposé de connaître leur statut viral vis-à-vis du VIH;
- s'ils constatent qu'ils sont séropositifs, il leur est suggéré

de cesser leurs activités professionnelles d'opérateur, mais en maintenant leurs activités médicales non invasives, cela dans l'intérêt de leurs malades.

L'Ordre national des médecins a aussi rappelé qu'un patient contaminé lors d'une intervention chirurgicale par un opérateur séropositif a le droit de bénéficier aussitôt du traitement contre le VIH.

La contamination des opérés pourrait aussi se produire de façon indirecte par des instruments contaminés que l'on sait très difficile à stériliser. Ce fait est théorique. Il est considéré comme possible, mais n'est pas scientifiquement documenté.

La prévention générale des sujets sains passe par l'information, mais aussi par des mesures techniques destinées avant tout aux jeunes, dans les pratiques sexuelles comme à propos de la toxicomanie. Tous les acteurs de la société sont concernés. Du fait de sa fonction de conseil, le médecin a le devoir de se consacrer davantage à cette mission de prévention.

En consultation médicale, on aborde souvent le problème de la protection du partenaire sexuel. Ce peut être à l'occasion de l'examen pré-nuptial. C'est plus souvent le cas dans la pratique médicale courante. Le Comité consultatif national d'éthique, le Conseil national du sida et l'Ordre national des médecins ont largement débattu du problème soulevé par l'information du partenaire d'un patient séropositif. La réponse est claire. Le secret médical absolu est dû au patient. Lui seul peut être informé; à lui d'informer sa ou son partenaire. Le médecin est là pour le convaincre et pour éventuellement l'aider à délivrer cette information s'il en exprime la demande. Jamais le ou la partenaire ne peut être informé(e) à l'insu de l'intéressé.

La toxicomanie constitue un facteur important de transmission de pathologies virales qui est liée en grande partie à l'usage de seringues avec une aiguille souillée. La prise en charge médicale et sociale du toxicomane, la mise en œuvre des traitements de substitution vise à traiter la toxicomanie mais aussi à prévenir les pathologies de contamination. Elle sert l'individu comme la collectivité. Dans ce domaine, les devoirs du médecin sont immenses.

### Les droits de la collectivité

Le respect de l'individu ne peut laisser ni la société, ni le médecin en marge des droits de la collectivité. La protection des individus constitue un enjeu déterminant des politiques de santé publique. Elle s'ouvre aux différents aspects du dépistage sérologique, des moyens de prévention, des modes de contamination, de la formation des acteurs de santé, des acteurs sociaux, de la mise en place du traitement et de la recherche scientifique. La guérison de l'infection par le VIH est attendue par tous. La disparition de cette maladie aussi. Un jour peut-être, la vaccination sera envisageable.

Ceci conduit à rappeler que le dépistage sérologique systématique n'est pas d'actualité, parce qu'insuffisamment efficace, mais que l'examen sérologique peut être nécessaire au même titre que tout examen complémentaire dans le bilan d'une maladie infectieuse grave. Le dépistage peut être seulement suggéré dans le cadre d'un dialogue ouvert entre le malade et le médecin. Il doit être proposé aux femmes enceintes (c'est la loi) en raison du risque encouru par l'enfant à naître.

Il est obligatoire pour la protection d'autrui, s'agissant de don de sang, d'organes et de sperme. Les dépenses de santé pèsent lourd dans l'économie du pays, tout particulièrement pour l'assurance-maladie. L'infection par le VIH y prend une place importante.

Les pressions exercées sur les médecins pourraient être fortes afin de réduire les dépenses de santé. Certains craignent qu'un jour le médecin privilégie les comptes à la santé sur toute autre considération. Le risque est réel mais exagéré.

Même si l'éthique économique existe (mieux dépenser pour mieux soigner), l'éthique médicale reste plus forte et le Code de déontologie est là pour le rappeler :

- article 5 : « Le médecin ne peut aliéner son indépendance professionnelle sous quelque forme que ce soit. »

- article 8 : « Dans la limite fixée par la loi, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées. (...) Il doit, sans négliger ses devoirs d'assistance morale, limiter ses prescriptions

et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins. »

L'infection par le VIH et le sida ont constitué la base de notre réflexion. Les propos que j'ai tenus auraient pu l'être à propos du cancer ou de toute autre maladie grave.

Les droits du malade, de l'individu et les devoirs du médecin concordent. L'éthique et la déontologie guident le médecin dans l'intérêt du patient et de la collectivité. Ils sont le fruit de la culture et de la réflexion de tous. n

## L'éthique à l'hôpital : première réunion d'un groupe de travail pluridisciplinaire à l'hôpital Albert Chenevier

Propos recueillis par **Christine Dhyvert**, chargée de communication et **Marie-Claire Desdouets**, psychologue clinicienne, hôpital Albert Chenevier

### *Approche et définition de la notion d'éthique au sein du groupe*

**A**u cours de cette première réunion consacrée à l'éthique au sein de l'hôpital, divers thèmes ont été abordés à travers le discours de chacun des participants.

L'intérêt personnel porté à la morale politique et sociale conduit à un questionnement de l'éthique, indispensable à aborder dans le contexte de l'hôpital, lieu confronté aux problèmes de vie, de mort et de souffrance, ceci en adéquation avec les valeurs du service public.

Pour aborder la notion d'éthique, une précision et une clarification du terme s'imposent. Le dictionnaire définit le mot éthique comme sens moral. Il est également intéressant, dans le cadre

de ce travail, de redéfinir le terme hôpital (du latin hospitalis) qui renvoie aux notions d'hospice, de chambre d'hôte et donc à la générosité de celui qui accueille — évocations de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, de la charité et de l'hospice.

L'éthique permet de donner un sens à son métier et à la vie. Elle détermine les valeurs morales essentielles.

L'éthique se définit autour de trois axes :

- éthique individuelle : croyance, appartenance, etc. ;
- éthique de citoyen : par rapport à la collectivité ;
- éthique professionnelle : plus pertinente dans ce groupe, en référence aux deux précédentes. Qu'est ce qui n'est pas acceptable? Cette question se pose au début de la réflexion éthique. Il n'y a pas de définition positive, mais quand se rencontrent les

communautés, la logique de l'indignation crée le consensus à travers les interrogations de chacun et l'envie de les confronter. C'est à partir de là que s'est constituée l'éthique.

L'éthique se situe certes du côté de la règle, du contrat mais également du côté de la parole, du langage et donc du symbolique. Elle se définit à partir de certaines règles, mais aussi à partir des questionnements personnels au sein d'un espace pour en débattre.

À l'hôpital, la diversité des individus et des relations crée l'équipe institutionnelle. Il est intéressant que les valeurs de chacun puissent se rencontrer et conduisent à l'émergence d'une éthique institutionnelle.

Peut-elle être définie comme des essais de réponses? Dans une institution, quelles questions se posent face à certaines

situations difficiles à aborder ? Il serait souhaitable d'apporter des éléments de réflexion pour nous aider à mieux agir, alors que des réponses ne sont pas forcément adaptées.

L'éthique est plus une question de conscience que de règlement et conduit à une éducation collective à visée individuelle. Il s'agit d'un questionnement permanent dans différentes fonctions : comme citoyen dans un pays de droit, comme professionnel face aux divers textes — en référence au Code de déontologie — comme cadre vis-à-vis de prises de décision qui impliquent des prises de risque.

L'éthique à l'hôpital ne se limite pas à l'analyse de nos rapports avec les patients. Elle implique aussi une réflexion sur les modes de relation avec les collègues. En tant que cadre, le questionnement éthique porte également sur le management du personnel.

Pourquoi parle-t-on autant d'éthique actuellement ? L'éthique est présente quand il n'y a plus de procédure ; les lois bioéthiques sont apparues *a posteriori* des travaux de recherche. Les conditions de soins et d'hospitalisation ont évolué. À l'origine "on soignait avec le cœur", les méthodes d'exploration étaient modestes. Aujourd'hui, les moyens d'investigation sont complexes et obligent à se donner des règles et à réfléchir sur les questions d'éthique.

### Attentes et motivations des participants

Au cours des échanges, les différentes interventions conduisent à l'ébauche de sujets de réflexion.

La constitution d'un tel groupe de réflexion procède d'une demande exprimée par le personnel qui est en permanence confronté à des difficultés et à

des "façons de faire". Il est important que le personnel soignant puisse s'exprimer sur ce qu'il vit dans les salles.

La recherche éthique se situe, en partie, dans l'analyse en continu de la souffrance du patient et de sa résonance sur le soignant. Il est nécessaire de s'interroger sur la distance pertinente à tenir dans la relation soignant-soigné en sachant que « la première violence subie est la maladie, effraction faite au sujet. »

La pratique éthique remet en cause nos valeurs professionnelles et personnelles. Est-ce que nous voyons ce que nous faisons ? Importance de la notion de regard : notre travail vise à accepter de confronter nos différents regards et de parvenir à maintenir toujours un regard neuf.

Quand il y a manquement dans notre pratique, nous nous retrouvons souvent seul pour trouver une solution. De plus, nous ne sommes pas dans la réflexion mais fréquemment dans l'action : à ce moment, la pluridisciplinarité est importante pour trouver une voie consensuelle.

La communication et la mise en commun des expériences permettent de diminuer le niveau d'anxiété. Les notions d'équipe et de solidarité sont essentielles face à des situations difficiles. Notre démarche éthique ne doit pas se résumer à un discours qui expliquerait tout.

Souhait de réflexion sur les enjeux économiques et les choix éthiques. Comment concilier ces contraintes qui semblent opposées au quotidien ? : attentes et demandes du patient, restrictions budgétaires et modalités d'organisation.

Si l'intérêt pour l'approfondissement des connaissances de l'éthique à l'hôpital a entraîné l'adhésion de l'ensemble des participants, néanmoins certains

s'interrogent sur les résultats pratiques d'une telle démarche. Elle semble plus évidente dans les services de soins que dans les autres services.

### Division dans la continuité

Deux types de proposition se sont dégagés concernant les modalités d'organisation de notre futur travail :

Pour les uns, il semble nécessaire de cadrer le temps de réflexion de ce groupe qui n'est pas un comité d'éthique et ne peut perdurer pendant des années. S'il n'y a pas de répercussion de notre travail dans l'hôpital, il n'y aura pas de changements. C'est pourquoi, nous devons produire un document en accord avec tous les participants, document d'orientations, de recommandations concrètes sur les pratiques afin d'en faire bénéficier le personnel au sein des services. L'engagement et la responsabilité de ce groupe impliquent la mise en place d'actions afin de faire partager aux autres l'avancée de nos travaux.

Pour les autres, il est déterminant de ne pas limiter dans le temps cette réflexion sur l'éthique ce qui n'exclut pas l'élaboration d'un écrit commun. Concevoir un groupe de travail leur semble insuffisant. L'éthique n'est pas statique, elle évolue ; en conséquence, la réflexion est continue. Il est souhaitable de ne pas aboutir uniquement à un guide de recommandations, à un code de conduite, mais à des axes de pensée relatifs à nos pratiques professionnelles.

Ce groupe de travail conduirait à la création d'un Espace éthique : un lieu où chacun puisse s'exprimer en toute liberté, sans que le regard de l'autre soit d'emblée critique ou culpabilisant. Doit-on considérer l'éthique comme une discipline scienti-

fique, avec un savoir de l'éthique et des experts? Ou créer un Espace et non un groupe de travail? Un Espace éthique au sens d'Agora. Un espace de questionnements et de débats. Comment faire fonctionner cet espace? Se construit-il? Se décide-t-il? Comment intégrer l'intervention d'experts dans notre travail? La notion d'éthique est souvent alliée à celle du bien et du mal qui est subjective. Il faut s'auto-riser à recourir à des notions

différentes et les exprimer dans ces réunions communes.

L'avenir du groupe de travail peut se situer autour de cinq items : la recherche (évolution, découvertes, etc.); la responsabilité (engagement); la réflexion permanente; les résultats (engager des actions); et le regard : de soi, de l'autre, de la société.

L'intérêt de la pluridisciplinarité de ce groupe est à souligner au niveau des échanges d'expériences et du vécu de chacun

(personnel administratif, logistique, médical, soignant et technique).

Il serait souhaitable d'articuler notre travail autour de trois axes :

- préserver la liberté de pensée : se connaître, se reconnaître, savoir s'écouter;
- éclairer nos valeurs et trouver les valeurs communes;
- et enfin, pouvoir se remettre en question sur le plan personnel. n

## Le Comité d'éthique hospitalier Necker-Enfants Malades, Institut Pasteur

**Pr Michel Broyer**, chef du service de néphrologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants Malades, Institut Pasteur

### Origine du Comité

Le Comité actuel est issu d'une généalogie complexe. En 1983, sont créés à l'hôpital Necker-Enfants malades un Comité d'éthique "Adultes" et un Comité d'éthique pédiatrique qui vont fonctionner chacun de leur côté jusqu'en 1990. Ces deux comités ont deux séries de missions. D'une part, ils sont consultés sur les protocoles d'essais thérapeutiques faisant fonction de ce qui allait devenir les CCPPRB. (Comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale). Cette mission s'est terminée lors de la mise en place du CCPPRB, fin 1991. D'autre part, ces comités étaient saisis par les équipes médicales de demandes relatives à des traitements ou des interventions thérapeutiques sur des cas particuliers posant des problèmes d'ordre éthique. À la fin de l'année 1991 et après avis de la Direction des

affaires médicales, il a été décidé de maintenir le Comité d'éthique, compte tenu du fait qu'il paraissait pouvoir continuer à donner un avis consultatif sur des questions que ne pouvait résoudre le CCPPRB.

On peut dire que le président-fondateur de toute cette généalogie fut le Pr Pierre Royer, aujourd'hui décédé, qui a initié le Comité d'éthique pédiatrique. Le Comité est aujourd'hui constitué de 18 membres : 9 médecins dont un psychiatre, un biologiste et un chirurgien, 3 cadres infirmiers, 1 assistante sociale, 1 statisticien, 1 avocat, 1 magistrat, 1 religieux et le directeur de l'hôpital. Il est composé de 7 femmes et de 12 hommes. Le mode de nomination retenu est celui de la cooptation. La durée du mandat n'est pas définie de façon précise, mais certains renouvellements ont eu lieu avec le temps.

Le président a été désigné au départ par consensus, pour une

période de 3 ans renouvelée. Aucun nouveau règlement intérieur n'a été rédigé depuis la création du Comité Pédiatrique en 1983. En effet, depuis la création du CCPPRB, le Comité n'a pas souhaité prendre un caractère trop formel. Ses avis ont toujours revêtu un aspect purement consultatif et le Comité a toujours insisté sur le fait qu'il n'était pas un organisme de décision mais simplement de conseil.

### Missions du Comité

Ces missions sont les suivantes.

1. Émettre essentiellement des avis sur des projets de recherche ne relevant pas du CCPPRB après avis de ce dernier.
2. Discuter de problèmes d'ordre général concernant la médecine hospitalière.
3. Répondre en urgence aux questions que se posent les équipes médicales sur la

conduite à tenir face à des cas particuliers en matière thérapeutique.

4. Organiser au moins une fois par an une réunion d'information pour le personnel soignant de l'hôpital. Les sujets abordés les deux dernières années étaient le consentement et les problèmes éthiques posés par la thérapie génique. Le thème retenu en 1997 est : contraintes économiques, choix thérapeutiques et place de l'éthique.

### Mode de fonctionnement

Mode de saisine du Comité : ce sont les médecins du site qui saisissent directement soit le président, soit le secrétaire du comité pour un avis.

Domaine de compétences géographiques : le groupe hospitalier Necker-Enfants Malades, les hôpitaux Laënnec, Boucicaud, l'Institut Pasteur, mais il arrive que des projets venant d'institutions extérieures soient examinés par le Comité.

Procédure : le programme des réunions du Comité est élaboré par un bureau constitué de 5 personnes. Ce bureau se réunit à intervalles réguliers pour faire l'inventaire des demandes d'avis, choisir les experts auxquels sont envoyés les projets et fixer le programme de la prochaine réunion. Ces réunions du Comité d'éthique hospitalier sont trimestrielles, bien que des séances supplémentaires soient possibles, notamment en cas d'urgence.

Le Comité n'a pas fait de publicité pour se faire connaître à l'extérieur. Il est connu des médecins du groupe hospitalier, car l'annonce en a été faite à plusieurs reprises au CCM (Commission consultative médicale) et certains documents issus du Comité ont été distribués à tous les médecins du groupe.

Certains membres du Comité exercent des fonctions actives liées à l'éthique en dehors du comité, en particulier le Pr Christian Hervé qui en a longtemps été le secrétaire. Ce médecin est actuellement président du CCPPRB Necker et directeur du DEA d'éthique médicale de notre Faculté. Cela permet une liaison étroite entre les travaux du CCPPRB et du Comité d'éthique hospitalier.

### Les avis du Comité d'éthique : types de problèmes traités

1. Avis sur des questions d'ordre général, par exemple :

- confidentialité et secret médical lors de l'installation du programme d'informatique du groupe hospitalier visant à mettre en place le MSI (Médicalisation des systèmes d'information) ;

- problèmes posés par la sécurité transfusionnelle ;

- prévention des accidents liés à des fautes de prescriptions, etc.

2. En ce qui concerne les projets de recherche, voici par exemple les derniers projets examinés :

- évaluation de la fibronectine fœtale dans la gestion des menaces d'accouchement prématuré ;

- le polynucléaire neutrophile dans la mucoviscidose ;

- réaction précoce de retrait, mise au point et validation d'un

- outil de dépistage précoce en PMI (Protection maternelle infantile) ;

- collecte de fragments thyroïdiens ;

- évolution spontanée de la flore bactérienne contaminant les nébulisateurs ;

- l'isolement à l'hôpital : mise en place de la signalisation isolable ;

- étude de l'expression des gènes responsables de pathologies héréditaires graves chez l'embryon ou le fœtus humain ;

- variation de la tension artérielle des hypertendus en consultation au cours de périodes de silence, de dialogue et de lecture.

En fait les domaines sont très variés et, comme il est dit plus haut, sont hors de la compétence du CCPPRB après son avis. Chaque année, une douzaine d'avis sont ainsi rendus. Des conseils sont très souvent donnés pour la rédaction d'une note d'information concernant la recherche, surtout au sujet de la feuille de consentement informé que doivent signer les sujets qui se prêtent à cette recherche. Des conseils d'ordre scientifique sont également donnés et certains projets doivent être rédigés à nouveau avant d'être soumis au Comité.

Le Comité n'ayant pas d'existence juridiquement reconnue, ses avis ont une portée essentiellement morale. Il semble qu'ils soient suivis et que les recherches ne soient pas entreprises si un avis favorable n'est pas donné. En fait, il est très difficile pour le Comité d'exercer un suivi des différents projets pour lequel il a été consulté ce qui serait utile pour alimenter la poursuite de la réflexion éthique, raison d'être du Comité. <sup>n</sup>

## Périnatalité et pédiatrie : lorsque l'éthique se vit au quotidien

**Pr Bernard Golse**, chef du service de psychiatrie infantile et **Sylvie Gosme-Séguret**, psychologue, service de psychiatrie infantile et unité de réanimation médicale pédiatrique, hôpital Saint-Vincent-de-Paul

### L'éthique des choix décisionnels

Parce que les situations rencontrées par les obstétriciens, les pédiatres et les réanimateurs sont de plus en plus complexes, parce qu'il faut bien un signifiant pour qualifier le référent commun à tous, nous avons décidé de nous rassembler autour du thème : Périnatalité et pédiatrie : lorsque l'éthique se vit au quotidien. Les avancées techniques de l'échographie conduisent à des connaissances de plus en plus précises sur ce qui était autrefois caché. Cette "lucidité" sur le

vivant représente un savoir nouveau et entraîne de nouvelles conséquences, à savoir la possibilité d'un choix sur la poursuite de la grossesse. Ce savoir que possède l'échographiste lui appartient-il en propre ? Concerne-t-il le couple parental ? Le médecin se fait-il le "défenseur" de l'enfant à venir éventuellement menacé ? la responsabilité morale et juridique de l'échographiste est engagée. (Dr Luc Gourand) Lorsque l'anomalie découverte est grave, quels sont les risques que cette découverte entraîne pour le couple et l'enfant ? Nos propositions d'intervention sont-

elles toujours adéquates, en empathie avec le temps de compréhension psychique des parents ? (Dr Fanny Lewin) Plus tard, après la naissance et lors d'une fragilité extrême de l'enfant, quels soins en urgence seront apportés en salle de naissance ? Quelles décisions devront parfois être prises en service de réanimation lorsque la survie du bébé n'est possible qu'au prix de grandes souffrances ?

Comment envisager, réfléchir et décider un éventuel arrêt de soins ? (Dr Mostapha Mokhtari) Par la suite, chez l'enfant plus âgé porteur d'une maladie très grave — d'un cancer par exemple — comment assumer le regard, l'accompagnement et le soutien de cet enfant condamné à court terme ? Quel est le rôle du psychanalyste face à cet enfant ? (Dr Daniel Oppenheim) Ce sont ces questions, éthiques puisqu'elles impliquent souvent un choix décisionnel qui se fait au travers d'un consensus pluridisciplinaire, qui ont été débattues lors de cette journée d'éthique médicale.

### GREBB

## L'activité du Groupe de Réflexion sur l'Éthique Biomédicale de Bicêtre (GREBB)

En association avec l'Espace éthique de l'AP-HP, le GREBB organise à partir de cette année une série de réunions de réflexion consacrée à : Éthique et information en milieu hospitalier.

Au cours des prochains mois seront abordés différents thèmes, parmi lesquels :

- la charte du patient hospitalisé : quelle information pour le malade ?
- les équipes soignantes face aux questions d'information dans les recherches cliniques.

Toute personne souhaitant contribuer à cette réflexion peut prendre contact avec Marie-Laure Immers, secrétariat du GREBB : Tél. : 01 45 21 28 46;

Martine Maggy, infirmière générale : Tél. : 01 45 21 31 97 ;  
ou Patrick Hardy : Tél. : 01 45 21 25 24.

### Un engagement pluridisciplinaire

Le quotidien de certains services hospitaliers renvoie à de tels enjeux et la lourdeur émotionnelle de ces situations implique une équipe élargie. La réflexion, souvent dans l'après-coup, engagée par les "psy" de ces services vient relayer et soutenir l'action engagée en amont par les somaticiens. Le temps n'est plus d'une rivalité ou d'une incompréhension entre somaticiens et "psy".

Autour de ces problématiques éthiques se réunissent les professionnels engagés dans la médecine du corps et ceux, témoins de l'importance du psychisme. Parce que justement ces questions sont éthiques, elles

font appel à la globalité de la personne, qu'il s'agisse du patient, de son entourage ou du professionnel lui-même qui se trouve profondément questionné, bien au-delà de sa technique médicale propre.

Nous avons donc voulu donner à cette journée la même coloration que le vécu quotidien des services de maternité, médecine fœtale, réanimation, pédiatrie oncologique, etc.

C'est ainsi que les "psy" sont intervenus après les somaticiens, en écho à l'exposé de leurs pratiques, en mettant des mots sur les violents conflits intrapsychiques soulevés chez les protagonistes de ces situations.

(Dr Pierre Canouï, Jean-Philippe Legros)

Lorsque la mort — celle du fœtus ou de l'enfant — intervient, d'autres situations éthiques apparaissent concernant le devenir du corps et l'inscription symbolique de l'enfant décédé. Nous devons lutter contre l'escamotage de la mort, si fréquent dans nos services hospitaliers. (Dr Maryse Dumoulin)

Une réflexion plus générale, reprenant des questionnements éthiques déjà présents dans les siècles passés, ou dans d'autres civilisations, (Catherine Le Grand-Sébille) abordant la réflexion sous un angle philosophique (Marc Grassin) ou religieux (Père Patrick Verspieren) a clôturé la journée.

Les modérateurs — pédiatres-réanimateurs et pédopsychiatres — se sont faits les témoins de cet engagement pluridisciplinaire qui peut seul nous permettre de prendre le temps nécessaire de la réflexion dans ce quotidien fait de décisions lourdes à prendre. n

## La création d'un Espace éthique à l'hôpital Vaugirard

**Lucile Rozanes-Mercier**, directeur de l'hôpital Vaugirard

### Viser à l'épanouissement des personnes

**C**omment travailler dans un établissement de gériatrie sans s'interroger sur le sort que notre société réserve à ses anciens ?

Depuis l'ouverture du nouveau centre de gérontologie de Vaugirard, cette interrogation, permanente et fondamentale, a guidé tous les actes de mise en place des nouvelles structures et toute l'organisation du fonctionnement du centre hospitalier.

Bien sûr, dans cet établissement neuf tout a été pensé pour que les conditions matérielles d'accueil soient les meilleures ; le recrutement des personnels a été fait avec un grand soin, et l'orientation vers des modes de fonctionnement innovants (l'hôtellerie, la coordination avec l'extérieur dans le cadre du réseau ville-hôpital) a été une priorité.

Avec le souci de réfléchir ensemble, toutes professions confondues (soignants, personnels administratifs, logistiques, techniques), à ce que nous devons faire pour ces malades, nous avons aussi rédigé une charte de nos engagements à tous, vis-à-vis des personnes âgées hospitalisées.

Et maintenant ?

Comment ne pas constater que tous ces efforts sont insuffisants ? Et que, malgré toute la bonne volonté mise en œuvre, il y a parfois (souvent ?) des défaillances, soit organisationnelles, soit humaines ?

Comment ne pas voir que l'on se trompe, ou que l'on s'engage, au quotidien, dans une routine, en oubliant notre objectif principal qui est de viser à l'épanouissement de ces malades dont l'hôpital est devenu le domicile ?

### Une prise de conscience du sens de notre vocation

À partir de ces observations, petit-à-petit, dans l'esprit des cadres et des personnels de l'établissement, des questions sont apparues. Au départ, toujours une situation concrète : pourquoi telle personne qui a été transférée d'un autre établissement gériatrique à la demande de sa famille, est-elle si triste et pleure-t-elle toute la journée en réclamant ses arbres ? Pourquoi, aussi, stimule-t-on les personnes âgées au point que certaines se plaignent de ne pas pouvoir se reposer ? Les personnes âgées ont-elles, au sein de l'hôpital, un vrai droit à la parole, un vrai droit à la revendication, un vrai droit à la mauvaise humeur ?

Ces réflexions ont d'abord alimenté des débats. Puis quelques personnes les ont posées en réunion d'équipe, et petit-à-petit, nous nous sommes dit : pourquoi ne pas en parler autrement ? Pourquoi ne pas se pencher sur le fondement de notre action, essayer d'avoir une réflexion qui pourrait déboucher sur une prise de conscience de ce qui est notre vocation ?

Ainsi est née l'idée de l'instauration d'une réflexion éthique au sein de l'hôpital. Mais comment la mener ?

Avec le soutien d'Emmanuel

Hirsch, nous avons eu l'idée de créer un Espace éthique local : Vaugirard est bien loin de l'Hôtel Miramion, les personnels de gériatrie habitent pour la plupart la périphérie et l'essentiel des effectifs est constitué par des aides-soignantes. Il ne saurait être question de leur demander de rester le soir tard, dans des lieux éloignés de leur domicile ou de leur travail.

La seule solution était donc que, localement, à partir de la dynamique qui existait déjà mais qui n'était ni institutionnalisée ni formalisée, on puisse constituer des pôles de réflexion éthique autour de thèmes choisis

ensemble. « L'Espace éthique Vaugirard » a donc été créé. Il fallait un coordonnateur, il a été recruté. Il fallait une démarche, elle a été établie. Il fallait un groupe de réflexion pour le choix des thèmes, pour le suivi des travaux et il est en cours de mise en place. Une large enquête est menée pour déterminer les quatre thèmes qui seront retenus pour 1997.

Ce projet est porteur d'espoir par le questionnement permanent qu'il induira sur nos pratiques, et par le fait de réfléchir ensemble sur nos interrogations. Sûrement, nous arriverons à améliorer au quotidien la prise en charge des malades, nous arriverons à mieux comprendre le sens de notre travail et ainsi à mieux l'assumer, même dans ses aspects les plus arides. n

## La demande d'Euthanasie : parole à l'autre

**Dr Donatien Mallet**, unité de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse

Dans une lettre adressée, le 2 décembre 1996, aux directeurs d'hôpitaux, Dominique Laurent (directeur de la politique médicale de l'AP-HP) rappelait que l'action "soulagement de la douleur et accompagnement des mourants" constituait un thème prioritaire de l'année 1997 : « Il s'agit tout d'abord, à partir d'une réunion de travail organisée dans chaque hôpital d'identifier les difficultés rencontrées, d'amorcer une réflexion sur le suivi des actions entreprises et plus généralement de reconnaître, valoriser et renforcer les objectifs communs aux hôpitaux et au siège. Pourront ainsi être abordées les mesures susceptibles d'améliorer : l'engagement de l'hôpital, le séjour du malade, le soulagement de la douleur, les relations avec la famille, l'action en faveur des soignants, la formation des personnels, la période qui suit le décès du malade. » L'Espace éthique, pour ce qui le concerne, poursuit également une réflexion consacrée à ces questions à fort enjeu pour l'AP-HP, notamment dans le cadre du Groupe Miramion Soins palliatifs coordonné par le Dr Jean-Michel Lassaunière.

### Accueillir une demande

**D**octeur je n'en peux plus, « je voudrais que vous m'aidez à mourir ! »

Nul ne souhaite entendre cette exhortation angoissante et beaucoup de demandes d'euthanasie disparaissent ainsi dans le bavardage quotidien qui entoure le patient. Mais en niant cette parole de l'autre, en l'évitant de manière consciente ou inconsciente, les soignants ne font que renvoyer le patient à sa solitude, à sa souffrance ingérable et à sa désillusion sur son avenir. Ils l'excluent par anticipation du monde des vivants. Or, cette demande à l'autre nous apparaît être une parole majeure. De par cette intimité qui jaillit, elle convoque le soignant, elle le requiert. Se dérober reviendrait à nier ce qui fonde le soin : l'accueil de la demande, qu'elle soit parole exigeante ou geignement murmuré.

De nombreuses réflexions morales ont déjà été consacrées à la problématique de

l'euthanasie. Ces travaux incitent le soignant à avancer dans sa propre démarche et viennent l'interroger sur la conception qu'il se fait de l'homme, sur le sens du soin, sur les caractéristiques de la relation soignant-soigné, et sur la place et la fonction du soignant au sein d'une société.

Mais avant d'amorcer cette réflexion morale, n'est-il pas licite que tout soignant entre dans une interprétation des paroles qu'il accueille ? Cependant, est-il respectueux de tenter d'analyser cette quête, comme si nous la tenions pour suspecte ? Ne serait-ce pas une protection pour échapper au vertige angoissant de cette requête ? Manquerions-nous de considération envers le malade en osant porter ainsi une parole sur cette souffrance dévoilée ? Pourtant, en tant qu'autre, soignants, conviés par le patient à une relation avec le plus intime de lui-même, puisque c'est de sa vie et de sa mort dont il nous parle, n'avons-nous pas le devoir



de tenter d'interpréter cette parole qui nous est livrée ? Aux stades avancés d'une maladie létale, la personne malade est confrontée à « trois dimensions fondamentales qui constituent l'homme : la finitude de l'existence humaine dont témoigne l'expérience de la proximité de la mort ; la solitude de celui qui est confronté à son désir d'existence dans des conditions que lui seul peut assumer ; l'incertitude devant le sens qu'il doit tenter de donner à cette nouvelle condition de vie. L'expérience de la souffrance en phase terminale se situe donc dans l'articulation entre ses trois dimensions de l'expérience humaine, de solitude, finitude et incertitude. » (Bruno Cadoré)

Dans cette difficile confrontation, la personne humaine peut perdre son sentiment d'identité. L'image qu'elle avait d'elle-même ne coïncide plus avec la réalité qu'elle traverse. Ainsi, « à travers l'image déchirée, à travers le corps souffrant, (elle se révèle), être autre que ce qu'(elle imagine) être. » (Denis Vasse)

La souffrance naît de ce dessaisissement subit. Elle est la perception de cette altération de nous-mêmes, cet arrachement intime au sein de la représentation que nous avions de nous. La demande d'euthanasie apparaît alors comme étant « l'expression de notre incapacité à être dessaisis de la fascination par la mort dans laquelle disparaît l'objet. Nous sommes fascinés par la disparition de nous-mêmes dans l'eau de la mort. » (Denis Vasse)

L'autre, le proche, prend alors une place fondamentale : c'est par sa présence, son attitude, son regard que le proche signifiera à l'homme souffrant qu'il appartient encore au groupe des vivants, à la « communauté des semblables » (Jean-François Malherbe), car la demande

d'euthanasie est l'expression de « ce doute torturant sur la valeur de sa propre vie » (Patrick Verspieren), sur son appartenance encore au monde des humains. Comme l'énonce Emmanuel Goldenberg : « l'affirmation du patient : "ma vie ne vaut plus la peine d'être vécue" peut s'entendre comme une question angoissée qu'il nous adresse : « à tes yeux, à toi qui en est le témoin, la fin de ma vie garde-t-elle une valeur, vaut-elle la peine d'être vécue ? Ai-je conservé, malgré les transformations physiques, ma qualité de personne et ai-je encore une identité à venir" dans le processus même de ma mort ? » Question déterminante puisque, y répondre par la négative, c'est faire mourir le patient deux fois : symboliquement et réellement. Symboliquement, en le laissant croire à sa déchéance et à l'inutilité de sa vie, et réellement, parce que cela conduit souvent à hâter la venue de la mort naturelle et plus souvent encore, à ce que soit réclamée ou simplement prescrite une perfusion létale. On tue ainsi le sentiment d'identité puis la personne elle-même. »

Mais, le proche a aussi un rôle fondamental par sa capacité à entendre derrière le cri, la parole qui se cherche. En effet, « en modifiant le rapport qu'il entretient avec son image, la souffrance invite l'homme à se confier en la parole qui le constitue comme sujet pour un autre, quelle que soit son altération. » (Denis Vasse) La parole permet d'ouvrir à nouveau l'espace. Elle appelle le récit, réintroduit le temps, autorise le deuil et rend alors possible un autre départ. « C'est en effet dans le champ de la parole que la nouveauté est la plus significative, parce que se manifeste un certain rapport au temps. Rendu à la parole, le patient en

phase terminale entreprend l'aventure d'avoir à situer le présent de sa souffrance dans son histoire, et dans l'histoire d'autrui. Lui qui jusque là était enfermé dans et par la souffrance est comme rendu à la temporalité de son histoire. » (Denis Vasse)

## La traversée de la souffrance

Mais cette traversée de la souffrance n'est possible, que s'il y a désir de l'homme souffrant de sortir du gouffre où siège son image déchue. L'équipe soignante exerce alors un rôle fondamental. Si le médecin ne se situe pas clairement face à la demande d'euthanasie, il laisse ouvert au patient cette possibilité de se laisser noyer dans son image brisée et le renforce dans sa conviction qu'il n'est que cette représentation déchue. Néanmoins, cette réaction de fermeté doit s'accompagner d'une grande attention à la parole et à la souffrance de l'autre. La question consiste alors à savoir si l'écouter dispose de la capacité d'entendre le patient, entrer laborieusement dans sa parole et traverser sa souffrance ? A-t-il en lui cette « hospitalité intérieure » ? (Maurice Bellet) N'est-il pas irrémédiablement renvoyé à sa propre condition humaine : à ses désirs et la limite que le réel impose, ses manques et sa souffrance, son incertitude et sa quête de sens ? « La rencontre d'autrui dans la souffrance fait ainsi inéluctablement entrer l'accompagnant dans le récit (l'habitation aussi) de sa propre histoire. On ne comprend, en fait, la souffrance de l'autre qu'à la mesure de la trace laissée dans sa vie par sa propre souffrance. » (Bruno Cadoré) De plus, l'écouter ne risque-t-il pas par des détours pervers, d'aliéner l'autre en l'enfermant dans ses convictions, ses ratio-

nalisation, ses connaissances antérieures ? Ainsi, « si on n'y prend garde, ce qu'on écouterait, lorsque quelqu'un viendra se faire entendre, ce n'est pas ce qu'il dira, c'est le texte du savoir et ce qu'on entend, ce n'est pas sa parole, mais ce qui, à propos d'elle, peut se répéter du discours théorique préalablement appris. » (Maurice Bellet)

Il apparaît donc que la demande d'euthanasie émanant d'un grand malade vient nous solliciter dans notre "être" de soignant. Elle nous interroge sur notre désir et notre capacité de regarder l'autre en tant que sujet vivant, au-delà de l'altération de son corps et de la dépersonnalisation qu'il subit. Elle nous invite à proposer un espace d'écoute où l'autre, s'il le souhaite, peut continuer à avancer dans sa parole, élaborer son récit, chercher et donner sens à ce qu'il vit. Elle nous questionne sur notre potentialité à accueillir l'autre, y compris dans le cœur de sa souffrance. Elle nous oblige à demeurer dans une dynamique créatrice afin de ne pas enfermer l'autre dans notre savoir et nos convictions.

Cependant, chez certaines personnes, la demande d'euthanasie relève beaucoup plus de l'expression d'un mécanisme de défense que d'une demande de mort ou que d'un appel au sens.

### Le lâcher prise

Ainsi, les personnalités façonnées dans la maîtrise, le contrôle voire la domination auront de grandes difficultés à accepter le lâcher prise et la dépendance que la maladie génère. La confrontation à la mort — l'inconnu par essence — ne fait que renforcer l'angoisse contenue. Demander la mort avant qu'elle ne surgisse ne constitue pas tant l'expression d'un désir de mourir que la tentative de

limiter son angoisse en reprenant la maîtrise. Cette maîtrise aurait pour objet la mort, mais s'applique surtout à l'entourage, les soignants et le médecin. L'autre devient « un authentique débiteur, un "obligé" soumis à la volonté ou au désir du patient d'exprimer son droit de mourir. » (Jean-Louis Baudoin) La demande d'euthanasie représente alors la porte d'entrée vers un espace de négociation où le délicat rapport maîtrise-démaîtrise, domination-soumission, est à élaborer. Le cheminement vers la mort se fera au sein de cet espace relationnel. Dans cette difficile confrontation, le médecin assumera la fonction de rappeler sans cesse la limite, comme anticipation de la mort. Cette confrontation à la limite permettra l'expression de l'ambivalence, c'est-à-dire cette expression simultanée du désir de vie et du désir de mort. Certaines personnes clivent alors leur réseau relationnel. Quelques membres de l'entourage reçoivent les demandes de mort, l'angoisse, la maîtrise et la volonté de domination.

D'autres, en revanche, accompagnent le quotidien qui s'est subitement allégé. Grâce à ce fractionnement, l'angoisse de mort est contenue. Elle n'envahit plus tout l'espace. Mais la demande d'euthanasie peut constituer aussi le mode d'expression de la violence subie. Le patient va tenter de se décharger de cette violence envahissante, de cette meurtrissure prolongée en la projetant sur un autre. Car, la demande formulée à l'autre de tuer ne signifie-t-elle pas aussi faire acte de violence ?

Ne s'agit-il pas d'un coup d'épée que le malade administre à son médecin, dès lors qu'il lui demande de le tuer ? En l'incitant au meurtre, à la transgression, en lui pointant sèche-ment la limite de son désir, en taraudant sa conscience, n'ex-

prime-t-il pas sa tendance agressive inconsciente ? Le médecin ne souffre-t-il pas en entendant cette demande ? Le patient ne perçoit-il pas cette souffrance générée ? La demande d'euthanasie n'apparaît-elle alors que comme l'expression d'un désir de mourir ? N'est-ce pas plutôt une tentative qui vise à extraire sa souffrance en la projetant sur l'autre ? À partir de ces quelques réflexions, il nous apparaît que la demande d'euthanasie peut être entendue comme parole adressée à l'autre, appel au sens ou tentative de demeurer vivant. De notre écoute et de notre engagement dépend la réponse. Abolirons-nous définitivement la demande en anesthésiant ou supprimant l'homme qui se cherche ? Ou laisserons-nous l'espace ouvert, en assumant nos responsabilités, nos limites et notre éthique ? n

### EN SAVOIR PLUS

#### Quelques suggestions de lecture

- *Éthique de la mort et droit à la mort*, Jean-Louis Baudoin, Denis Blondeau, Ed. PUF, 1993.
- *L'écoute*, Maurice Bellet, Ed. EPI, 1989.
- *Manuel des soins palliatifs*, (collectif), Bruno Cadoré, Ed. Privat, 1993.
- *Mort, angoisse et communication*, Emmanuel Goldenberg, JALMAV, N°24, 1991.
- *Pour une éthique de la médecine*, Jean-François Malherbes, Ed. Larousse, 1987.
- *Le poids du réel, la souffrance*, Denis Vasse, Ed Le Seuil, 1975.
- *L'euthanasie : une porte ouverte ?*, Patrick Vespieren, Études, 1992.

# L'hôpital Maritime de Berck : les valeurs humaines d'un soin différent

« Je n'ai tout à fait émergé que fin janvier dans cette chambre 119 de l'hôpital Maritime de Berck où pénètrent maintenant les premières lueurs de l'aube.

» C'est une matinée ordinaire. à sept heures, le carillon de la chapelle recommence à ponctuer la fuite du temps, quart d'heure par quart d'heure. (...) Le scaphandre devient moins oppressant, et l'esprit peut vagabonder comme un papillon. »

*Le scaphandre et le papillon*, Jean-Dominique Bauby, Ed. Robert Laffont, 1997, 139 p., 99 Frs. La valeur des missions assumées par l'AP-HP s'investit d'une signifi-

cation souvent exceptionnelle, pour autant qu'on prenne le temps d'envisager et de comprendre plus justement le sens qui peut être conféré aux dimensions les plus exigeantes de l'acte de soin.

L'intensité et l'actualité de l'expérience vécue à l'hôpital Maritime de Berck par Jean-Dominique Bauby, constitue désormais un témoignage d'une force et d'une qualité à ce point remarquables que le livre qui la restitue — *Le scaphandre et le papillon* — apparaît dès à présent comme un événement éditorial. Il nous semblait donc indispensable de solliciter Odile Bodo et le Dr Christian de Maricourt afin qu'ils

puissent nous faire partager selon leur sensibilité, ce qu'a représenté cet échange rare avec l'un des malades de l'hôpital Maritime qui exprime avec acuité et lucidité ce que tant d'autres éprouvent sans pouvoir le communiquer.

L'engagement quotidien des soignants, auprès des personnes les plus affectées par des pathologies qui menacent de les destituer de toute dignité humaine, constitue une responsabilité éthique dont on perçoit, encore mieux aujourd'hui, l'inestimable portée au sein de notre institution.

E. H.

## Mots et maux

**Odile Bodo**, directeur de l'hôpital Maritime de Berck

### Au bout de la vie

« Tu t'es bien défendu », voilà ce que Jean-Dominique Bauby espérait entendre de Dieu — si Dieu existe — à l'entrée du paradis. Jean-Dominique Bauby est mort, d'une belle mort diront certains qui n'ont peut-être pas tout compris.

Sa mort fut médiatique.

Pourquoi ?

Non pas parce qu'il était rédacteur en chef d'un grand magazine féminin, non pas parce qu'il était atteint d'un locked-in syndrome, mais parce que, grand

handicapé, mutant selon lui-même, il s'était tout simplement bien "défendu".

Par l'écriture d'un livre sublime dans des conditions difficiles, Jean-Dominique Bauby dérangeait les consciences en rappelant tout simplement qu'il était un homme comme les autres qui : « autant que de respirer avait besoin d'être ému, d'aimer, d'admirer. »

Pour nous, professionnels d'un hôpital qui savons par expérience que soigner n'est pas toujours guérir, que représentent les autres ? La définition de l'altérité dans un hôpital de réédu-

cation est le handicap, confondant si souvent sur le même être, les infirmités physique, psychologique, professionnelle et sociale. Chacune de ces altérations étant tout à la fois cause et conséquence de l'autre. Le caractère prévalant de l'irréversibilité du handicap sur la maladie fonde l'identité singulière des malades accueillis à l'hôpital Maritime.

Quelles relations établir alors avec ces hommes et ces femmes en perte d'espérance et que nous devons cependant accompagner dans leur voyage au bout de la vie ?

### Légitimité et sens de notre engagement

Au nom du respect que nous devons à ces personnes, la tentation serait grande de répondre par le silence, attitude *a priori* non condamnable mais qui comporte le risque évident de conduire à l'ignorance et à l'oubli.

Secourir, soulager, partager sans jamais humilier contraint alors les soignants à rechercher en permanence de nouveaux modes de communication. En effet, comment répondre à la fois aux cris de révolte d'un jeune homme tétraplégique accidenté de la voie publique, aux regards bouleversants de

ces malades "gisants", accueillis, aimés, nursés dans l'unité des états végétatifs, et au désordre verbal de ces patients neurologiques bien vivants et pourtant si mal vivants ?

À l'abri des murs de l'hôpital Maritime, aux faux airs de collège anglo-saxon selon Jean-Dominique Bauby, chacun à sa manière, grâce ou malgré la routine des soins, apporte sa réponse.

Implicitement complice dans ce qu'il est d'usage aujourd'hui d'appeler la démarche de soins, chaque acteur œuvre, quel que soit son métier, son grade, etc., pour tenter de réintroduire dans la vie des patients du futur, de

l'imprévisible et donc des rêves. Noble mission, apparemment. Pourtant, depuis peu, notre petit monde hospitalier s'inquiète et s'interroge imperceptiblement.

Comment trouver les mots, les justes mots à opposer aux critères, indicateurs et autres statistiques qui seront reconnus comme faisant foi de la légitimité du travail hospitalier ?

Qu'il nous soit permis, quelques jours après sa mort, de méditer sur le message que Jean-Dominique Bauby nous a laissé, et d'oser imaginer ce que serait un scaphandre hospitalier qui n'aurait pas su protéger ses papillons. ▀

## Adieu à Jean-Dominique

**Dr Christian de Maricourt**, chef du service de médecine physique et de réadaptation, hôpital Maritime de Berck

### Les limites de la condition humaine

Tout le temps où il fut à l'hôpital Maritime de Berck, Jean-Dominique Bauby se révéla à nous comme un homme extraordinaire et un patient exemplaire. Vivant en pleine conscience ce que l'on peut imaginer de pire en matière d'incapacité — il ne pouvait actionner aucun de ses muscles hormis ceux de ses yeux, il ne pouvait ni parler, ni avaler — jamais pourtant nous ne le vîmes se plaindre. Dans sa faiblesse extrême, il se montra d'une force de caractère inimaginable, au point même que certains d'entre nous eurent assez souvent à se demander en sortant de sa chambre qui vraiment, de lui ou de nous, était le malade ! Véritable "Héros pasca-

lien", ce roseau pensant nous faisait croire — au moins un moment — à l'incontestable suprématie de l'esprit sur toute chose. Son corps douloureux, réduit à n'être plus que simple machinerie destinée à apporter au cerveau l'oxygène et le glucose indispensables, il l'acceptait tel qu'il était devenu et il faisait le fier et insensé pari de vivre. Il se disait être un mutant ; il souhaitait s'investir du rôle de l'explorateur des limites de la condition humaine. Nous l'aimions et nous l'admirions. Hélas, pour sublime que fut son défi, il n'en reposait pas moins sur un équilibre d'une extrême fragilité. Une infection que l'on crût d'abord banale, l'emporta.

Le beau livre qu'il nous laisse comporte cependant d'assez nombreuses critiques de l'univers

hospitalier dont il nous faut répondre. C'est parfois cruel et assez vachard, c'est souvent drôle ; ce n'est jamais amer et c'est toujours bien vu. Chacun, infirmier, aide-soignant ou médecin peut, s'il est honnête, s'y reconnaître. Nos travers, nos indécidables et nos petites lâchetés y sont bien croqués ; l'œil si vivant de l'homme immobile a tout enregistré, son esprit a tout analysé.

### Nous sommes comptables de nos choix

Univers impitoyable que l'hôpital ? Nous nous pensons pourtant civilisés, nous nous croyons attentifs ! Nous aimons les belles phrases. Nous convenons aisément

ment que : « la faiblesse du malade nous oblige, ses attentes nous guident et son courage nous entraîne », nous nous voulons "levinassiens" et pourtant voilà dénoncées, en quelques coups de griffe, nos coupables insuffisances !

Le compagnonnage du soignant et du soigné nous renvoie une nouvelle fois à l'image de la confrontation du pot de fer et du pot de terre. Nos intentions sont bonnes, elles manquent toutefois d'exigence ; elles ne sont pas soutenues par assez de volonté, de possibilités, de réflexion mais aussi par assez de fraternité. Pour nos patients, nous ne voulons et ne pouvons jamais assez. La volonté n'est guère à la mode. On lui préfère la sincérité en oubliant un peu vite que celle-ci varie au gré de nos humeurs et ne suffit donc pas à assurer l'authenticité de nos actes qui ne se révèle que dans la durée et la constance. Voilà un cap difficile à tenir dans une époque qui aime tant ce qui est brillant et éphémère. Osons espérer que toute l'agitation causée par la disparition de Jean-Dominique ne soit pas que feu de paille.

L'époque est également gestionnaire. Obnubilée par les moyens, cette logique nous incite à être davantage préoccupés de ce que l'on peut que de ce que l'on veut. Se met ainsi en place une sorte de dialectique de l'impuissance, le manque de moyens apparaissant comme une excuse préalable à la faiblesse de la volonté. Il faut d'abord vouloir et ne pas se contenter de "voir ce que l'on pourrait faire" !

Si la volonté doit être première, elle doit aussi permettre de mobiliser des moyens. « À l'hôpital, le dimanche on pue ! », écrit Jean-Dominique Bauby.

L'accusation est terrible. La responsabilité des soignants est ici directement mise en cause, mais ils ne sont pas seuls à devoir répondre de la dégradation de la qualité des soins et, ici tout parti-

culièrement, des soins les plus élémentaires. Dans les ministères et les grandes administrations, les "décideurs", les gestionnaires, les dispensateurs de moyens, les théoriciens, les normalisateurs et les "bureaucrates" du soin doivent savoir clairement que si le dimanche, à l'hôpital, « on pue » c'est pour partie à cause d'eux aussi !

### Susciter l'envol du papillon

Nous ne consacrons plus assez de temps à la nécessité de penser au sens et à la portée de notre responsabilité. Ce qui est proprement humain dans la relation soignant-soigné est repoussé à la périphérie, au profit de ce qui est technique, de ce qui fait l'objet d'un savoir-faire et donc au bout du compte de ce qui est objectif, mesurable, expertisable et comptable. L'évaluation est dans l'air du temps. Qu'en sera-t-il des choses inestimables ? Le reste est donc laissé à notre bon vouloir : si on veut ou si on peut ! Nous croyons faire quelques progrès en cherchant à cerner les besoins fondamentaux de la personne. Mais le risque majeur consiste à tomber dans le piège d'une sorte de mode d'emploi du malade. Quand bien même ces besoins seraient totalement satisfaits, tout ne restera-t-il pas à faire ?

Dans le cas précis de Jean-Dominique, le déséquilibre de la relation soignant-soigné était à la mesure de sa dépendance physique totale. Beaucoup répondirent de bonne foi à sa détresse, mais seulement par une gentillesse brouillonne. On était bien loin de la prévenance, de l'écoute, du respect et de l'accueil. Il en souffrit.

La fraternité reste enfin et heureusement le grand mot de cette affaire. L'assez phénoménal succès du livre *Le scaphandre et le papillon* s'explique ainsi. Au-delà

du battage publicitaire et médiatique, c'est le bouche à oreille qui fait vendre le livre. Chacun le reconnaît ; dès les premières pages lues, c'est comme si l'on se retrouvait avec un frère ou un ami. Chacun comprend qu'il a son propre scaphandre à supporter, chacun se prend à croire au papillon. La leçon est belle. Pussions-nous toujours ne jamais nous contenter de soigner le scaphandre et savoir, en chacun de nos patients, respecter et même plus encore susciter l'envol du papillon. n

### Les publications 1997 de l'Espace éthique

Le livre des actes du séminaire *Santé publique et Droits de l'Homme* du Pr Jonathan Mann et de Sophia Gruskin, organisé par l'École de santé publique de l'université de Harvard et l'Espace éthique les 8 et 9 novembre 1996 sera disponible en juin 1997 à l'Espace éthique sur simple demande. Il a été édité avec le concours de la Direction générale de la santé et de l'Institut des sciences de la santé.

Le livre *Les travaux de l'Espace éthique 1996* sera disponible en octobre 1997 à l'Espace éthique sur simple demande.

L'Espace éthique réalise chaque mois un dossier : *Éléments pour un débat*. Disponibles sur simple demande : N°1. Responsabilité - Justice sociale, par le Groupe Miramion *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation* ; N°2. Décision médicale au quotidien à l'AP-HP, par le Dr Laurent Beaugerie ; N°3. Regard socio-historique sur la situation de la prise en charge de la douleur par Isabelle Baszanger ; N°4. L'éthique est-elle rationaliste ou empirique ?, par Daniel François-Wachter.

# Revue de presse internationale Assistance médicale au suicide, euthanasie : état de la réflexion

**Pr Herbert Geschwind**, département d'enseignement et de recherche en éthique médicale, Faculté de médecine, université de Paris XII, Créteil, coordinateur du Groupe Miramion *Éthique et technologies médicales*

Le Pr Herbert Geschwind nous présente ses notes de lecture tirées des grandes publications médicales internationales. Pour ce numéro, elles sont consacrées à une question qui suscite la controverse. L'ensemble des publications citées est disponible pour consultation au Centre de documentation de l'Espace éthique.

Herbert Geschwind organisera à partir d'octobre 1997, des rencontres qui favoriseront des échanges autour des principaux articles relatifs à l'éthique publiés dans les principales revues internationales (renseignements auprès du Centre de documentation de l'Espace éthique, tél. : 01 40 27 42 30).

## L'assistance au suicide

En 1994, l'Oregon a été le premier des États américains à légaliser l'assistance au suicide par un vote sur "L'acte de mourir dans la dignité" qui autorise cependant le médecin à ne pas se conformer à la loi<sup>1</sup>. De plus, cet acte n'oblige pas le médecin à être présent au moment de la prise du produit et interdit l'injection létale si l'ingestion est inefficace. À la suite de cette décision, une enquête a été menée auprès de 4 000 médecins de cet État, susceptibles d'être concernés par la loi c'est-à-dire d'être sollicités pour prescrire la dose létale d'un médicament. La moitié ne savait pas quel produit prescrire. 60 % des médecins interrogés pensent que l'assistance au suicide doit être légalisée mais 46 % seulement sont disposés à prescrire la dose létale et 31 % s'y refusent pour des raisons morales,

d'éthique professionnelle ou de croyances religieuses. Avant l'envoi du questionnaire, 21 % des médecins avaient été sollicités pour une assistance au suicide et 7 % seulement d'entre eux y avaient répondu favorablement. Les médecins de l'Oregon expriment une opinion plus positive sur ce sujet que celle de leurs autres confrères américains. Ceux qui exercent dans de petites villes ou à la campagne sont plus réticents à se conformer à la loi que ceux des grandes villes. Les conditions de confidentialité, d'anonymat ou la réprobation de la société y augmentent le risque pour eux-mêmes. Ils pensent que les patients réclament l'assistance au suicide pour des raisons financières lorsqu'ils ne bénéficient pas de l'assurance-maladie ou pour éviter de devenir un fardeau pour leur famille. Les médecins interrogés expriment un doute sur leur capacité à prédire la durée de survie des patients, à détecter une dépression et à prescrire le produit approprié. Il ressort de cette étude que :

- ces résultats ne peuvent être extrapolés aux autres États américains, en raison de la structure et de la répartition de la population et de l'intérêt suscité depuis longtemps par ce problème dans l'Oregon ;
- les problèmes techniques sur l'assistance au suicide ne sont pas tous résolus et en tout cas insuffisamment clarifiés dans la pratique médicale ;
- les réponses à l'enquête sont biaisées parce que la couverture de santé est inégalement répartie ;

- le droit pour le médecin de refuser sa participation à l'acte doit être mieux défini.

## L'autonomie de la personne

La Cour Suprême doit statuer prochainement sur cet acte, ce qui impliquerait par là même que les médecins des 12 États les plus peuplés des États-Unis soient autorisés à fournir à leurs patients en phase terminale les moyens de mettre fin à leurs jours. À l'appui de ce vote, Marcia Angell<sup>2</sup> indique qu'actuellement, les deux-tiers de la population, attirée par les perspectives d'une mort "high-tech" et la moitié des médecins aux USA approuvent cette attitude. Elle pense que le respect de l'autonomie d'un patient compétent est primordial et sa décision peut être justifiée par le caractère cruel et angoissant de la mort souvent génératrice d'un sentiment de souffrance et d'indignité existentielles. Cette mort, lorsqu'elle survient, peut être ressentie comme un soulagement pour l'entourage et l'équipe soignante. Contrairement à l'arrêt thérapeutique qui peut devenir un meurtre si le patient ne donne pas son consentement : le suicide assisté ne peut se produire sans le plein accord du malade, ce qui en fait un acte volontaire. Il n'entraîne pas sur une pente glissante si l'on exige la décision libre et volontaire du patient. Les médecins se doivent d'accepter une telle mission car ils ont le devoir de fournir les meilleurs soins en toute occasion pour le

meilleur intérêt du malade. Si l'assistance au suicide demeurait illégale pour décourager les médecins de la pratiquer, la société ne ferait que transférer les souhaits du patient au médecin, ce qui n'a pas de sens. Enfin, certains patients, physiquement incapables d'accomplir le suicide, ont besoin de l'aide du médecin. À l'appui de sa thèse, l'auteur évoque le suicide de son père qui souffrait, était diminué et désespéré et qui ne l'aurait pas accompli si une assistance avait été disponible. Celle-ci aurait évité à la famille le choc émotionnel d'une mort inattendue, brutale, réalisée dans des conditions dramatiques.

## Réalités de l'accompagnement

En effet, cette opinion diverge de celle de Kathleen M. Foley<sup>3</sup> qui pense que le choix d'une mort digne et humaine, plutôt que la vie dans la sédation et l'incompétence, est dicté par la faiblesse de la protection sociale ce qui accroît le risque de dévaluer la vie des mourants et de fournir un prétexte à la société pour renoncer à sa responsabilité de la prendre en charge. Elle pense aussi que calmer la douleur et arrêter un traitement constituent des actes qui respectent l'autonomie du patient. Les médecins éprouvent des doutes sur leurs choix en raison de leurs convictions religieuses, de leur spécialité médicale, de leur âge, des conditions de leur exercice médical ou de leur attitude vis-à-vis des moyens financiers de leurs patients. Certains prônent l'assistance au suicide pour répondre de façon compassionnelle à un besoin médical, fournir un symbole de non-abandon et un moyen de rétablir la confiance du patient en son médecin. D'autres pensent que la profession de médecin consiste à ne pas nuire et qu'aider un patient à mourir c'est l'abandonner, car le médecin doit accompagner le mourant en tant

que témoin et non en tant que bourreau. Ce sont surtout les patients atteints de sida ou de maladies neurodégénératives qui réclament l'assistance au suicide car ils prévoient la perte de contrôle de leurs fonctions, envisagent de devenir une charge pour l'entourage, de se trouver dans l'impossibilité de s'occuper d'eux-mêmes et craignent la survenue de douleurs intolérables. Le désir de mourir est souvent lié à la dépression, la douleur et l'absence de soutien moral et financier de la société. Enfin, l'enseignement sur l'assistance aux mourants est insuffisant dans les facultés de médecine, ce qui rend les médecins inaptes au colloque singulier en phase terminale.

## Les conditions d'une décision

J.K. Mason<sup>4</sup> réfléchit sur les diverses conditions dans lesquelles l'euthanasie est susceptible d'être appliquée. L'état végétatif persistant ou encore permanent peut concerner tous les âges, ce qui l'oppose aux patients atteints de maladie incurable ou terminale. Dans le premier cas, il n'est pas illégal de suspendre la réanimation, si au moins deux médecins dont un neurologue estiment que le patient ne peut survivre en l'absence de soins permanents, qu'il est incapable de façon permanente d'établir des relations humaines, que le traitement est « futile » et que les proches ont été consultés.

D'autre part, l'état végétatif permanent et les affections neurodégénératives se ressemblent, car toutes deux affectent des patients d'âges variés et se caractérisent par l'absence de traitement efficace. Cependant, dans le deuxième cas, le suicide est réclamé en raison de la probabilité d'une paralysie complète, le patient reste compétent tout au long de son évolution — ce qui lui permet de confirmer ou d'infirmier sa décision — et l'assistance

médicale a pour but d'assurer le maximum de vie tolérable aussi longtemps que la paralysie ne sera pas complète. Des différences d'opinion à ce sujet existent en Australie, dans le Royaume-Uni ou au Québec.

## Les conditions d'une décision

En Hollande<sup>5</sup>, l'euthanasie définie comme l'administration délibérée d'une substance létale pour hâter la mort d'un patient en état de souffrance est légalement un crime même si sa pratique est tolérée. Ceci à condition que le patient soit compétent, qu'il réclame l'euthanasie de façon volontaire et répétée avec l'appui d'un document, qu'il éprouve des souffrances intolérables sans perspective de soulagement et que deux médecins aient été consultés. En 1990, sur 130 000 décès, 2 % étaient dus à l'euthanasie dont 30 % sur des patients incompétents, proportion qui a soulevé de légitimes inquiétudes concernant une dérive, le viol de la réglementation et des abus à craindre sur les personnes âgées ou très jeunes, les handicapés et ceux qui coûtent trop cher à la société. À la question de savoir si les Hollandais évoluent ainsi sur une pente glissante, on peut répondre que le nombre d'actes d'euthanasie n'a pas augmenté de 1990 à 1995, que l'assistance au suicide y est rare, que l'euthanasie sans consentement est en régression et que la plupart des médecins répugnent à accomplir cet acte. En Hollande comme aux États-Unis, existe un consensus sur l'interruption de la réanimation à la demande du patient ou de son substitut et sur l'autorisation d'utiliser les opiacés pour lutter contre la douleur, au risque de raccourcir la durée de vie. Dans les deux pays, la réanimation est suspendue et les opiacés administrés dans 20 % des cas, ce qui implique que ces gestes sont non seulement légaux mais aussi rou-

tiniers. Reste le problème de l'attitude envers les patients qui ont une maladie irréversible, des symptômes qui échappent au traitement et chez lesquels il n'y a pas de réanimation à interrompre. N'ont-ils pas, eux aussi, droit à une mort douce ?

Ainsi, malgré certaines divergences de vue, il apparaît bien que, dans toute décision concernant la fin de vie, doivent être pris en considération chez le patient la douleur, le désarroi et leur influence sur la qualité de vie, le rôle de

la dépression, les doutes de la famille et des soignants, la situation économique, la qualité de la relation médecin-malade, si l'on veut que la décision du suicide soit adoptée en toute connaissance de cause et éviter qu'il ne devienne un substitut à une thérapeutique rationnelle. <sup>n</sup>

## BIBLIOGRAPHIE

1. *Légalisation de l'assistance au suicide. Opinion des médecins de*

*l'Oregon.* N. Engl. J. Med., 1996; 334 : 310-315.

2. *The Supreme Court and physician-assisted suicide - the ultimate right,* Angell M., N. Engl. J. Med., 1997; 336 : 50-53.

3. *Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide,* Fooley K.M., N. Engl. J. Med., 1997; 336 : 54-57.

4. *Staged euthanasia,* Mason J.K., *The Lancet*, 1996; 347 : 810-811.

5. *Euthanasia in The Netherlands - good news or bad?*, Angell M.,

## Actualité des livres d'éthique

### La signification de l'éthique

Robert Misrahi, Ed. *Les empêcheurs de penser en rond*, 185 p., 84 Frs

Penser l'éthique, c'est se référer au fondement ultime de toute pensée et de toute action donc à l'homme lui-même. Robert Misrahi nous propose une voie pour donner sens à nos réflexions. Il nous propose comme méthode la relation entre corps, conscience, sujet et désir. Il affirme notamment que c'est le sujet conscient qui est concerné par l'action et l'interrogation éthique. De ce fait, pour lui, il n'y a pas d'éthique spécifique. Il nie la spécialisation de l'éthique, en bioéthique notamment. Il y a réflexion éthique dès lors que l'homme est concerné, dès qu'il y a conscience. Cela s'étend à la biologie, à la médecine, à la recherche comme à tout ce qui constitue la société.

Ensuite, il expose les problématiques de l'action en abordant la morale et ses ambiguïtés, la déontologie et son discours tautologique, l'éthique et sa signification existentielle. Pour lui, l'éthique est l'organisation réflexive du désir. Il préconise l'éthique de la joie, évoquant le Bien et le

Suprême Bien de Platon et d'Aristote, en utilisant le chemin du fondement et de la fondation de l'éthique, celui des contenus concrets du préférable et enfin celui des critères de l'action juste, c'est-à-dire heureuse.

La seconde partie de l'ouvrage est consacrée à l'éthique, la santé et à la vie. L'approche y est novatrice, voire provocatrice, et met en garde contre les déviations. En ce domaine, l'éthique est concrète et responsable. Il n'y a pas de spécificité de l'éthique de la vie. Le malade a des droits, notamment sur son existence et sa vie. L'euthanasie est là, abordée de façon originale. Autre droit, celui du bien-être existentiel, incitation à la prise en charge de la douleur. La conscience de soi entraîne le droit à l'information donc à l'approche de la question de la vérité. Pour achever la route, la relation au monde et l'ouverture sont mises en exergue.

À n'en pas douter, ce livre constitue une référence précieuse pour ceux que les questions éthiques interrogent. La pensée y est claire, accessible, parfois surprenante, pour ne pas dire dérangeante. Mais philosopher ne consiste-t-il pas à se mettre en crise ? <sup>n</sup>

Dr Marcel-Louis Viallard

### Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale

Sous la direction de Monique Canto-Sperber, Ed. PUF, 1996, 1719 p., 980 Frs.

Avec ses 293 articles consacrés aux auteurs, aux notions et concepts, à l'histoire de la philosophie morale, voilà à notre disposition un ouvrage exceptionnel qui s'avère indispensable à tous ceux qui souhaitent accéder à la richesse des pensées traitant d'éthique et de philosophie morale. À bien des égards, le travail réalisé par Monique Canto-Sperber, d'investigation, d'animation et de collecte indispensable à une telle entreprise relève de l'esprit des Encyclopédistes.

250 auteurs de renom se sont mis au service des traditions historique et philosophique, favorisant analyses et délibérations par ces réflexions qui abordent les grandes théories comme les situations concrètes du débat éthique. Ce dictionnaire nous renvoie avant tout à des considérations pratiques susceptibles de nourrir notre recherche en lui apportant l'éclairage de savoirs accessibles, diversifiés, rigoureux et d'une très juste actualité. De telle sorte qu'il constitue l'instrument indispen-



sable à consulter ou à approfondir, selon les circonstances et les enjeux de nos recherches. Dans les secteurs de compétence des collaborateurs de l'AP-HP, il semble évident que les articles consacrés à la bioéthique, ainsi qu'aux questions qui concernent nos responsabilités et les modalités de la prise de décision présentent un intérêt tout particulier. <sup>n</sup>  
Emmanuel Hirsch

### **Code de déontologie médicale**

**Introduit et commenté par Louis René - Préface de Paul Ricœur, Ed. Points/Seuil, 1996, 205 p.**

Sous le double signe de la *Critique de la conviction*, titre d'un ouvrage du philosophe Paul Ricœur qui a préfacé celui du Dr Louis René, ce dernier apporte à chaque article du Code de déontologie médicale un éclairage personnel fruit de sa longue expérience. Cette lecture à travers un homme dont la bonté et le dévouement étaient lumineux, confère à ce texte nécessairement emprunt de légalisme et de jurisme, une dimension humaine et simple. Soulignant à la fois les points forts de notre Code dont l'actualité est plus que jamais présente, telle que l'information et le consentement, le secret médical, qui sont des valeurs qui découlent directement du respect de l'individu, il insiste aussi sur cette dimension communautaire qui appartient aussi au médecin : la santé publique. Ce nouveau document personnalisé est un peu comme le testament spirituel et professionnel d'un homme simple et bon qui a consacré sa vie au service des autres, résumant ainsi la vraie mission du médecin. <sup>n</sup>  
Pr Bernard Glorion  
Président du Conseil national de l'ordre des médecins

### **Quelle qualité de vie après la réanimation ? De l'évaluation à l'éthique**

**Sous la direction de Pierre Canoui, Michel Cloup, Edmond Guillibert, Ed. Doin/Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, 1997, 125 p.**

L'association Réanimation et Psychologie (siège : hôpital Necker-Enfants Malades) s'efforce de promouvoir les travaux concernant les problèmes psychologiques posés par la réanimation, les soins intensifs et la médecine d'urgence chez l'adulte et l'enfant. Le 16 janvier 1996, elle a consacré sa 4<sup>e</sup> journée aux questions relatives à la qualité de vie après la réanimation. Ouvrage d'une très grande qualité, ce recueil de textes permet de concevoir avec une même rigueur les aspects théoriques et pratiques de la prise en compte des demandes toujours singulières qui surgissent dans le cadre de la réanimation de l'adulte comme de l'enfant. Il est essentiel de comprendre les points de vue croisés des médecins, des soignants mais aussi de tous les professionnels impliqués dans un suivi qui se doit d'être attentif à de multiples sollicitations, comme celles des proches. Mais au-delà du débat relatif au concept pour le moins ambivalent de qualité de vie, il convenait d'aller plus avant dans la signification même du soin et dans la caractérisation de ses limites. Respecter l'autonomie d'un choix, c'est être en mesure de lui conférer une valeur et plus encore de rendre possible son expression. S'il importe de tout faire afin de favoriser une relation de soin motivée par un projet thérapeutique qui s'avère le plus juste possible, encore est-il nécessaire de se prémunir de toute idéologisation du concept de qualité de vie. C'est là où la contribution de philosophes constitue une dimension impor-

tante de la réflexion que rend plus utile encore un ouvrage qui constitue désormais une précieuse référence. <sup>n</sup>  
E. H.

### **Méthodologie philosophique**

**Dominique Folscheid, Jean-Jacques Wunenburger, Ed. PUF, 1996, 366 p., 110 Frs.**

Instrument de la pratique philosophique, les auteurs de cet ouvrage ont détaillé des exercices constituant ainsi la préparation la mieux appropriée à une découverte de la méthodologie philosophique. La culture philosophique et la maturité de réflexion associées aux questions méthodologiques facilitent la mise en forme naturelle de techniques intellectuelles peut-être déjà connues de certains. Cet ouvrage s'adresse plus particulièrement aux étudiants du premier au troisième cycle d'études philosophiques. Les différentes méthodologies abordées — lecture, exercice, dissertation, synthèse — mettent en évidence une « théorisation achevée de toute activité de lecture et de composition d'idées philosophiques. » L'apprentissage de cette discipline ne peut s'exercer sans apprentissage de lecture, d'interprétation de textes et de composition sur des questions toujours à reprendre. Dans cet ouvrage, on retrouvera donc les fondements théoriques et les moyens d'application suivis d'exemples en situation. Ainsi, chaque lecteur, en fonction de ses connaissances, peut apprendre à maîtriser et à enrichir les dispositions de tout esprit à juger et à raisonner en général. <sup>n</sup>  
Françoise Duménil

# L'information à l'hôpital

## Éthique et déontologie de l'information médicale

Le 15 février 1996, la Cellule de réflexion de l'Espace éthique a consacré ses travaux au thème :

Éthique et déontologie de l'information. Nous reprenons ici quelques extraits des interventions de Marie-Thérèse Grenouilleau (directeur de l'hôpital Robert Debré) et du Pr Bernard Glorion (président du Conseil national de l'ordre des médecins). Le compte-rendu détaillé de cette rencontre est disponible sur simple demande.

### Gérer l'incertitude

**Marie-Thérèse Grenouilleau**

Tout comme le secret médical, l'information est d'abord un droit reconnu au malade et par conséquent une obligation qui s'impose au médecin. Le nouveau Code de déontologie médicale en réaffirme le principe et clarifie les imprécisions de l'ancien Code de déontologie. Mais l'information médicale ne se limite pas au dialogue entre le médecin, le malade et éventuellement sa famille. C'est aussi, de plus en plus, une réponse, relayée par les médias, à l'appétence du grand public pour la "chose" médicale. Ce sont ces deux aspects de l'information médicale que je

souhaite évoquer brièvement.

L'article 35 du nouveau Code de déontologie dispose que :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

» Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. »

» Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

Cette nouvelle rédaction comporte une plus grande précision sur l'information que le médecin a le devoir de donner au malade et ceci à toutes les étapes de la démarche médicale ; information

à la fois sur l'état de santé du patient, sur les examens et les traitements qu'il aura à subir. C'est aussi l'obligation qui est faite au médecin de révéler les diagnostics dans les cas où l'affection dont le malade est atteint, expose les tiers à un risque de contamination ; une obligation très importante car elle permet de clore les débats qui se posaient à la fois dans les équipes médicales et les hôpitaux. Enfin c'est la question qui se présente en particulier dans les domaines de la gériatrie et de la pédiatrie, s'agissant du contenu de l'information qu'on est amené à transmettre. Quelle information communiquer à un enfant, alors qu'il comprend souvent ce qui lui arrive — peut-être mieux que les autres — et que pourtant on hésite à lui en parler ?

Cette nouvelle rédaction du Code de déontologie précise mieux le contenu de l'information médicale qui représente le corollaire d'une liberté particulièrement importante, celle du consentement aux soins. Toutefois, elle ne règle pas tous les problèmes puisque le médecin peut, pour des raisons qu'il apprécie comme légitimes en conscience, considérer ne pas

devoir révéler un diagnostic. Dès lors, il prive le malade de l'exercice de sa liberté de consentement et donc d'un droit fondamental reconnu à la personne. Dans certaines circonstances, on ne sait pas au juste comment gérer l'incertitude et décider de la nature de l'information à communiquer. C'est tout particulièrement le cas en ce qui concerne la maladie de Creutzfeldt-Jacob ou la présomption d'un don de sang qui peut être porteur d'une infection. Les conséquences de ce que l'on dit doivent être appréciées, et donc les conditions qui peuvent permettre la transmission de données susceptibles d'éclairer la personne à propos d'un risque auquel elle est exposée.

Cette nouvelle rédaction de l'article 35 du Code de déontologie doit être rapprochée d'un décret de février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmières. Il n'y a pas d'Ordre de la profession infirmière, on ne peut donc pas parler de Code de déontologie. Pourtant, la structure de ce décret fait qu'il peut être considéré comme un Code de déontologie. La combinaison de ces deux textes délimite mieux qu'auparavant les pratiques à la fois hospitalières et libérales, notamment s'agissant des devoirs d'informer impartis au médecin et à l'infirmière. Nous avons là l'occasion de mettre fin aux dysfonctionnements de certains services caractérisés par un déficit de la communication ou au contraire par des excès dommageables. Une meilleure organisation de l'information du malade par les différents intervenants impliqués dans la chaîne des soins peut bénéficier à tous.

Je pense également important de nous interroger sur la réponse qu'il convient d'apporter à la demande du grand public et en particulier des médias, surtout celle des médias audiovisuels,

car la presse écrite favorise une meilleure réflexion pour l'expression et le contenu de nos réponses. Face à la radio et à la télévision, nous nous trouvons souvent pris au dépourvu. Ces médias cèdent volontiers au sensationnel et au spectaculaire. Les images relayées par la télévision cherchent à frapper en cherchant l'audience. Avec l'écrit, le lecteur prend plus de temps et de recul. À l'hôpital Robert Debré, ce problème est quotidien car c'est un établissement neuf, un grand centre pédiatrique, aussi sommes-nous sollicités en permanence. Dans bien des cas, nous savons répondre en nous retranchant derrière le secret professionnel qui doit protéger l'enfant de toute intrusion intempestive. En revanche, dans tout ce qui se situe à la frontière de l'information et du spectacle, nous sommes beaucoup plus gênés. Je pense, par exemple, à des émissions comme le Téléthon, où les enfants sont filmés. Ils constituent alors l'enjeu de la charité publique et sont montrés comme des petits singes savants. Décider de participer ou non à ces manifestations fait partie de nos interrogations quotidiennes. Personnellement, j'ai de plus en plus tendance à refuser, même si les enjeux sont considérables comme le financement de la recherche.

### **Le droit de savoir, le devoir d'informer**

**Pr Bernard Glorion**

**D**errière cette thématique de la déontologie et de l'information médicale, il y a une profession qui rassemble des gens concernés et surtout l'émergence d'une notion fondamentale qui occupe une place très importante dans notre société : il s'agit du respect de l'individu, de son autonomie, de son identité, de sa dignité et de son humanité.

Sur le plan ordinal, nous avons l'habitude de distinguer l'information au malade, les informations concernant les malades, l'information sur les médecins et l'information sur la médecine. Pour chacun de ces chapitres, existent des impératifs déontologiques. L'éthique constitue une réflexion ; la déontologie, le passage de l'éthique au droit, c'est-à-dire à une règle écrite. C'est donc la référence, la doctrine indiscutable aujourd'hui, alors que l'éthique doit nous inciter à nous poser des questions supplémentaires.

### **L'information du malade**

C'est d'une révolution culturelle dont il s'agit. Pendant de nombreuses années, le médecin, entouré de son aura, de son pouvoir, de sa respectabilité et de sa compétence, jouissait d'un pouvoir extraordinaire. Le patient lui témoignait une confiance aveugle qui n'existe plus du tout sous cette forme ; elle subsiste certes, mais de manière conditionnelle. La situation actuelle fait que l'information des malades a pris une dimension importante dans l'exercice médical dont nous, enseignants, nous n'imprégnons pas suffisamment nos étudiants : à la fois déontologique, éthique et juridique. Le malade a le droit de savoir, d'être informé, de pouvoir dialoguer avec son médecin ; c'est tout le sens de l'article 35 du Code de déontologie qui impose une « information loyale, claire, appropriée. » Pourquoi ne pas ajouter intelligible, adaptée, renouvelée, comprise ? Il faut absolument s'acharner à ce que la demande du malade, si elle existe, soit satisfaite et que l'information soit comprise. Derrière cette demande, les malades et les associations d'usagers des soins ainsi que les groupes de

pression constituent une organisation de la société exprimant des exigences justifiées. Cette organisation nous a amenés à modifier la formulation de l'article 35. L'information doit être loyale, la vérité doit être exposée sauf lorsqu'elle affecterait l'intérêt du malade dans certains diagnostics délicats. Tout au long de la maladie, cette information doit être personnalisée. En fait, dans la communication de l'information, apparaissent des nuances dont il faut tenir compte. La nature même de l'information a évolué du fait de la volonté exprimée par certains malades qui souhaitent assumer personnellement leur prise en charge et tout particulièrement la participation aux décisions qui les concernent. D'un point de vue juridique et éthique, les notions de consentement ou d'expression d'un refus sont aussi importantes. L'article 36 du Code de déontologie précise :

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.  
 » Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

« Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité.

« Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur sont définies à l'article 42. »

L'information d'un côté, le consentement aux soins de l'autre, constituent avec le secret médical les points les plus importants de la déontologie.

### ***L'information sur les malades et la circulation de l'information médicale***

Le secret médical est au centre de la circulation de l'information médicale. Le cheminement des dossiers médicaux dans les services est tel que le secret médical est souvent bafoué. Les médecins ne sont pas suffisamment formés pour s'approprier cette notion abstraite de la valeur du secret.

L'administration réclame parfois des données comptables qui ne sont pas totalement couvertes par le secret. Le support papier et nominal constitue aussi une atteinte au secret médical. Le codage des actes représente également une levée du secret. La gestion des documents passera de plus en plus par l'informatisation ; il convient d'être attentif aux modalités de protection de la confidentialité que l'on doit à la personne malade.

### ***L'information concernant les médecins à mettre à la disposition des malades et l'information relative à la médecine***

L'information concernant les médecins est un sujet qui concerne plutôt l'activité libérale. Les associations de consommateurs tel le Conseil national de la consommation pourraient intervenir sur cette question du point de vue de ses enjeux éthiques. La profession médicale est mise en cause par ces associations notamment lorsque sur leur plaque ou leur ordonnance, des médecins affichent des titres qu'ils n'ont pas obtenus. Dans ce domaine, des règles éthiques s'imposent. L'information donnée aux patients doit être pertinente dès

lors qu'elle concerne les qualifications, les titres et les engagements sur le plan conventionné. Les revendications des associations à cet égard sont nombreuses. Dans les hôpitaux, un effort a été fait pour informer les patients sur leurs médecins (badge, plaques sur les portes des services), mais dans ces domaines un grand chemin reste à faire.

### ***L'information sur la médecine***

Concernant les médias, Le Monde est resté fidèle à une tradition médicale ; les journalistes médicaux consacrent un travail bibliographique régulier aux périodiques spécialisés ce qui favorise une bonne vulgarisation. La maîtrise des médias est impossible. En effet, deux logiques différentes sont en présence. On peut les comparer à celles qui séparent le corps médical de l'industrie pharmaceutique. L'Ordre a fait des propositions aux médias pour créer un Comité d'éthique d'information médicale. Selon le Code de déontologie médicale, l'information doit être claire, appropriée. Pour les médias, elle doit être également accessible et préventive ; pas exclusivement dans une logique de "scoop" qui renvoie à une bataille de l'information. Il paraît difficile et délicat de vouloir maîtriser une mécanique de l'information.

Le malade situé au cœur de l'action médicale doit être protégé. Aussi faut-il être particulièrement attentif aux conditions de son information. Il y va du respect qu'on lui manifeste. ▀

# Pour une meilleure information des malades à l'hôpital

Marc Dupont, chef du département des droits du malade, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

## Une préoccupation constante

Être bien informé fait partie des droits principaux du malade hospitalisé. Il s'agit aujourd'hui d'un des droits les plus revendiqués. Le baromètre de mesure de la satisfaction des malades mis en place par l'AP-HP depuis janvier 1996 ne laisse planer, de ce point de vue, aucune ambiguïté : l'information est placée au premier plan des préoccupations des malades et sans doute des familles. Elle doit devenir, quand elle ne l'est pas déjà, une préoccupation constante de nos équipes soignantes et administratives. Ce sujet est important. Il justifie sans doute les quelques réflexions qui suivent.

Un non-initié découvrant l'hôpital d'aujourd'hui serait étonné de la pléthore d'informations dont disposent aujourd'hui nos hôpitaux sur les malades.

Les systèmes d'information hospitaliers comprenant notamment les dossiers médicaux, même encore inachevés du point de vue du questionnaire ou du médecin, répondent aujourd'hui avec une précision jusqu'alors jamais atteinte aux questions : qui est le malade ? quelles sont ses ressources ? où se trouve-t-il à l'hôpital ? qui sont ses proches ? de quoi souffre-t-il ? quels sont ses antécédents ? quel est son comportement ? quelles sont ses habitudes alimentaires ? quels sont les paramètres de sa vie biologique ?, etc.

Peu d'administrations disposent de bases de données aussi complètes concernant de près ou de

loin l'intimité des citoyens. Les personnes ayant donné leur sang au cours des dernières années peuvent témoigner de la précision des questions qui leur sont posées dans ces circonstances, avec la meilleure intention du monde.

Par comparaison, on reste étonné à la lecture de tant de plaintes de malades attendant des pièces de leur dossier médical réclamé ou se plaignant du peu d'empressement des soignants à leur expliquer leur état de santé, des administrateurs à leur expliquer avec pédagogie les modalités de leur séjour ou les règles de tarification. On voit alors combien est disproportionnée d'un côté l'accumulation des informations sur les malades, et de l'autre, la part qui leur est restituée.

À l'hôpital Saint-Louis, le dossier médical le plus lourd pèse près de 20 kg. Quelle part de ce stock d'informations constitué par et pour les professionnels de santé, est parvenue jusqu'au malade, le premier intéressé ?

## Les bonnes conduites

On mesure sans doute toujours assez mal l'angoisse de la famille attendant à la porte du service de réanimation ou du malade qui se dirige vers le bloc et qui a besoin d'être constamment rassuré et de comprendre. Sans parler des situations de risque vital, la première consultation à l'hôpital est l'objet d'une inquiétude, parfois irrationnelle, souvent très forte. Le nomadisme médical aujourd'hui décrié à juste titre, doit beaucoup à cette

anxiété qui supporte très mal, quand il existe, le silence ou la désinvolture. Ce besoin de dialoguer concerne aussi bien le malade instruit et revendicatif que le malade introverti qui n'ose pas ou ne sait pas demander. Une bonne pratique, dans ce domaine, consisterait sans doute à procéder pour l'information des malades comme pour les infections nosocomiales. De même qu'il convient semble-t-il de se laver soigneusement les mains avant de soigner chaque malade, de façon obsessionnelle et parfois rébarbative, les bonnes conduites en matière d'accueil et de soins passent par le dialogue permanent, l'explication répétitive et attentive pour chaque malade, de ce que l'on fait, pourquoi on le fait, pourquoi on ne fait pas autre chose, ce qui va arriver, etc. La Charte du malade hospitalisé parle de participation aux choix thérapeutiques. Voici ce que nous demandent nos malades.

Le témoignage des conciliateurs médicaux est de ce point de vue édifiant : combien de malades deviennent très agressifs face à ce qu'ils ressentent comme une rétention arbitraire d'information, mais s'apaisent en quelques instants par une relation de confiance rendue possible dans un dialogue ouvert, par une explication "simple, accessible, intelligible et loyale" comme l'énonce si bien le Code de déontologie médicale.

Les voyageurs en avion sourient parfois en écoutant pour la énième fois l'hôtesse de l'air expliquant invariablement mais avec application, avant le décollage, les mêmes consignes de sécuri-

té. L'hôpital n'est, en effet, pas le seul prestataire de services à se poser la question de l'information des usagers. Les compagnies aériennes ont depuis longtemps protocolisé les messages. Nos hôpitaux n'ont que très rarement suivi cette voie.

Bien entendu, cet exemple n'est pas forcément bien choisi en ce qu'il évoque une information d'une autre nature que celle exigée dans la relation d'un malade et d'un soignant. Par ailleurs, il s'agit d'une information très anonyme, non individualisée et donc pas forcément assimilée. Mais cette information minimale et systématique, donnée avec attention et douceur, existe-t-elle déjà dans nos hôpitaux, notamment dans l'accueil ?

A *contrario*, l'information donnée aux malades et aux familles, lorsqu'elle concerne l'intimité des personnes, est complexe et se prête difficilement à la standardisation même en dehors du fameux "colloque singulier". On prendra pour exemple les difficultés d'application des lois "bioéthiques" en matière d'autopsie.

Rappelons que, dans un but de santé publique et pour faciliter la faculté des anatomo-pathologistes de pratiquer des prélèvements *post mortem* en vue de connaître les causes de la mort, le législateur a clairement écarté l'obligation de demander le consentement des familles et établi seulement les deux obligations suivantes :

- que la personne n'ait pas déclaré de son vivant son opposition à un prélèvement ;
- que la famille soit informée d'une façon ou d'une autre, sans préciser si cette information doit ou non être préalable au prélèvement.

Nos médecins lisent le plus souvent aujourd'hui ces dispositions et notamment l'obligation d'informer en comprenant qu'ils sont tenus de demander le consentement des familles, consentement

qu'ils hésitent bien souvent à solliciter, ce qui est bien compréhensible. En conséquence, faute de consentement ou d'information, certains prélèvements ne sont pas effectués.

### **Le respect des droits des malades**

En somme, les modalités concrètes de l'information donnée au malade ou à sa famille ne se décrètent pas. Il revient à chaque équipe, pour chaque circonstance, à les adapter, dans le respect des grands principes, au cas particulier de telle ou telle personne, de telle ou telle famille.

Dans un rapport récent présenté au Conseil économique et social sur les droits de la personne malade, Claude Évin évoque des jeux de rôle auxquels sont tenus de participer, pendant leurs études, les étudiants en médecine du Hurderton Medical Center, un grand hôpital du New Jersey. Les étudiants sont d'abord maquillés pour accentuer leurs rides, pourvus de cheveux blancs, équipés de lentilles de contact enduites de vaseline brouillant leur vue et de gants en

caoutchouc diminuant leur sensation de toucher. Puis, on leur insère des boules Quiès pour les rendre durs d'oreille et on leur installe des attelles afin de rendre leurs articulations toutes raides. Des petits pois disséminés dans leurs chaussures achèvent de rendre leur marche pénible et interminables les déplacements dans les couloirs de l'hôpital.

Ils sont alors invités à se déshabiller dans de petites cabines, à remplir des formulaires variés destinés aux assurances, à lire des étiquettes imprimées avec de petits caractères et à tenter de comprendre les indications très rapidement données, voire susurrées, sur leur état de santé et le traitement qu'ils vont devoir suivre.

Ce récit évoque des situations fréquemment rencontrées dans nos hôpitaux. Il n'est pas nécessaire de développer ici les enseignements qui peuvent en être tirés, sur les efforts nécessaires pour une bonne information des malades. Rien n'est plus terre-à-terre et quotidien que le respect des droits des malades à l'hôpital. ▀

## L'information, clef du succès de la relation médecin-malade

**Thierry Bignand**, président de l'Association pour la reconnaissance du droit des usagers (ARDUS), membre du Groupe Miramion *Soin citoyen*

### **Confiance, sincérité et dialogue**

Faire front commun face à la maladie, à la souffrance, à la mort n'est pas chose facile. Aussi, me paraît-il indispensable que les deux principaux protagonistes — médecin et malade — qui doivent mener une guerre sans merci contre le mal, soient

unis par un lien fort et solide. De la sorte, c'est main dans la main qu'ils franchiront les obstacles qui ne manqueront pas de se présenter sur leur route. Or, une relation de ce type que je qualifierai sans conteste de partenariat, n'est bâtie dans la durée que sur un élément intangible, immatériel : la confiance. De quoi se constitue-t-elle ? Je crois être en mesure de dire

qu'elle résulte de deux éléments indissociables : la sincérité et le dialogue.

En communiquant, le thérapeute et son patient se retrouvent dans des positions symétriques, sur un pied d'égalité. Ils ont autant à apprendre l'un de l'autre. Le premier apporte l'éclairage de la biologie, la compréhension des mécanismes de la maladie et une méthodologie. Il a, de par sa position, un certain recul vis-à-vis du corps souffrant, du corps malade. Cette distanciation permet d'éviter le sentiment de fusion, source de confusion. Le second fait part de son vécu organique, de ses sensations, de ses espoirs et de ses angoisses. Une chose reste certaine : le médecin doit servir de guide. Il relève de ses fonctions d'interpréter tel ou tel symptôme, de prescrire après les avoir expliqués les divers examens nécessaires à la pose du diagnostic et enfin de proposer des choix thérapeutiques. Mais le malade, associé à part entière aux processus concernant les stratégies à adopter, les priorités à définir, le choix des médicaments, est responsabilisé. Les choix thérapeutiques auxquels il a participé sont, de la sorte, un peu les siens. Mettant tout son cœur pour les mettre en œuvre, il sera ainsi en mesure de bénéficier pleinement de l'effet des médicaments.

Le médecin qui écoute de manière attentive la façon dont les traitements opèrent dans l'organisme de son malade, est à même de réagir rapidement dans le cas où des effets secondaires indésirables viendraient à handicaper gravement ce dernier. Les deux partenaires doivent avoir le courage et la franchise de dire la vérité. Cette franchise n'est pas chose facile et nécessite du tact, de la délicatesse surtout si cette vérité est difficile à entendre par l'autre. Mais je pense que c'est nécessaire. Si le malade hésite à entreprendre un

traitement, il doit le confier à son médecin lors d'un face-à-face. Dans les circonstances où l'annonce correspond à une charge émotionnelle importante, le médecin se doit de procéder par étapes, laissant à son malade le temps d'intégrer les données, réfléchir pour poser des questions. Il doit être à même de savoir jusqu'où celui-ci est prêt à l'entendre, jusqu'à quel point l'annonce sera possible. Il faut par conséquent que le médecin évalue avec justesse la personnalité de son patient. S'il est convaincu que le patient souhaite réellement la vérité — que celui-ci l'affirme ne prouve rien — dès lors le médecin est obligé par morale, par contrat, de la lui fournir.

Je suis en effet persuadé que le sujet se bat avec d'autant plus d'efficacité qu'il connaît son adversaire.

« L'information est le nerf de la guerre. » N'en est-il pas de même dans ces circonstances ?

### Respect et considération

Un dialogue riche, fructueux et dense s'élabore alors au fil du temps. Chaque étape du soin est mise à profit par le médecin pour établir, avec son malade, un point précis et détaillé de l'état de santé de ce dernier. Le moment est propice à des échanges nourris et féconds : chaque examen nouvellement prescrit est explicité dans le contexte présent de santé, les grilles d'interprétation sont fournies à cette occasion. Il attire aussi l'attention de son patient sur tel ou tel signal susceptible d'émaner de son corps et donne la marche à suivre au cas où de tels événements viendraient à se produire. Il effectue de la sorte un transfert de connaissances permettant au malade de gérer au mieux sa maladie.

### Qu'en est-il dans la pratique ?

Usager des hôpitaux depuis treize ans, je dois malheureusement dire que les rapports que je viens de décrire sont loin d'être la règle. Pourtant, ils devraient l'être si les articles 3 et 4 de la Charte du patient hospitalisé étaient respectés.

À titre personnel, il m'est arrivé à moult reprises que le médecin ne réponde pas aux questions fermées que je lui formulais concernant tel ou tel aspect du diagnostic, telle ou telle modalité de traitement. Ou les réponses qu'il me fournissait étaient tellement évasives, tellement floues, tellement imprécises que je me sentais frustré, grugé et berné. Ce n'était pourtant pas faute de revenir à la charge. J'aime la sincérité, j'ai besoin de la vérité pour donner une forme à mes angoisses, à l'ennemi que je dois combattre. Cela est nécessaire à mon mode de fonctionnement mental. Il n'y a rien qui me panique plus que d'être dans l'incertitude, le non-savoir. Aussi ai-je toujours fait le nécessaire pour obtenir des réponses précises à mes questions. Je n'ai pas toujours obtenu satisfaction. Je suis prêt à abandonner totalement mon corps aux mains de mes soignants à la condition expresse qu'ils daignent me traiter en adulte. Autrement, très vite, je change de praticien. J'ai, en revanche, toujours été favorablement impressionné par les personnes qui avaient le courage et la franchise de me dire : « Je ne sais pas ! » Cet aveu, s'il n'est pas exprimé à tout bout de champ, est preuve de respect et de considération. Or la relation médecin-malade n'est-elle pas avant tout une relation entre deux personnes humaines, avec les difficultés mais aussi la grandeur que cela implique ? Serait-ce parce que l'un est médecin et l'autre malade qu'ils ne doivent pas avoir des rapports spontanés, cordiaux, voire amicaux ? n

# Pratiques hospitalières et secret médical

Pr **Didier Sicard**, chef du service de médecine interne, hôpital Cochin

## La part la plus secrète de nous-mêmes

Le secret médical est une notion aussi évidente dans son concept déontologique que banalisée dans sa transgression. Simultanément en effet, le respect des personnes et la revendication de transparence sont mises en avant comme valeurs fondamentales dans la société. Cette possible contradiction fait que le secret médical, considéré comme une évidence, est une valeur à reconstruire. Il se reconstruit avec la finalité essentielle du respect de l'identité et de l'intégrité de la personne, tout en prenant en compte avec discernement l'intérêt de la communication médicale de données utiles et bien sûr d'une attitude charitable vis-à-vis d'une famille. Les meilleures intentions peuvent, certes, être détournées. Le secret médical comme illustration d'un pouvoir médical excessif, la transparence revendiquée comme valeur sociale par une société, peuvent se rejoindre en effet dans un "totalitarisme larvé".

L'activité hospitalière offre mille et une occasions de rompre le secret médical. Rupture quand le document radiologique projeté sur le grand écran, dans un but pédagogique, fait apparaître le nom du malade énorme, quand la fiche de demande d'examens complémentaires ouverte, voyageant d'un service à l'autre, fait apparaître des mentions telles que "infection VIH, cancer bronchique, interruption volontaire de grossesse", etc. Rupture quand le fax atter-

rit dans un bureau, faisant état des données les plus intimes du sujet présent dans ce document devenu public.

Les soignants font, en effet, excessivement confiance à la transmission d'informations médicales en intra et inter-hospitalier pour des motifs d'efficacité sans se soucier du fait que cette communication puisse être une atteinte possible à la part la plus secrète de nous-mêmes qui est notre identité et qui justifie la nécessité de préserver ce secret comme une valeur fondatrice de l'individu. L'infection VIH nous a appris à être particulièrement vigilant pour avoir observé tant de désinvolture dans la transmission de données à l'insu des malades. Le téléphone hospitalier souffre de deux critiques : ou il sonne désespérément dans un vide inquiétant car personne ne se sent concerné individuellement, ou la réponse au téléphone est faite à un sujet inconnu qui demande des nouvelles de Monsieur X... atteint d'un cancer bronchique avec métastases cérébrales et pour lequel il demande s'il y a encore quelque espoir.

Les mentions diagnostiques claires dans les chambres des malades publiquement affichées sont autant de balises à une curiosité malsaine pour les visiteurs. La mort ne délivre pas du secret médical et une famille ne doit pas être plus informée sur la maladie que pendant le vivant du malade, si celui-ci ne le souhaitait pas, après sa mort. Le secret médical est un absolu, il ne peut en aucune façon être transgressé. L'argument de "non assistance à personne en danger" (qui

date de 1941, au moment où le gouvernement de Vichy se préoccupait de l'aide que devait apporter la population aux Allemands blessés...) ne tient pas et le médecin doit s'efforcer de tout faire pour qu'en particulier dans le domaine du VIH, la communication soit donnée par le malade. Si le malade ne le veut pas, le médecin ne le peut pas.

## Le secret médical est à construire

L'hôpital est assailli quotidiennement de demandes d'assureur, de comptes-rendus d'hospitalisation ; la réponse doit être toujours négative ou, en tout cas, soumise dans sa réponse aux malades. C'est d'ailleurs une des conséquences du secret médical que de se rapprocher du malade pour que le dialogue avec lui soit le plus riche et que lui-même puisse informer, être à la source même de l'information.

Il est si banal que la rupture du secret soit de l'ordre de la facilité, de la volupté, du trop-plein dont on se délivre, qu'il est souvent jouissif de répercuter des informations que l'on a obtenues à l'hôpital, souvent croustillantes ou étonnantes dans sa propre famille. Le soignant ne peut pas répercuter sous forme de bavardage des informations qu'il a recueillies dans son exercice professionnel. Certes, l'importance d'une communication dans une équipe peut parfaitement justifier que des échanges circulent mais cet échange ne doit jamais oublier qu'au-delà il y a un être humain. On saura



refrèner parfois un détail intime, inutile dans la prise en charge et inutilement blessant. Une bienveillance excessive vis-à-vis du malade peut entamer son intimité ; vouloir le bien du malade peut être parfois associé à une emprise excessive sur son intimité. Les malades disent parfois qu'ils donnent leur corps à l'hôpital, pas leur intimité... Toutes ces situations prouvent qu'il est important de construire l'humain et que le secret est une des façons de le construire.

La médecine est fondée sur la parole, pas sur le bavardage. Patrick Baudry cite Georges Simmel dans un article paru dans la revue *Agora* n° 37, hiver 1996 : « Si la socialisation humaine est déterminée par la capacité de parler, elle est modelée par la capacité de se taire. » Il faut former les jeunes médecins, les stagiaires, les soignants, les cadres hospitaliers et l'administration au secret médical et avoir conscience que

les données nouvelles de la communication rendent encore plus urgentes les réflexions permanentes sur cet aspect. Le secret oblige le médecin à ce que l'information ne circule pas de façon satellite autour du malade mais qu'on en revienne toujours à l'essentiel, c'est-à-dire s'approcher de lui en le respectant. Oui, le secret médical est à construire, sinon à reconstruire... n

## Informations et pratiques quotidiennes à l'hôpital

**Christine Calinaud**, directrice de la clientèle et de la communication, hôpital Ambroise Paré, coordinateur du Groupe Miramion *Éthique et déontologie de l'information médicale*

### Une éthique de la relation

L'information médicale constitue un sujet central et vaste dans nos pratiques quotidiennes à l'hôpital. Elle recouvre non seulement la communication au sens purement informatif, mais aussi les relations à la personne malade, à sa famille et à ses proches, les relations entre professionnels de santé et les relations de l'institution hospitalière avec la société.

Problèmes éthiques transversaux par excellence, les enjeux de l'information médicale sont ceux de la relation inter-individuelle, de la responsabilisation, des savoirs médicaux et scientifiques, du secret médical, du respect de l'individu et enfin de la médiatisation.

L'éthique des individus et d'une collectivité d'une part, la déontologie des professionnels de santé et les lois en vigueur

d'autre part sous-tendent aujourd'hui notre façon de délivrer ou non l'information médicale, nominative ou non. Mais chacun d'entre nous, à son niveau dans l'institution hospitalière, peut être amené à une réflexion éthique dans ce domaine, en fonction des nombreuses situations exceptionnelles ou quotidiennes auxquelles il est confronté.

L'information à l'hôpital, c'est d'abord le médecin qui s'exprime dans sa relation singulière avec le malade, dans sa relation obligée avec la famille, dans l'exercice de ses fonctions au sein d'une équipe. C'est aussi le médecin dans ses responsabilités au sein de l'hôpital et de la société, en rapport avec les pouvoirs publics, les politiques et les médias. Et puis juste derrière le corps médical, se situe l'ensemble des acteurs de santé qui détiennent également une partie de l'information médicale.

### Une déontologie de l'information médicale

Concrètement, qui a le pouvoir, le devoir, de divulguer cette information médicale, qu'elle soit nominative ou non ? Qui en est responsable ? Quels sont les enjeux liés à cette diffusion, quelle que soit son échelle ? Le premier thème qui a attiré l'attention du Groupe Miramion *Éthique et déontologie de l'information médicale* fut l'utilisation du télécopieur comme outil de diffusion de l'information. Il fait désormais partie de notre quotidien et a la capacité de faire exploser ce verrou précieux et fondamental dans nos pratiques qu'est le secret médical. Ce dernier n'est-il pas devenu un leurre depuis que le fax est utilisé à tout va, sans que l'on ne prête plus trop attention aux conséquences de ce geste devenu tellement simple et banal ? Un seul texte, publié en 1992 par la CNIL (Commission natio-

nale informatique et libertés), émet des recommandations en la matière : il y est dit que l'utilisation des télécopieurs ne paraît pas devoir être recommandée pour transmettre des données médicales directement nominatives si, entre autre, ils ne comportent pas un dispositif de code d'accès personnel.

Ainsi, seule la personne habilitée aurait accès à l'information transmise. Force est de constater que nous sommes loin d'appliquer cette recommandation qui fait pourtant figure d'évidence.

Dans un autre domaine, la diffusion de l'information médicale au grand public via les médias suscite de nombreuses questions. L'image représente un vecteur d'information à fort pouvoir, parce que souvent émouvante et peu conceptualisée, elle permet de déformer de façon insidieuse, voire perverse, les messages transmis. Parfois, les personnes chargées de favoriser la collaboration entre notre institution et les journalistes se demandent dans quel but elles travaillent : est-ce pour servir la démocratie que nous facilitons le travail des journalistes ? Est-ce toujours dans l'intérêt des usagers de l'hôpital ou plus largement des services de santé, afin qu'ils bénéficient des connaissances qui peuvent les concerner ?

Les relations que développe l'AP-HP avec les médias engagent l'institution parce qu'on lui reconnaît dans notre pays une légitimité avérée, une excellence médicale et universitaire. Dès lors, l'information qu'elle produit jouit d'une légitimité publique. Parallèlement, un sujet tel que la santé n'est jamais neutre, que ce soit à l'échelle individuelle ou collective. Des règles existent concernant la prise d'images dans nos hôpitaux et le service presse du siège œuvre chaque jour pour les faire appliquer. Toutefois, y

a-t-il lieu de créer une instance de régulation concernant la déontologie de l'information médicale dans notre institution ?

### La circulation de l'information

Enfin, pour en revenir concrètement à la situation du malade accueilli dans un service d'hospitalisation, la circulation de l'information médicale relative à son état de santé au sein de l'équipe qui le prend en charge, constitue également un sujet de réflexion. Considérant qu'au sein de cet espace se caractérisent de façon aiguë la notion de respect de l'autre — celui que l'on soigne, celui avec qui on travaille —, la notion de confiance, le rôle dévolu au médecin dans notre société, la légitimité de dire ou de ne pas dire, etc., une question s'impose : quel savoir concernant le malade doit-on détenir afin de bien remplir notre devoir ? Les réunions de tous les personnels du service s'avèrent primordiales, afin que chacun puisse adopter un discours cohérent. Il s'agit là d'une démarche éthique.

Le soignant est souvent démuni lorsque le malade l'interroge sur sa pathologie, sur les examens qui lui sont prescrits. Que lui a-t-il dit le médecin ? Que lui a-t-on dissimulé et pour quelles raisons ? Que n'a-t-il osé demander au médecin ? De toute évidence, la communication entre médecins et soignants doit être permanente tout au long du suivi afin de réduire au mieux l'angoisse du malade. Par ailleurs, les informations que recueille le soignant dans sa relation spécifique avec la personne hospitalisée peuvent être utiles au médecin et compléter son avis concernant l'état psychologique du malade.

Ainsi, même si cela n'est pas encore évident, dans une certaine mesure les personnels infir-

miers pourraient avoir la possibilité d'éclairer les choix médicaux, voire de mettre en cause des décisions qui semblent contestables. Actuellement, la responsabilité intangible du corps médical dans une option thérapeutique rend difficile cette évolution. L'avis du soignant n'est pris en compte que dans la mesure où ses compétences professionnelles sont véritablement reconnues au sein du service. Si la collégialité de la décision demeure médicale, force est de reconnaître que certaines équipes s'ouvrent désormais à une consultation élargie. La mise en place du dossier de soins dont le contenu peut apporter des renseignements utiles aux médecins, est significative en la matière d'un réel progrès.

Afin de mieux répondre au nouvel impératif que constitue la prise en charge globale de la personne malade, il convient de mettre en commun l'ensemble des données qui la concerne en lui faisant bénéficier de la valeur supplémentaire que représentent nos compétences respectives. Là, peut-être plus qu'ailleurs, la réflexion éthique doit associer tous les acteurs impliqués dans cette dimension du soin. ▀

# Communiquer : l'accueil en consultation des personnes sourdes

**Dr Jean Dagon**, médecin, consultations et soins en langue des signes, service médecine interne du Pr Serge Herson, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière

## Respecter la différence

Le médecin m'avait écrit sur « un morceau de papier que j'étais séropositif. Je n'avais rien compris. En langue des signes, positif veut dire optimiste, bénéfique. J'étais content. Je pensais que j'étais en bonne santé avec un sang efficace. C'est un copain volontaire à l'association Aides qui m'a expliqué et m'a appris le nouveau signe du "virus-que-l'on-prend-à-l'intérieur-de-soi". » Les sourds sont malentendants, mais l'utilisation exclusive du langage audio-vocal pour traiter des problèmes de santé peut les rendre mal comprenant, au même titre que les entendants ! Sous le même terme de "sourd" sont amalgamées des catégories de population sociologiquement fort diverses. Les plus nombreux (autour de 3 millions) sont les "malentendants". Ces derniers présentent une perte auditive modérée ou acquise à l'âge adulte. Ce sont des entendants qui entendent peu ou plus du tout. Cet article traite des sourds gestuels ou sourds (nous ne disposons pas de chiffre précis, mais on peut risquer une estimation autour de 80 000 personnes). Certains utilisent la L.S.F. (Langue des signes française) et revendiquent leur appartenance à une communauté culturelle. D'autres recourent à une communication mimo-gestuelle ponctuée de quelques mots oraux. L'épidémie du sida a révélé que, dans le système de soins, les sourds ne disposent comme

informations que des mots lus sur les lèvres, quelques phrases griffonnées sur un papier ou encore la vision d'autres malades. Les incompréhensions, sources d'angoisse, sont souvent totales. Dans la population générale, le mot "sourd" évoque un problème d'oreille, dans le milieu médical, il signifie des déficients auditifs à classer selon leur courbe audiométrique. Pour ce qui les concerne, les sourds ont une vie quotidienne, une sexualité et pour certains une "culture" différente. Des médecins, ils attendent d'être soignés comme des personnes à part entière, même si leurs cellules ciliées sont déficientes.

## La communication employée : un choix éthique

Jusqu'à une date récente, peu d'efforts ont été réalisés pour soigner les sourds dans leur langue. La recherche des origines d'une cécité aussi tenace du corps médical est intéressante. Mais, au-delà de ses spécificités, l'exemple des sourds caricature nombre de nos pratiques médicales. Un "Vous avez compris?" adressé à des sourds qui ont l'habitude de dire "oui, oui" même s'ils n'ont rien compris, un sourire, un "ça va?", et l'affaire est "entendue", la consultation terminée. Une personne en demande de soins ne doit-elle pas pouvoir recourir au langage avec lequel elle est le plus à l'aise, où toutes les nuances sont exprimables? Le professionnel

ne doit-il pas s'assurer de la clarté de l'explication de sa démarche thérapeutique? Ne doit-il pas, dans certaines occasions utiliser les moyens de communication de ses patients? Un tel questionnement n'est pas simplement d'ordre linguistique mais aussi d'ordre éthique.

Dans le cas de la population sourde, la langue des signes et les moyens visuels prennent une place primordiale. L'écrit est bien sûr parfois possible. Mais, le colloque médecin-malade peut-il se satisfaire de quelques lignes échangées? N'est-il pas le lieu d'une relation humaine privilégiée où le corps souffrant a besoin de tous les signaux de la communication dite "extra-verbale"? Paradoxe, les relations sourds-médecins sont souvent réduites, alors que la langue des signes peut les rendre particulièrement authentiques. Par exemple, le mot "tumeur" avec sa réalité objective de mot composé de six lettres n'a pas de rapport matériel avec la lésion; il pourrait être codé dans un autre mot. Prononcée avec une intonation la plus neutre possible, une discussion abstraite, entourée de mots "scientifiques", s'éloigne des réalités. Une telle coupure des réalités émotionnelles est plus difficile avec les descriptions, les images et les mouvements de la langue des signes. L'argument des censeurs de la langue des signes était que seule la parole vocale peut rendre compte des choses abstraites et spirituelles, car contrairement au geste elle est sans forme matérielle. Aux antipodes,

cette citation de Gilles Deleuze : « Le corps n'est plus l'obstacle qui sépare la pensée d'elle-même, ce qu'elle doit surmonter pour arriver à penser. C'est au contraire ce dans quoi elle plonge ou doit plonger, pour atteindre à l'impensé, c'est-à-dire la vie. Non pas que le corps pense, mais, obstiné, têtue, il force à penser ce qui se dérobe à la pensée, la vie. On ne fera plus comparaître la vie devant les catégories de la pensée, on jettera la pensée dans les catégories de la vie. Les catégories de la vie, ce sont précisément les attitudes du corps, ses postures. » Débat philosophique qui est en lien avec des réalités bien concrètes. L'étonnante violence des empêchements de signer en paix — qui sont arrivés à faire interdire la langue des signes pendant une centaine d'années — ne relève peut-être que d'une impossibilité de supporter physiquement des gestes qui mettent trop en avant le corps et les sens. Là réside précisément un des enrichissements apportés par les sourds dans les consultations médicales. Un sourd n'a pas une "gastrite" mais une douleur dont il montre précisément le siège, les irradiations, la temporalité. Nos mains répondent, annoncent le diagnostic. Surprise, l'émotion est là, à fleur de peau. Jargon médical, écran protecteur, où es-tu ?

### L'éthique perdue

Le respect des droits des malades et en premier lieu leur droit à la confidentialité est présent dans les discours. Ce principe, fondateur des relations avec nos patients, est important s'il est réaffirmé non pas quand les situations sont banales mais lorsque les difficultés surviennent. Que se passe-t-il quand il faut communiquer avec un sourd ? Le réflexe le plus fréquent est le recours à une tierce

personne appartenant à l'entourage du patient. Un choix vérifiable et explicite de la personne sourde a-t-il été recueilli ? Sommes-nous certains qu'elle a pu exprimer toutes ses interrogations intimes, malgré la présence d'un de ses proches ? La confidentialité conditionne en partie le recours aux soins dans une communauté qui fonctionne comme un grand village. Un sourd séropositif hésitera avant de se soigner de peur d'être marginalisé. Il n'a pas toujours la possibilité de choisir à qui il annoncera sa séropositivité. Lors d'une hospitalisation, de moments de grande fragilité, il est légitime et bénéfique de vouloir maintenir les liens avec ses proches. Les entendants disposent d'un téléphone dans leur chambre. Banal. Combien de minitels dans les hôpitaux pour les sourds ? Comment combler le retard d'ac-

cès aux soins de la population sourde ? La formation d'équipes professionnelles mixtes (sourdentendant) et bilingues (L.S.F.-français) semble constituer dans ce domaine un bon moyen. Les efforts consentis pour la formation et l'intégration des professionnels sourds représentent également un enjeu significatif dans la capacité de soigner les personnes sourdes. Le but n'est pas de faire des services "spécialisés" pour sourds où la qualité de soins pourrait être inférieure, mais de créer des équipes de professionnels bilingues sourds et entendants insérées dans des services médicaux ordinaires. Les sourds auront ainsi accès aux soins au même titre que la population générale, car ils seront intégrés dans les mêmes structures en disposant du choix de leur mode de communication. n

## L'accueil comme expression de la dignité

**Françoise Duménil**, directrice du Centre de formation continue du personnel hospitalier (CFCPH), co-responsable du DU de philosophie option éthique, Espace éthique

### Les conditions de l'accueil

Évoquer les conditions de l'accueil en institution nous questionne, nous provoque et parfois nous déstabilise dans notre manière d'être : en tant qu'hospitaliers, sommes-nous accueillants ?

L'accueil, s'il ne possède pas réellement de définition universelle, fait percevoir de nombreuses acceptations :

- aménagement des locaux ;
- organisation du travail ;
- formations.

Force est de constater que

"l'accueil-dignité" dans le respect d'autrui et "l'accueil-citoyenneté" dans la reconnaissance d'autrui sont fort peu développés.

Dans le préambule de la Charte du patient hospitalisé, le respect de la personne, de sa liberté, de sa vie privée, de son autonomie constituent des principes souvent énoncés qui conduisent à nous faire réfléchir sur l'acte d'accueil à l'hôpital.

L'accueil se conçoit de deux manières. En premier lieu, au moment du premier contact avec l'institution, lourd de signification puisqu'il représente

l'événement relationnel capital dont la qualité va déterminer l'évolution des situations à venir. S'agissant de cette rencontre, elle relève du premier regard porté à la personne accueillie quelle qu'elle soit. Si ce regard ne révèle pas l'être humain, le respect de l'individu risque d'être menacé, particulièrement lorsqu'on est affaibli par la souffrance et par l'indifférence manifestée à son égard. Il semble bien que cette dimension du regard fasse souvent défaut dans le rapport à autrui. Accepter de voir l'autre tel qu'il est et non pas ce qu'il représente (par rapport à son âge, son origine, sa maladie, etc.), éviterait sûrement les expressions de pitié, de rejet, d'impatience voire de violence réelle ou subtile.

### Compassion et sollicitude

Dans cette situation, l'égalité entre deux personnes ne doit pas être rompue par le désir d'abus de pouvoir. Nous pouvons dire que le devoir d'accueil constitue une obligation de soin et par conséquent un devoir d'humanité, car dans la relation à autrui, l'acte d'accueil est générateur de dignité : je reconnais l'autre comme moi-même. Mais l'accueil ne peut se limiter à l'instant du premier contact. Il se prolonge tout au long du séjour en institution. En effet, l'acte d'accueil n'est pas l'unique privilège du personnel du service clientèle. Il se partage par l'ensemble des acteurs de santé qui participent à la chaîne des soins ; la relation à autrui, c'est-à-dire relation de proximité par la compassion et la sollicitude constituant souvent le maillon principal de cette chaîne. Renée Sebag-Lanoë a écrit : « C'est l'ensemble des soignants qui manqueront de dignité

s'ils ne peuvent pas assurer à chacun qu'il sera accueilli, soigné, aidé et accompagné avec respect. » L'accueil de qualité constitue donc l'acte d'appréhender autrui dans sa singularité, dans son identité.

Il est la marque de notre investissement professionnel qui contribue à la réalisation de la mission hospitalière de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. ▢

## Accueil des patients dans les institutions Hospitalières ou « mieux accueillir pour mieux soigner »

**Éva Weil**, psychologue clinicienne, psychanalyste, service de médecine de la reproduction et d'endocrinologie, hôpital Necker, coordonnateur du Groupe Miramion *Les conditions d'accueil dans l'institution hospitalière*

### Quelle fonction remplit l'accueil à l'hôpital ?

Le signifiant "accueil" est devenu un affichage obligé à l'entrée des hôpitaux, des services, des centres de consultation, etc. En dehors de cette programmation qui ne correspond souvent qu'à un transit et à un tri administratif, il nous a semblé intéressant d'analyser et de décrire quel pourrait être le contenu de cette fonction à l'hôpital. La fonction "accueil" de l'hôpital a toujours existé. Elle a constitué sa mission première et sa raison d'être en accueillant dès sa création les démunis, les nécessiteux, et tous ceux que la misère et les dégradations de la vieillesse et de la maladie touchaient. La médicalisation de l'hôpital, surtout à partir du XX<sup>e</sup> siècle, son ouverture à toutes les catégories de population ainsi que l'entrée des couches sociales les plus favorisées qui le reje-

taient auparavant, mais le recherchent maintenant à cause de ses techniques de pointe, se traduisent par des exigences nouvelles. Aujourd'hui, bien entendu l'accueil s'inscrit dans un projet d'amélioration du bien-être des patients, même s'il peut représenter quelquefois un facteur de compétitivité entre différentes institutions, comme le secteur public et le secteur privé par exemple. Mais l'essentiel de son importance nous paraît être son inscription dans la mission soin. En effet, l'accueil fait partie intégrante de la fonction soignante, dans la mesure où il doit prendre en compte l'anxiété inhérente à la venue dans l'hôpital, car celui-ci n'est pas une organisation comme une autre : Cette institution ne produit pas des objets ni de simples services, du moins dans la dimension qui nous intéresse, mais elle traite des patients sur les corps desquels les praticiens interviennent.

En même temps, il s'agit d'un lieu où des hommes et des femmes qui souffrent, en rencontrent d'autres dont la responsabilité sociale consiste à les soigner.

Pour nous, l'accueil représente l'affaire de tous les acteurs du système hospitalier. C'est une priorité qui réunit par ce dénominateur commun, les différents métiers de l'hôpital autour de sa raison d'être : le malade.

Paradoxalement, l'indéniable réussite technologique de l'hôpital de service public a induit une demande accrue de facteur humain.

Cette demande vient des malades, que certains préfèrent appeler clients, mais aussi des personnels que l'on a entendu souvent s'exprimer à ce propos ces derniers temps et que l'on entendra vraisemblablement à nouveau.

Il semblerait donc raisonnable, dans le cadre de la formation initiale, de sensibiliser davantage ces futurs soignants pendant leurs études au "facteur humain" et ce, quels que soient leur fonction et leur statut au sein de l'hôpital.

On pourrait dire que le progrès technologique de ces dernières années n'a pas été accompagné par le développement d'une approche qualitative ou humaine du malade. La manipulation d'appareils et de techniques de pointe, de plus en plus sophistiqués, a mobilisé tous les investissements tant matériels que psychiques, parfois au détriment de la personne malade. Or, nous pouvons tous constater à quel point ce manque d'écoute ou d'attention portés à cette personne déclenche une angoisse qui va se répercuter sur le personnel soignant. L'anxiété, l'angoisse sont sources de dysfonctionnements auxquels on pallie souvent en se réfugiant dans la prescription, dans les examens qui induisent à leur tour un cercle vicieux et inflationniste.

Ceci nous amène à dire que la question de l'accueil à l'hôpital ne saurait être réduite, comme on l'entend quelquefois, à des questions de décor, de bureaucratie ou même de psychologie. Le malade confie son corps mais aussi son histoire à des professionnels auxquels la société a conféré le monopole du soin. Ils disposent de ce fait d'un pouvoir d'amélioration ou d'aggravation de leur état, voire dans certaines circonstances, d'un pouvoir de vie ou de mort. Pour les soignants, avoir choisi d'assumer cette mission ne les protège pas de l'angoisse et du découragement. L'expression de ces sentiments de difficultés, paraît représenter un outil important afin de parvenir à leur résolution.

On pourrait même affirmer qu'on écoute et entend mieux l'interlocuteur quand on a la possibilité d'être soi-même entendu ou écouté par l'équipe, par la hiérarchie, dans son cadre professionnel.

### **Mission soin, administration et accueil**

Si tous les acteurs du système institutionnel de santé assument une fonction soignante et donc d'accueil à travers notre expérience clinique hospitalière, il nous est apparu que "l'administration" occupe une place très importante dans l'exercice de ce soin et ceci, qu'il s'agisse de décision, de gestion ou de formation.

Au-delà du hasard ou des contraintes qui président généralement au choix du métier, avoir choisi d'exercer son activité dans le domaine de la maladie — que l'on désigne généralement comme celui de la santé — ne constitue pas un choix sans signification. La revalorisation des motivations conscientes et inconscientes qui ont conduit certains à deve-

nir "administratifs" dans des établissements de soins, et ce à tous les échelons hiérarchiques, représente une voie de travail intéressante qu'il convient d'approfondir.

Dans toutes les réunions, tenues depuis de nombreuses années avec des membres de "l'administration" hospitalière ou de tutelle, il m'est apparu que l'évocation des problèmes qu'on y soulevait faisait toujours surgir l'identification personnelle aux situations de détresse en question. La référence à un enfant, un conjoint, un parent hospitalisé, soigné ou en difficulté intervient toujours très vite avec son corollaire d'appréciations : nous avons été bien ou mal accueillis, soignés. Or, personne n'est à l'abri de la maladie ou de l'accident, et avoir choisi de travailler ou de rester dans un hôpital, même du côté de l'administration, n'en protège pas pour autant. Chaque fois que nous avons pu établir les conditions d'un échange à propos de patients, d'un protocole, d'un traitement, entre soignants de première intention — personnel médical, infirmier — et administratifs — que certains ont pu qualifier du terme de soignants de deuxième intention — il a été possible de prendre conscience des attentes respectives et d'envisager les conditions d'une amélioration du fonctionnement antérieur. Il est certain que les identifications ou contre-identifications à l'autre, jouent un rôle central dans les comportements humains et que celles-ci peuvent alterner dans une gamme extrêmement complexe allant de l'empathie au rejet, en passant par toutes les positions intermédiaires. Le personnel administratif d'un hôpital, d'un centre de soins, nous paraît participer pleinement de ces considérations, même s'il ne traite pas directement les

patients dans leur corps. Par ailleurs, il existe de la part de ces personnels une très grande demande latente et inconsciente de "savoir" relatif à la maladie, la guérison et la mort. Même si ces considérations semblent éloignées de la pratique administrative quotidienne, elles représentent un facteur de compréhension dynamique des blocages du système qui se manifestent sous forme d'agressivité, d'absentéisme, de rigidité, de laxisme ou de "revendications" répétitives.

### **L'accueil est un soin**

Dans le travail que nous souhaitons mettre en place, l'accent est mis sur le fait que l'accueil est un soin, même s'il ne concerne pas directement l'organe ou la pathologie exprimée. Ce soin s'adresse à la globalité de la personne du patient qui souffre.

Le traitement de cette personne globale sollicite la synergie du fonctionnement institutionnel, recentrée, comme nous l'avons précisé, autour de la raison d'être du système : le patient.

Pour cela, les domaines techniques, administratifs et humains doivent progresser dans la même trajectoire de complémentarité.

Volontairement, nous n'avons pas abordé ici la question des moyens favorisant l'accueil, ce qui concerne notamment le personnel spécialisé qui mérite nécessairement d'être soutenu et renforcé. Selon nous, l'accueil se situe dans la durée, si nécessaire avant, pendant et après le soin. Il doit être intégré à cette démarche, ni à la place, ni en plus des soins. ▀

## Vigilance sanitaire : devoir de modestie, devoir de parole

**Dr François Chast,** Chef du service pharmacie, Hôtel-Dieu

### **Les faits**

Les deux drames de santé publique que la France a connus avec l'affaire du "sang contaminé" et celle de "l'hormone de croissance" ont permis de définir quelques axes de réflexions où la frontière est imperceptible entre le raisonnement scientifique et l'exigence morale.

Il convient de considérer qu'aucune vérité scientifique n'est, en soi, intangible, que l'intérêt individuel et l'intérêt collectif sont étroitement liés et que le scientifique ne peut trouver sa place dans la société que s'il engage avec elle les débats qu'impose le progrès.

De ce point de vue, les interrogations nées en mars 1997, depuis que le Pr Paul Brown, de l'Institut National de la Santé des États-Unis (NIH, Bethesda, USA) a présenté à l'OMS ses travaux mettant en lumière le

caractère infectieux du plasma de souris atteintes de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, sont de nature à relancer le débat sur la sécurité sanitaire.

Sur quels faits nous fondons-nous pour interpeller l'opinion publique et les tutelles ?

Nous avons appris le 29 septembre 1995, le 12 février 1996 et le 6 février 1997 que respectivement 19, 4, puis 13 lots de médicaments dérivés du sang (MDS) commercialisés en France, avaient été préparés par "poolage" de plasmas de donneurs dont l'un développa ultérieurement une maladie de Creutzfeldt-Jakob. Jusqu'à la communication des travaux de Paul Brown, la communauté scientifique s'accordait à penser que rien ne permettait de soupçonner le sang ou les fractions plasmatiques de pouvoir transmettre les maladies à prions. Seuls étaient considérés comme potentiellement dangereux les

tissus cérébraux ou apparentés.

Certes, les travaux de Paul Brown sont expérimentaux. Réalisés chez la souris, il ne peuvent pas être immédiatement transposables à l'homme. Certes, ces travaux ont montré que le plasma transmettait l'agent causal de la maladie lorsqu'il était administré par voie intracérébrale. Certes, une fraction inférieure à 5 % des souris a été finalement contaminée lors de la procédure expérimentale. Mais, face au principe de précaution quelle attitude devons-nous adopter ?

### **Une vérité scientifique n'est jamais intangible**

Ainsi a-t-on connu, ces dernières années, tant de déconvenues en matière de certitudes, qu'il faut en permanence savoir se remettre en cause. En l'occurrence, pour la transmissibili-

té de la maladie de Creutzfeldt-Jakob par le plasma ou ses dérivés, le doute est permis. Profitons de cette installation du doute dans nos esprits, pour prendre le temps d'une réflexion. Examinons, avant de prendre des mesures contraintes et forcées par une situation de drame, ce qui peut être organisé "à froid". Au cœur de cette réflexion, se situe bien sûr la place des donneurs de sang et celle des receveurs. Ne peut-on pas, par mesure de sauvegarde, éviter que des personnes ayant reçu du sang ou des fractions plasmatiques soient, à leur tour, donneurs ? Et si nous nous trompons — ce qu'il faut espérer —, nous reprendrions, dès que les preuves de l'innocuité des plasmas suspects aura été mise en évidence, des modalités de don du sang, plus ouvertes.

### ***L'intérêt individuel ne doit pas être dissocié de l'intérêt collectif***

Lorsque l'on nous dit que le diagnostic de la maladie de Creutzfeldt-Jakob ne peut pas être réalisé par les méthodes biologiques habituelles mais seulement à un stade avancé de la maladie, que nous ne pouvons proposer aux malades aucune attitude thérapeutique, et qu'ainsi prévenir d'un risque potentiel ne peut conduire qu'à un inutile affolement, on doit, me semble-t-il, s'interroger sur les limites de cette apparente protection de l'individuel, qui s'exerce peut-être au détriment du collectif. Ne doit-on pas privilégier, ici, l'obligation de parole. Cette parole qui, même pragmatiquement inutile, reste fondamentalement le seul lien de confiance entre le monde médical et les malades qu'il prend en charge. Pragmatiquement inutile ? Il convient de nuancer.

Si par la seule parole on pouvait simplement arrêter le recyclage biologique de l'agent infectieux de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la parole vaudrait plus que n'importe quel silence. Ne doit-on pas informer les personnes qui ont reçu des médicaments dérivés du sang préparés à partir de plasmas dont des éléments proviennent de malades ayant développé une maladie de Creutzfeldt-Jakob ? N'est-il pas salutaire d'accepter l'affolement de quelques-uns pour le bénéfice de la communauté ?

### ***Le scientifique doit intégrer son savoir au sein de la société qui l'entoure***

C'est la condition de la citoyenneté du scientifique.

Les questions philosophiques qui ont souvent jeté un trouble dans la relation du "scientifique" et du "moral" doivent prendre une place centrale dans le débat auquel nous sommes confrontés. Faut-il prendre, à la place du malade, des risques qu'il pourra juger parfois inutiles ? Faut-il pratiquer, par exemple, de coûteuses et — peut-être — dangereuses injections d'immunoglobulines antitétaniques à des personnes qui sont, devraient, ou pourraient être vaccinées ? Chaque fois que c'est possible, ne doit-on pas décider avec le patient d'une thérapeutique en lui en exposant les avantages et les risques ? Le devoir de modestie s'accompagne inéluctablement d'un devoir de parole. Plus que jamais, silence et arrogance conjuguent leurs efforts destructeurs. n

## **SÉMINAIRE EXCEPTIONNEL**

# **Éthique de la prévention, éthique de la précaution : comment informer ?**

Mercredi 4 juin 1997, de 17h à 20h  
Hôtel Dieu, Amphithéâtre Trousseau.

En partenariat notamment avec la Pharmacie centrale des hôpitaux, l'Espace éthique propose de réfléchir aux modalités de la communication et de l'information dans le contexte, en particulier, du débat relatif aux questions soulevées par la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

Avec la participation notamment de : Annick Alpérovitch, Pr Gilles Brücker, Dr François Chast, François Ewald, Pr Jean-François Girard, Pr Jean-Pierre Grunfeld, Nathalie Hallain, Martin Hirsch et Emmanuel Hirsch

Renseignements et inscriptions à l'Espace éthique.



# Aspects éthiques des systèmes d'informatisation de la santé

**Jean-Pierre Quignaux**, chef de projet développement des réseaux de santé et de soins à la Direction de l'équipement et du système d'information (DESI), Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Il y a 2 400 ans, Socrate adjurait ses contemporains d'être sans cesse en quête de la valeur de leur intention morale et de chercher en soi à savoir ce qu'il faut préférer. Comme le rappelle Maurice Merleau-Ponty, dans *L'Éloge de la Philosophie*, Socrate pensait aussi que : « l'on ne peut être juste tout seul, qu'à l'être tout seul, on cesse de l'être. » À l'aube du prochain siècle, savoir ce qu'il faut préférer apparaît comme une exigence morale mais aussi technique dont il est difficile de faire l'économie. Les technologies nous permettent aujourd'hui de tout imaginer dans le domaine du traitement de l'information et de la communication. Reste la question de leur usage. En introduction à de futurs débats sur l'éthique des systèmes d'information de santé, nous pouvons au minimum esquisser ici deux tendances lourdes — l'émergence d'une nouvelle pensée soignante et la médecine prédictive — qui pèseront sur l'usage futur, médical et social, que nous ferons de ces nouvelles technologies.

## La nouvelle pensée soignante

« Après l'indispensable réductionnisme des siècles antérieurs, l'heure est venue d'une approche plus globale de l'homme dans son unicité, somatique et psychique, et à la fois comme membre d'une collectivité et comme être unique. » écrit dans son dernier livre le Pr Maurice Tubiana. Cette nouvelle pensée soignante, plus respectueuse de la personne, se traduira par un accroissement

sans précédent des informations qualitatives nécessaires à la prévention, aux soins et à l'accompagnement de la souffrance. Ces informations devront circuler dans des réseaux transdisciplinaires de santé et de soins dont l'organisation s'affirmera de plus en plus comme un impératif médical, socio-économique et psychologique. Le dossier de santé deviendra alors la trace et la mémoire dynamique du partage de la connaissance du patient au sein de ces réseaux. Le système d'information et de communication de ces réseaux déterminera l'efficacité et la qualité des services d'éducation à la santé, de soins curatifs et de suivi qu'ils devront offrir au sein d'un "continuum de connaissances et d'actes" où s'estomperont progressivement les spécificités de la médecine de ville et de la médecine hospitalière. Qui sera le régulateur de ces flux d'informations et de connaissances ?

## La médecine prédictive

En moins d'un siècle, nous sommes passés du diagnostic *post mortem* au diagnostic prénatal. Sous forme d'une information, le médecin et les parents disposent déjà d'une "intelligence" du destin de l'être à venir. Au cours des vingt prochaines années, la cartographie du génome humain et le dépistage des maladies génétiques vont décupler la connaissance de l'évolution probable de la santé d'une personne. La prédictivité génétique repose sur la susceptibilité de maladies affectée à certains gènes. Ce dépistage sera générationnel en

ce sens que l'on connaîtra même une partie du destin de l'être non encore conçu sur la base de l'information génétique de ses parents. La médecine étendra dès lors son champ d'intervention, mais aussi sa responsabilité, sur une période de temps beaucoup plus longue. Prédictive au-delà d'une durée de vie, elle tendra vers "une continuité transgénérationnelle" reposant sur "l'intelligence génétique" des êtres disparus, vivants et futurs. Curative grâce aux thérapies géniques, elle pénétrera dans l'architecture génétique de chacun et y laissera des traces. Avant que le corps physique n'existe, l'information le concernant préexistera. La virtualité précédera effectivement la réalité. Il nous faudra apprendre à vivre avec le terrible "secret" d'une prédisposition à un cancer ou à une dégénérescence prématurée particulière. Qui, au côté de la personne, sanctuarisera ses terribles secrets et leur utilisation ?

## Une convergence dangereuse

Bien que procédant de logiques différentes, systémique pour l'une, analytique pour l'autre, la nouvelle pensée soignante et la médecine prédictive s'appuieront, l'une et l'autre, sur un traitement de plus en plus exhaustif, sur une période de temps de plus en plus longue, non plus seulement sur des informations ayant trait à un épisode maladif physique et/ou psychique, mais sur des connaissances constituant le patrimoine de santé de la personne tout au long de sa vie.

Dans la durée, ces deux logiques médicales croisent la logique de l'assurance-maladie et de l'assurance-vie, et l'on peut supposer, sans grand effort, que la gestion des informations de santé propres à chacun constituera un enjeu commun au secteur de la santé et de l'assurance. Dans un monde où les ressources se raréfient, l'un et l'autre, à terme, convergeront vers une logique similaire d'appropriation et/ou de partage de ce gisement stratégique d'information à valeur ajoutée. Sans garde-fou éthique, cette convergence peut conduire à des formes nouvelles de discrimination et de pilotage "à leur insu" du destin des personnes. Les systèmes d'information de santé seront-ils alors des outils au service des principes inscrits au fronton de nos bâtiments publics ou des outils de pure économie clinique ? Système d'information de santé et système de gestion administratif du remboursement des soins sont-ils condamnés à ne faire qu'un, au risque de mettre en danger les libertés fondamentales ? Cette convergence n'est nullement fortuite, mais résulte de l'entrée de nos sociétés dans les tous premiers stades de l'âge de l'information.

### **Les premiers stades de l'âge de l'information**

L'âge de l'information se caractérise principalement par une individualisation de plus en plus grande de la capacité de calcul et d'échanges. Comme lors de tout changement de système technique, la maîtrise des nouveaux outils se concentre d'abord dans les mains d'une minorité très informée et très formée, pour ne pas dire privilégiée. Puis, par effet de percolation et de réaction elle se propage dans la société, de proche en proche, par poches organisées le plus souvent en réseaux. L'appropriation massive de nou-

veaux outils techniques et la métamorphose des comportements qui l'accompagne sont toujours plus lentes et imprévisibles qu'on ne le pense. Elles connaissent des périodes de latence. D'une part, ces périodes sont mises à profit par les plus avancés pour optimiser leurs nouveaux pouvoirs dans une perspective souvent fantasmagique de contrôle de la complexité. D'autre part, elles induisent une augmentation de cette même complexité par l'apparition de nouveaux usages inventés par ceux, plus nombreux, qui se les approprient en second. La transition que nous vivons actuellement entre l'Âge Industriel et l'Âge de l'Information n'échappe pas à cette loi. Nous sommes dans l'une de ces périodes de latence où coexistent les deux types d'usage des nouveaux outils : un usage décrété et un usage autonome.

Le premier correspond à ce que les cybernéticiens des années 70 dans le domaine de la robotique appelaient la maîtrise de "l'information de commande". Le second à des usages et des échanges plus diffus, plus autonomes et innovants, plus hétérogènes et complexes sous forme de réseaux d'usagers.

Nous sommes aujourd'hui à une croisée de chemins. Sur les bas-côtés de l'un, fleurissent des projets globaux et unifiant de système d'information de santé correspondant à l'approche cybernétique (utilisation du numéro de sécurité sociale comme numéro d'identifiant permanent du malade, carte administrative et médicale de santé, dossier médical commun standardisé, codage des actes, etc.). Sous les pavés de l'autre, se mettent à pousser par anticipation des difficultés à venir, par résistance spontanée mais aussi sous la pression de l'offre de technologie des expériences de réseaux locaux hétérogènes, des expériences informelles de prise en charge médico-sociale ou d'auto-organisation pour différentes

pathologies ou problèmes sanitaires.

La première approche fait planer sur la société des risques inquitteurs. La seconde, des risques de balkanisation et de babelisation. À l'Age de l'information, quelle place préserver et imaginer pour la conscience et la responsabilité de la personne par rapport à sa santé ? Conscience et responsabilité de chacun sont-elles condamnées à se soumettre ou à être diluées ?

Le plus souvent, ces deux approches font l'impasse sur une notion intrinsèque à la relation patient/médecin et, d'une façon générale, au lien social : la confiance.

### **Ne pas se tromper d'âge**

À long terme, chacun disposera de moyens d'accès à l'ensemble des réseaux mondiaux de communication et de connaissances pour s'informer, se former et y puiser les éléments qui serviront de matière première aux activités qu'elles soient. L'essentiel des "savoir-penser" et des "savoir-faire" sera demain immatériel. La connaissance médicale n'échappera pas à cette nouvelle donne. La production individuelle et collective de valeur ajoutée résultera de l'insertion de chacun dans la sphère d'interactivité de plus en plus dense, créée par le déploiement des réseaux d'information et de communication. Cette interactivité a une contrepartie. Elle exige de chacun qu'il prenne ses responsabilités dans l'échange et s'authentifie non plus comme acteur du système — interprétant son rôle dans les limites fixées par un scénariste, un metteur en scène, un grand régulateur ou un méta-logiciel — mais comme auteur du système. Ce qui est fondamentalement différent.

De nombreuses stratégies dans le domaine des systèmes d'information, notamment de santé, traduisent cette incompréhension de la

nature et de la fonction de l'interactivité et poussent leurs concepteurs et gestionnaires à imaginer que la contrainte ou l'incitation hiérarchique ou économique ajoutée à la performance technologique sont suffisantes pour déployer des systèmes d'info-communication et de gestion opérationnels. Cela n'est pas vrai.

On commence seulement à percevoir que le changement de système technique que nous subissons est avant tout un changement culturel nécessitant une réflexion et des remises en cause qui vont bien au-delà du problème technique ou encore organisationnel.

Ce ne sont pas les autoroutes qui ont créé les flux de voitures mais le désir massif de tout un chacun de voyager vite, librement, sans contrainte et en toute sécurité. De même, ce ne sont pas les artères qui ont créé les hauts débits sanguins, mais l'impérieuse nécessité des cellules de densifier entre elles leurs échanges pour pérenniser leurs fonctions individuelles et collectives. Il en est de même des autoroutes de l'information et des systèmes de communication. Leur utilité n'a de sens que par les intentions qui y circuleront, que par la valeur accordée à celles-ci.

### **Savoir ce qu'il faut préférer**

Il ne faut pas en douter : tout système d'information dont l'intention ne serait pas claire (du fait de l'absence d'une réflexion partagée sur sa raison d'être) prend le risque d'une fragilisation croissant avec la complexité des dispositifs d'évaluation et de contrôle qu'il est obligé de renforcer pour éviter à terme la vacuité. Tout système d'information de santé ou d'assurance/santé qui ne serait pas avant tout un système de confiance, c'est-à-dire un moyen d'espérer fermement dans la probité de tous ceux qui y participent, s'expose à la résistance passive ou active de ceux qui

douteront de la valeur de cette raison d'être.

L'éthique des systèmes d'information et de communication, notamment de santé et d'assurance-santé, sera l'un des grands débats du début du siècle prochain. Le devenir des systèmes de santé et d'assurance/santé à l'âge de la numérisation repose sur les réponses éthiques et techniques qui seront apportées à l'antique question socratique : savoir-ce-qu'il-faut-préférer. Au cœur de celle-ci se trouve un noyau d'interrogations encore

plus dense. Qui gèrera, pourquoi, comment et de quel droit, les informations bio-psycho-sociales, non pas du malade, mais du citoyen dans les réseaux d'information et de communication nécessaires aux réseaux de santé et de soins de demain ? Ne pas prévoir ce qui permettra à la médecine de continuer à être une science, un art mais, aussi et surtout, une morale à l'âge de l'information, c'est déjà accepter de gémir et de prendre le risque d'entendre nos enfants le faire plus encore demain. <sup>11</sup>

## **Première journée annuelle Miramion**

**Samedi 31 mai, 9h30-16h30,  
amphithéâtre  
de stomatologie du groupe hospitalier Pitié-  
Salpêtrière**

Cette journée exceptionnelle permettra de confronter les réflexions poursuivies au sein des Groupes Miramion autour de trois thèmes transversaux : liberté-autonomie ; soins-responsabilités ; dignité-respect. Chaque table ronde sera prolongée par un débat.

Nombre de places limité. Renseignements et inscriptions auprès d'Anne Broussard  
tél : 01 40 27 50 32.

# agenda

## SÉMINAIRES

Un programme détaillé des séminaires et des enseignements 1997-1998 organisés par l'Espace éthique en collaboration avec le Centre de formation continue du personnel hospitalier (CFCPH) sera disponible sur simple demande fin septembre 1997.

### Programme second semestre 1997

Inscriptions aux différents séminaires auprès du CFCPH, tél. : 01 42 16 06 51. Nombre de participants limité.

### Séminaire philosophie et sciences humaines

Coordonné par Emmanuel Hirsch et Françoise Duménil  
Samedi de 10h à 13h, Espace éthique.

Ce séminaire transdisciplinaire permet d'analyser certains aspects des pratiques soignantes et médicales selon des approches susceptibles d'identifier et d'expliquer autrement ces réalités de la vie quotidienne à l'hôpital.

• 11 octobre 1997 : *Représentations du sida* - Amina Shabou, anthropologue

• 6 décembre : *Santé publique et toxicomanie* - Pr Antoine Lazarus, professeur de Santé publique, DDASS de Seine-Saint-Denis.

### Séminaire histoire de la philosophie, les fondements de l'éthique

Coordonné par Emmanuel Hirsch et Françoise Duménil  
Samedi de 10h à 13h, Espace éthique

Ce séminaire à dominante philosophique se propose de présenter les traditions et les conceptions qui constituent les sources d'inspiration de l'éthique. Basé sur les temps forts de l'histoire de la philosophie, cet enseignement présente une introduction à l'étude des idées philosophiques.

• 29 novembre : Claude Birman, professeur de philosophie.

• 13 décembre : Jean-Michel Besnier, professeur de philosophie à l'École Centrale, CNRS.

## Les séminaires exceptionnels

Il semble important de consacrer une recherche plus approfondie à certains domaines spécifiques de l'éthique. Ces séminaires exceptionnels sont conformes à cette démarche. Ils associent directement aux travaux de l'Espace éthique les meilleurs spécialistes des thématiques qui seront traitées.

• 14 juin : *Anthropologie du corps et modernité - II*. Usages médicaux du corps humain : des prélèvements d'organes aux greffes, avec David Le Breton, professeur de sociologie et d'anthropologie à l'université de Strasbourg.

• 4 octobre : *Anthropologie du corps et modernité - III*. Médecine et modernité, avec David Le Breton, professeur de sociologie et d'anthropologie à l'université de Strasbourg.

• 14 et 15 novembre : *Problèmes éthiques posés par les pratiques avec les familles migrantes. Éthique et maladies chroniques chez les populations migrantes*, avec Tobie Nathan, Peter David et l'équipe du Centre Georges Devereux, université de Paris VIII.

## RENCONTRES MIRAMION

• Samedi, 10h-13h • *École des infirmières du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière*  
Depuis plus d'un an, ce séminaire permet aux différents Groupes Miramion de présenter et de confronter les différents points abordés au cours de leurs travaux. Il favorise un échange et un approfondissement de nature à soutenir la diffusion des recherches menées au sein de l'Espace éthique.

• Samedi 31 mai : *Première journée annuelle Miramion amphithéâtre de stomatologie du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 9h30-16h30*  
Voir page 75.

• Samedi 27 septembre : *Déontologie et éthique du manipulateur en radiologie*  
Présentation Violaine Roelens et les membres du Groupe Miramion.

• Samedi 18 octobre : *Éthique et technologies médicales*  
Présentation Herbert Geschwind et les membres du Groupe Miramion.

• Samedi 22 novembre : *Dimensions éthiques de la prévention*  
Présentation Liliane Rossignol, Thierry Troussier et les membres du Groupe Miramion.

## CONFÉRENCES EXCEPTIONNELLES

Renseignements et inscriptions : Espace éthique

• Mercredi 4 juin : *Éthique de la prévention, éthique de la précaution : comment informer ?* de 17h à 20h, amphithéâtre Trousseau, Hôtel-Dieu  
Voir page 72.

• Lundi 6 octobre 1997 : *Éthique des choix - Justice et équité dans la gestion du soin*, de 17h-20h  
Les Groupes Miramion *Éthique des choix et enjeux économiques et Justice et équité dans la gestion du soin*, présenteront une réflexion croisée animée par Chantal de Singly et Sylvie Chantereau.

• Jeudi 16 octobre : *Soirée inaugurale du DU Philosophie option éthique*, 17h-19h  
À la suite de la soutenance du mémoire de fin d'études, les étudiants présenteront publiquement l'état des réflexions qu'ils ont développées dans leurs différentes recherches thématiques.