

# Espace [ la lettre ] éthique

L'Espace éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris constitue une instance publique pluraliste, soucieuse du respect de la parole d'autrui qui s'exprime dans le cadre d'un travail d'élaboration aussi rigoureux que possible. L'exigence comme le besoin de médiation s'imposent désormais afin de reconstituer les modalités de relation et de communication indispensables au *vivre ensemble* et à la détermination des choix susceptibles de reconstituer des réseaux et des alliances au service d'un projet commun. Il ne s'agit pas de dire l'éthique mais de la rendre possible et présente : affirmation tangible de responsabilités partagées.

## éditorial

Nous sommes, chacun à notre manière, respectueux des femmes et des hommes qui assument les enjeux pratiques du soin et de la recherche scientifique, pour autant que leurs projets correspondent aux valeurs qui nous semblent communes. De ce point de vue, les choix d'une société doivent procéder d'un débat public éclairé, argumenté et transparent. Il s'avère donc précieux d'entretenir des espaces de réflexion et de médiation au sein de la société qui favorisent l'échange, la confrontation et la compréhension réciproque afin de parvenir aux arbitrages nécessaires à une vie démocratique authentique.

Se pose actuellement, dans un contexte d'urgence et de menaces diffuses, la question des légitimités. Il nous faut être prudents et envisager les modalités de reconstitution de cohérences sociales indispensables à une vie en société. Animer la pensée, c'est accepter le risque nécessaire d'une mise en cause, en ayant conscience du poids des propositions qu'il convient de soutenir là où les débats s'imposent.

L'extrême complexité des questions induites par les évolutions biomédicales, dans un contexte où nous font défaut des repères intangibles, doit nous inviter à la recherche de modalités différentes de prise en compte de telles novations. Je veux dire ainsi, que face à l'impensable auquel nous renvoie certaines recherches, il convient de reconstituer des structures de réflexion suffisamment élaborées pour énoncer un certain nombre de propositions susceptibles d'être consacrées par le droit.

Plus que de tolérance, nous devons témoigner un extrême respect à l'égard d'expressions argumentées, c'est-à-dire qui ne relèvent pas de la seule opinion de circonstance, d'intérêts partisans ou de positions extrémistes inconciliables avec nos traditions républicaines. Mais il s'agit également d'avoir le courage de nous confronter à des questions qui surprennent et dérangent. Il n'est pas indifférent de nous interroger sur nos conceptions de la personne humaine au regard du débat très délicat relatif à l'assistance médicale à la mort, à celui qui concerne les tests génétiques, voire le clonage reproductif de l'homme.

L'éthique nous renvoie nécessairement au champ de nos limites, de ce qui nous définit dans un cadre strictement déterminé par des valeurs et des règles dont on ne peut que difficilement faire abstraction. Il nous revient de repenser certains principes, de les formuler à nouveaux frais et de nous donner les moyens d'en faire l'objet immédiat d'enjeux à la fois personnels et sociaux.

En 1998, l'implantation de l'Espace éthique de l'AP-HP dans le cadre de l'hôpital Saint-Louis constituera certainement un atout supplémentaire pour favoriser une réflexion au service de tous. n

Emmanuel Hirsch

## sommaire

### tribune

- Éthique et pratique médicale  
quotidiennes :  
Pr Hervé Durand ..... 3  
Médecine, éthique et sciences  
humaines : David Le Breton ..... 5  
Une éthique de la relation :  
Pr Charles Haas ..... 8

### repère

- Aristote, l'invention de l'éthique :  
Pierre-Christophe Cathelineau ..... 9

### débat

#### Espace éthique : des réflexions en mouvement

#### Responsabilités de l'hôpital dans la cité

- Les valeurs à préserver en pédiatrie  
au service de l'enfant précarisé :  
Corinne Lartigue ..... 12  
Les urgences :  
une réalité douloureuse et complexe :  
René Valentin ..... 13  
Enjeux et limites  
de l'hospitalisation à domicile :  
Catherine Jovanovic ..... 14  
Face au grand âge en institution :  
Thérèse Pety ..... 15  
Tout faire, le bien faire  
et être transparent :  
Pr Jean-François Girard ..... 16  
L'échange humain et l'acte d'amour :  
Philippe Labro ..... 18  
Responsabilités citoyennes  
et fonctions du soin :  
Christian Paire ..... 20  
Comprendre et assumer nos obligations :  
Jean de Savigny ..... 22

- Information, secret et nouvelles  
technologies : de nouveaux enjeux  
pour l'éthique ?  
Christine Calinaud ..... 25

- Éthique des choix : biens de santé et  
financement des dépenses de santé  
Dr Christophe Ségouin ..... 27  
Éthique des choix et enjeux  
économiques à l'hôpital  
Antoine Durrleman ..... 28

- Première journée annuelle Miramion :  
écho d'un matin singulier  
Chantal Deschamps ..... 30

#### Le Diplôme Universitaire de philosophie option éthique

- Le sens d'un enseignement  
Françoise Duménil ..... 32  
Penser le juste : de l'exercice du  
jugement et de la délibération :  
Sylvie Chantereau ..... 33  
Bonne mort : mythe ou réalité :  
Sophie Dubois, Dr Marcel-Louis Viallard,  
Jacqueline Zolla ..... 35  
Les soins au mort :  
Marguerite Romiguière ..... 37  
Le consentement aux dons d'organes  
et de tissus de la personne décédée,  
ne serait-il qu'une illusion ? :  
Anne-Line Branca-Certain ..... 38

- L'éthique dans la formation  
des cadres de santé  
Claudine Dechamps ..... 40  
Transmission des valeurs et  
responsabilités quotidiennes :  
Jean-Philippe Legros ..... 41

- Lenquête  
«Vivre les études de médecine»  
Teddy Linet, Jean-Christophe Mino,  
Marc Guerrier ..... 44

- À New-York, le Morchand Center prend  
le parti de la compétence clinique  
Éva Weil ..... 46

- Une charte éthique concernant  
le système d'information  
d'un réseau de soins  
Emmanuel Hirsch ..... 48

#### Creutzfeldt-Jakob : éthique de la prévention - éthique de la précaution ; comment informer ?

- Une information responsable :  
Pr Didier Sicard ..... 49  
Un débat public évolutif :  
Pr Jean-François Girard ..... 50  
Accompagner et soutenir les malades :  
Nathalie Hallain ..... 52  
Concilier le doute et l'efficacité :  
Dr François Chast ..... 53  
Précaution et déplacement des  
responsabilités médicales :  
François Ewald ..... 54  
De la prudence à la responsabilité  
publique : Emmanuel Hirsch ..... 56

### actualité

#### Initiatives éthiques à l'AP-HP

- Artifice : une nouvelle qualité de vie à  
l'hôpital Laënnec : Anne Lacave ... 58  
Pour une éthique des restructurations et  
des redéploiements : Michel Bilis ... 59  
L'année 1997 au Comité consultatif  
national d'éthique pour les sciences  
de la vie et de la santé :  
Jean Michaud ..... 61  
Considérations éthiques du soignant  
face à l'enfant qui peut mourir :  
Dr Daniel Oppenheim ..... 62  
Éthique et gérontologie  
Retour à domicile : mission impossible ? :  
Anne Le Morvan,  
Dr Philippe Charru ..... 65

### grand angle

- Une année au Centre d'accueil  
et de soins hospitaliers de Nanterre,  
haut lieu d'humanité  
Pierre Michaud ..... 68

### publications

- Revue de presse internationale  
Le sida dans les pays en  
développement : faut-il mener des  
essais thérapeutiques randomisés  
contre placebo ? :  
Pr Herbert Geschwind ..... 71  
Actualité des livres d'éthique ... 73  
Une sélection des ouvrages reçus à  
l'Espace éthique de l'AP-HP ..... 77

- agenda ..... 80

## Espace éthique

À paraître, juin 98, n°6

**Dossier spécial :**  
Pratiques soignantes  
et qualité de vie

Directeur de la publication :  
**Emmanuel Hirsch.**

Rédactrices en chef :  
**Anne Broussard,  
Dr Antoinette Salem.**

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

**Espace éthique**  
Hôtel de Miramion  
47, quai de la Tournelle  
75005 Paris  
Tél. 01 40 27 50 32  
Télé. 01 40 27 50 36

Réalisation :  
**Perroquet bleu / Rouen  
Imprimerie :  
La Bayeusaine / Bayeux**

Tirage : 10 000 exemplaires

**Abonnez-vous gratuitement à  
la Lettre de l'Espace éthique.**  
Pour recevoir régulièrement  
la Lettre de l'Espace éthique,  
adressez vos coordonnées  
à l'Espace éthique de l'AP-HP.

# Éthique et pratique médicale quotidiennes

Pr Hervé Durand, chef de service, médecine interne I, hôpital Laënnec

## Les facultés de compréhension et de compassion

Beaucoup a déjà été dit sur l'éthique et la recherche médicale. Le public est tenu journalièrement au courant des grands débats sur le génome, le clonage, la prédiction des maladies génétiques et ses conséquences dans le domaine de l'assurance et de l'emploi, l'assistance à la procréation, l'expérimentation sur l'homme et nul médecin n'ignore les progrès éthiques liés à la création des comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB) et à la promulgation de la loi Huriet-Sérusclat<sup>1</sup>.

Ces quelques réflexions se limitent à l'éthique pratiquée dans le modeste mais nécessaire exercice quotidien de la médecine. Il complète et justifie la réflexion sur les grands problèmes médicaux qui sont également des grands problèmes de société.

Prendre en charge un malade oblige à se conformer aux deux volets de l'éthique : le comportement humain irréprochable et le comportement scientifique de qualité.

Le comportement humain est la manière d'accueillir le patient et de dialoguer avec lui. Jugement de valeur porté sur le patient et son mode de vie, convictions propres et ordre moral sont autant de données qui pèsent sur la sérénité de la décision et risquent de la dévoyer. Le médecin doit en prendre conscience et se méfier d'attitudes telles que le paternalisme impliquant une bonne dose de condescendance sinon de mépris (cette *petite* dame est victime d'une hémiplegie...), désapprobation incitant au rejet (ce malade *avoue* boire six litres de vin par jour...), hostilité (cet homme, *manifestement homosexuel*...) ou condamnation (cette femme au *lourd* passé d'interruptions volontaires de grossesse...). Le médecin, citoyen comme un autre dans la vie courante, doit se garder dans son exercice professionnel de tout jugement négatif et exercer ses facultés de compréhension et de compassion. Le respect du malade est la garantie d'un dialogue loyal, condition nécessaire à une bonne prise en charge. Parfois, la demande et l'intérêt du

malade suggèrent une décision qui peut heurter les habitudes ou les références morales du médecin, comme l'illustrent les quelques exemples suivants.

Un usager d'héroïne est hospitalisé pour une affection aiguë. Un sevrage brutal lié à son hospitalisation sera source de douleurs physiques et morales insupportables. La morale sociale et l'éthique dictent-elles la même attitude ? Faut-il imposer le sevrage contre l'avis du patient ou fournir des opiacés ? La réflexion sans passion sur le réel intérêt du malade suscitera la bonne conduite.

Un homme souffre de douleurs pancréatiques insupportables d'origine cancéreuse. Il y a peu de temps, la valeur rédemptrice de la douleur était volontiers magnifiée. La réflexion éthique a permis de démontrer l'absurdité de ce concept et d'assurer au patient un soulagement légitime. Une jeune femme vient demander conseil pour une interruption volontaire de grossesse dans le cadre de la loi. Avant de répondre, l'éthique impose au médecin d'être sûr que son conseil ne sera pas influencé par une position dogmatique préalable.

## La démarche éthique

Nul ne peut imposer une décision contraire à l'intérêt du malade, au nom d'idées préconçues dont la pertinence n'est pas démontrée. Le dérapage sur le terrain de la morale représente un danger à prendre en compte. Soumettre le problème à d'autres professionnels pour une réflexion en commun ou renoncer à être le décideur pour passer la main, fait partie de la démarche éthique.

Le comportement scientifique de qualité, second volet de l'éthique, est celui qui réunit les conditions d'une bonne décision. L'impérieuse nécessité du bon choix impose une réflexion prenant en compte trois éléments : les dernières données scientifiques (on soigne une maladie et la mise à jour permanente des connaissances est l'un des fondements de l'éthique), la demande et l'intérêt du patient (on soigne un malade) et les considérations économiques dont nul ne saurait s'affranchir (on soigne avec l'argent des autres et la pertinence de la dépense doit être bien étayée). La décision prise doit rece-

voir le consentement du patient après une information claire, intelligible, loyale, et respecter sa dignité d'homme fragilisé par la souffrance.

Une condition malheureusement fréquente illustre les difficultés d'application de ces règles apparemment simples.

Une jeune femme a déjà subi trois cures de chimiothérapie pour cancer polymétastasé, chaque cure ayant nécessité un douloureux passage en réanimation en raison de complications graves en phase d'aplasie. Alors que l'espoir renaît, de nouvelles métastases se font jour et l'état général décline à nouveau.

Que choisir ? Une nouvelle et pénible chimiothérapie avec ses conséquences prévisibles mais peut-être un gain de survie ? ou renoncer et laisser la maladie faire son œuvre dans cet environnement auquel la malade est habituée ? Quelle est la demande de la malade et comment l'informer ? Quel est l'intérêt de la malade et comment le définir ? Comment recueillir son consentement à l'une ou l'autre des décisions prises ? Ce problème est quotidien dans les hôpitaux puisque plus des trois quarts de la population y meure. Morale et loi ne proposent pas de réponse claire à ces questions, sinon la recommandation d'agir dans l'intérêt du malade en s'assurant de l'accord de ses proches - à supposer qu'il en ait - s'il ne semble pas en mesure de supporter l'information. L'éthique impose ici la réunion de toute l'équipe soignante et la consultation de l'environnement familial pour apporter au décideur le maximum d'informa-

tions destinées à enrichir les justifications de la décision médicale.

Les décisions d'arrêt de réanimation ou même simplement de transfert en service de réanimation, d'intervention risquée notamment chez la personne âgée, et d'institution de traitement dangereux sont prises tous les jours et chacune impose une démarche éthique approfondie dans laquelle le problème de l'information doit occuper une place d'autant plus importante, que la preuve de sa réalité incombe au médecin depuis l'arrêt de la Cour de Cassation du 25 février 1997.

À l'inverse des morales ou des lois, l'éthique n'est pas un texte formalisable mais une recherche quotidienne du *bien-agir* à la lumière du maximum de science en donnant la primauté à l'intérêt du malade dans le respect de sa liberté et de sa dignité, avec son accord et dans le respect des lois pour autant qu'elles aient été édictées dans un contexte démocratique. Cependant, la réalité du conflit entre intérêt du malade, morale traditionnelle et législation ne doit pas être sous-estimée, et seule « *une réflexion critique sur nos comportements* » (Jean Bernard), c'est-à-dire une éthique bien argumentée est susceptible de fournir, dans les cas difficiles, une aide à la décision. C'est d'ailleurs la somme de ces réflexions critiques qui fait évoluer les lois et les valeurs de référence de la société. <sup>n</sup>

1. Loi du 20 décembre 1988 modifiée le 23 janvier 1990, le 18 janvier 1991 et le 25 juillet 1994.

## L'Espace éthique de l'AP-HP s'installe à l'hôpital Saint-Louis

Afin de répondre plus harmonieusement aux enjeux de son développement, en juin 1998, l'Espace éthique de l'AP-HP s'installera dans ses nouveaux locaux situés dans le Carré historique du Centre hospitalier universitaire Saint-Louis.

Totalement réaménagée, la Salle Lecène constituera désormais le site de l'Espace éthique de l'AP-HP. Autour du Centre de documentation disposant désormais de son infrastructure informatique, des salles de réunions et une salle de conférence contribueront à la convivialité de l'accueil et à la qualité des réflexions, des travaux de recherche et des enseignements universitaires proposés depuis la création de l'Espace éthique de l'AP-HP en 1995.

# Médecine, éthique et sciences humaines

**David Le Breton**, anthropologue, professeur à la faculté des sciences sociales de Strasbourg

L'anthropologue David Le Breton<sup>1</sup> poursuit des recherches relatives aux pratiques soignantes, à la fois originales et remarquables. Ses travaux éclairent la multiplicité des situations qui font le quotidien de la vie hospitalière, avec une sensibilité toute particulière pour ce qui concerne l'homme malade et son corps. En 1997, dans le cadre de l'Espace éthique de l'AP-HP, David Le Breton a présenté un séminaire : *Anthropologie du corps et modernité*.

## Délibération éthique et visage de l'autre

L'Espace éthique est un lieu de délibération et de prise en compte de la responsabilité pesant sur tout homme face au visage de l'autre en souffrance dans le contexte de la modernité médicale, ce pari effectué sur le corps avec parfois une certaine indifférence à l'homme concret à travers ce présupposé que ce qui est bon pour le corps est nécessairement bon pour l'homme. Lors de ces rencontres, se nouent des débats entre différents protagonistes ayant la charge de « prendre soin » de l'autre. Le fil de la parole restaure une unité de l'homme que les différentes disciplines, les positions innombrables des uns et des autres en face du malade tendent à morceler. La délibération éthique impose les retrouvailles avec le visage de l'autre, des autres, sans échappatoire, loin de toute bonne conscience. Dans la discussion, chercheurs, médecins, infirmières, malades, psychologues, sociologues, philosophes, anthropologues, etc., mêlent leur parole et s'éclairent mutuellement. En dernière analyse, s'agissant de son existence, la voix du malade se soutient d'un poids moral significatif, mais il importe parfois de lui rappeler que tout n'est pas possible et le « *j'ai bien le droit...* » se heurte parfois aux valeurs collectives ou à la responsabilité face à un autre (par exemple un enfant à naître). L'éthique médicale puise dans une morale de responsabilité et non dans une morale de conviction ou de convenance qui laisse la part belle aux arbitraires personnels.

Les sciences humaines sont des pièces maîtresses du débat. Pour l'anthropologie par exemple, le corps biologique n'est pas l'homme et il importe de répéter que la médecine se doit de soulager la souffrance d'un homme et non de réparer un orga-

nisme. Si la médecine est une science du corps (d'un certain corps), elle n'est pas d'emblée une science de l'homme. Tel est le chemin qu'il est nécessaire de parcourir en amont : « déconstruire » l'évidence du corps en l'abordant comme matière de culture et d'histoire. Les sciences humaines commentent toujours par cette rupture avec le sens commun, elles accoutument à voir le monde comme questions, énigmes à résoudre. Le corps qui est l'objet de l'intelligence et de l'action médicales constitue le fruit d'une élaboration culturelle propre à la culture savante, c'est-à-dire scientifique, à travers un débat vigoureux et toujours actuel avec les autres cultures propres à nos sociétés. Le débat se situe à de multiples niveaux : non seulement à propos des représentations du corps, de l'explication des maladies, ou des manières de soigner mais aussi à propos des valeurs qui lui sont attachées.

## La valeur et la signification d'une existence humaine

Les anatomistes, surtout à partir de Vésale, explorent la structure du corps humain à travers la dissection. Le paradoxe du savoir anatomique est de se dévoiler à travers le démantèlement minutieux de la figure humaine. Celui-ci fait de l'homme un pur organisme, une belle machine aux pièces et aux fonctions immuables, mais la singularité de l'homme en est occultée. La médecine a bâti son efficacité autour de ce savoir sans compromis sur le corps humain malgré les oppositions sociales et culturelles à un tel usage des cadavres. Depuis lors, la fragilité et la force de la médecine sont contenues dans ce dilemme qu'à trop vouloir approcher le corps, la médecine oublie parfois l'homme dans la singularité de son visage et de son histoire. À trop vouloir approcher l'homme, elle rend plus malaisé l'élaboration d'un savoir méthodique qui ne dissout pas les

processus dont la chair est l'enjeu. Elle réduit la souffrance au fait corporel et se focalise même sur une fonction ou sur un organe. Ce réductionnisme a été sans doute un facteur d'efficacité pour certaines pathologies, mais pas nécessairement pour toutes ; il ne va pas sans rançon et sans conséquence humaine. La médecine doit à cet éclairage porté sur les processus organiques, l'efficacité relative qui est la sienne pour un certain nombre de pathologies et notamment concernant l'urgence. Mais elle lui doit aussi les difficultés croissantes qui sont les siennes aujourd'hui. C'est le choix d'un regard, d'une morale qui éclaire de son faisceau un certain nombre de faits laissant les autres dans l'ombre et surtout écartant l'homme souffrant comme une pièce secondaire du diagnostic. Tout concept relève d'un choix moral et s'expose à la résistance concrète des faits sur lesquels il s'applique, surtout lorsque les enjeux humains et sociaux sont considérables. De nombreuses situations critiques relatives à une éthique élémentaire sont les illustrations les plus criantes de ce pari fait structurellement sur le corps humain dans l'exclusion de l'homme qu'il incarne : la solitude des mourants dans de nombreux services (on soignait un corps malade et voici un homme qui meurt : « *On n'est pas préparé à ça* » disent les équipes médicales). Le sort réservé aux personnes âgées, l'euthanasie banalisée des cocktails lytiques de certains services ou ailleurs l'acharnement thérapeutique, l'indifférence à la demande du patient, la tenue de nombreuses visites médicales vécues comme des violations, la mauvaise prise en charge de la douleur, la diligence de certains médecins à assouvir certains fantasmes personnels des demandeurs dans la procréation médicalement assistée, etc. Certes, non savons que l'hôpital ne se reconnaît pas totalement dans ce portrait, ses prises en charge sont inégales d'un service à l'autre, selon les qualités humaines des médecins et des équipes soignantes. D'un service à l'autre, chacun sait qu'en matière de qualité et d'humanité des soins, le meilleur peut côtoyer le pire à quelques mètres de distance.

Le souci éthique marque le symptôme social d'une pratique. Aujourd'hui la médecine est confrontée au retour de son refoulé : l'homme, ce reste inattendu qui lui résiste et oppose soudain un visage aux paramètres biologiques. Ce trouble qui affecte l'éthique, le questionnement public qui touche de plein fouet la médecine, est le résultat de ce retour inopiné de l'homme dans une pratique qui le tenait méthodiquement à l'écart. Le savoir biomédical a une histoire qu'il convient de connaître dans sa relation à la globalité sociale et culturelle. Non pour suspendre l'ac-

tion mais pour mieux la peser, détourner un instant son regard des diagrammes ou de l'imagerie médicale, pour regarder un visage, mieux comprendre la signification d'un symptôme ou le refus d'un soin, répondre à une question anxieuse, car on ne soigne pas un homme dans l'indifférence à ce qui fait la signification et la valeur de son existence. Soigner un corps reste une piètre opération, peu gratifiante, et guère efficace au plan thérapeutique.

### **Une médecine à hauteur d'homme**

La question décisive pour la médecine est celle de passer d'une médecine du corps à une médecine de l'homme. Soigner l'homme en tant qu'homme souffrant et non comme un corps dysfonctionnel. Il devient à cet égard impossible d'ignorer l'apport des sciences humaines. La médecine a tout à y gagner, et en premier lieu devenir réellement une science de l'homme où le savoir sur le corps n'est pas la seule finalité. L'homme est quelque chose de plus que son corps. Le médecin ne doit pas se contenter d'être un vétérinaire, attentif aux seuls signes corporels, coupant parfois la parole à son patient pour lui dire mieux que lui ce qu'il doit ressentir. Les usagers sont de plus en plus informés, critiques, ils exigent un minimum d'attention, de reconnaissance de soi et ont droit à certains égards. Ils refusent d'être soignés sans considération de ce qu'ils sont réellement.

Dans la mesure du possible, il importe que l'équipe médicale et infirmière tienne compte de l'histoire personnelle du patient dans le traitement et la relation nourrie avec lui. Ne pas oublier que l'homme est immergé au sein d'un groupe culturel (système de référence, de valeur), social (mode de vie, système de vie, écologie, etc.) et relationnel (rapport à la famille, au conjoint, aux enfants, etc.). Sans omettre la dimension imaginaire qui soude tout groupe et toute relation au monde d'un individu. Nous vivons en outre dans une société multiculturelle où se côtoient d'innombrables groupes sociaux. L'homme n'est pas interchangeable, il vit à l'intérieur d'un système de sens, de valeurs et de représentations. Sans un minimum de connaissances (de culture générale) et de sensibilité à l'autre, l'usager sera soigné dans l'indifférence à ce qu'il est, à ce qu'il croit, à ce qu'il vit, et dès lors, on peut affirmer que l'efficacité thérapeutique en sera nettement affectée<sup>2</sup>. Si le médecin veut maintenir la dignité de l'exercice de son métier, il lui faut préserver la dignité de son patient.

Les sciences humaines également définies

comme des sciences de l'homme sont, comme le rappelait Georges Gusdorf, riches d'une histoire et d'un acquis qui ne sont pas moindres que ceux de la médecine. Certes, elles ne sont pas la panacée qui manque à l'instauration d'une médecine à hauteur d'homme, mais elles jalonnent sans doute une voie de passage nécessaire préluant à une autre synthèse grâce à laquelle la médecine cessera d'être le savoir sur l'organisme, pour intégrer celui-ci à l'intérieur d'un savoir touchant l'homme dans ses relations au monde. L'enseignement des sciences humaines dans les facultés de médecine par des professionnels selon des modalités qui restent à définir, nous fonde à poser qu'un médecin ne peut pas plus s'improviser psychologue ou spécialiste de l'éthique, au même titre qu'un psychologue ne peut pas s'improviser médecin, sans soulever le risque de l'abus de pouvoir et de l'incompétence. Il en va de même pour la sociologie, l'anthropologie ou l'économie, un moindre mal et non une solution miracle pour renouer le dialogue à la fois social et culturel entre les médecins et les usagers. N'oublions pas à cet égard que les infirmières et les cadres infirmiers reçoivent une formation approfondie en sciences humaines depuis 1981. Pas plus que la médecine, les sciences humaines ne sont au-dessus de tout soupçon, leur actuelle fragmentation ne plaide guère en leur faveur. Mais loin de proposer des solutions toutes faites, nous suggérons un chantier. Nous voulons faire observer la nécessité pour la médecine et l'ensemble des sciences humaines d'être mutuellement attentives, de cesser de se considérer comme des disciplines aux antipodes.

Il faudrait également revoir l'ensemble des études de médecine car les futurs médecins ne sont pas seulement marqués par le contenu de leurs enseignements, mais aussi par le style des enseignants et la structure des relations qui se nouent entre professionnels et étudiants, c'est-à-dire la forme par laquelle on leur apprend leur futur métier.

La relativisation ou la distance critique amenée par les sciences humaines dans la formation du médecin, loin d'être une brèche dans son système de pensée et d'action, ouvre à l'inverse la voie à une meilleure compréhension du malade. Elle éloigne le médecin de la tentation de traiter «la machine corporelle» et de trouver ainsi à se valoriser du côté des garagistes en associant la pratique médicale, comme Lucien Israël, à une « science des pannes ». Elles restituent son importance anthropologique à la relation thérapeutique. En outre, l'efficacité de la médecine ne doit pas rendre aveugle sur ses insuffisances ou ses zones d'ombre, car ici

réside justement la fécondité des recherches à venir, les continents qui restent à explorer, les lieux à rendre plus propice à la pratique.

La principale contribution de l'anthropologie médicale à l'éthique tient sans doute dans le rappel que la médecine s'applique à des sujets, et qu'il importe au médecin de regarder l'homme et non simplement les résultats des examens ou des procédures d'imagerie médicale. Elle souligne la souveraineté du malade, la priorité de sa plainte dans la consultation médicale et les soins. Le patient n'est pas une addition d'organes et de fonctions physiologiques malades, mais un homme souffrant, immergé dans une condition sociale et culturelle, ayant une histoire personnelle, des valeurs et une relation affective au monde qui l'entoure. Bien entendu, l'anthropologie rappelle inlassablement l'égalité de dignité des hommes malgré les différences sociales ou économiques qui les divisent.

La qualité d'accueil et d'accompagnement du malade, la compréhension de sa parole ou de ses gestes et l'ouverture à son visage, sont des composantes essentielles du soin et non de simples suppléments d'âme à une action médicale perçue comme seule efficace et digne d'intérêt. Soigner l'autre n'est pas uniquement le *médiquer*, mais prendre soin de lui. La différence entre ces deux attitudes est considérable. Elle trace la frontière avec l'éthique, c'est-à-dire la prise en compte du visage de l'autre avec pour les soignants la dimension de responsabilité inhérente à leur métier. n

## EN SAVOIR PLUS

### Référence bibliographique

1. David Le Breton est notamment l'auteur de *Anthropologie du corps et modernité*, Ed. PUF, 1990 ; *Anthropologie de la douleur*, Ed. Métailié, 1995 ; *Du silence*, Ed. Métailié, 1997 ; *Les passions ordinaires*, Ed. Armand Colin, 1998.
2. L'effet *placebo* ou *nocebo* montre précisément que la manière de donner au patient importe autant que les effets biologiques de la molécule.

# Une éthique de la relation

Pr Charles Haas, service de médecine interne 1, hôpital Laënnec

## À propos de l'éthique médicale

Nous vivons à une époque où, pour reprendre le mot de Nietzsche : « Dieu est mort. ». Il nous faut élaborer aujourd'hui une morale indépendamment de la thématique judéo-chrétienne du péché et de la culpabilité. La morale ne peut plus être fondée sur la religion. Michel Foucault a proposé une éthique alternative inspirée des moralistes de l'Antiquité et fondée sur un art de vivre où la culture de soi supplante les interdits de la morale régressive<sup>1</sup>. Cette morale affirme que c'est en se souciant de soi que l'individu rend le plus grand service à la cité.

Mais être humain, ce n'est pas être pour soi mais pour l'autre, inconditionnellement enseigne Levinas, car « on n'est jamais quitte à l'égard d'autrui ». La relation éthique est donc aussi une expérience de l'infini : l'idée même d'une dette morale infinie témoigne d'une dimension transcendante qui s'impose à tous les humains, par-delà toute orthodoxie religieuse : « la vérité éthique est commune. »<sup>2</sup> Elle est un des fondements de l'humanisme bien compris qui définit l'homme « par sa capacité à transcender toute définition particulière, à s'arracher aux déterminations historiques, biologiques, nationales pour entrer en communication avec d'autres hommes »<sup>3</sup>. Mais Hans Jonas<sup>4</sup> professe que l'homme est par essence un être ambigu, équivoque, irréductiblement partagé entre le bien et le mal, et toujours confronté au «risque» du malheur, de la souffrance et de la mort, inhérent à son existence même. Il écrit : « la vérité toute simple, ni exaltante, ni accablante, mais qui

réclame toutefois une obéissance respectueuse, est que « l'homme authentique » existe depuis toujours - avec ses hauts et ses bas, sa grandeur et sa misère, son bonheur et ses tourments, sa justification et sa culpabilité - bref, dans toute son ambivalence qui est inséparable de lui ». Par suite, pour Hans Jonas il ne peut pas être question pour l'homme d'espérer le meilleur mais seulement d'éviter le pire. Or, il s'agit justement de la menace du pire, celle d'une extinction définitive de l'espèce que le développement techno-scientifique fait aujourd'hui peser sur l'humanité. Il en résulte pour Jonas la définition d'une éthique d'un type radicalement nouveau : une éthique d'avenir qui soit fondée sur le principe d'une responsabilité absolue envers l'humanité future : « L'humanité n'a pas droit au suicide », affirme-t-il.

## Le besoin de morale

La morale, jugée «bourgeoise» est de nos jours discréditée dans nos discours comme dans nos pratiques. Dans la place laissée vide par la morale s'est installée la mode de l'éthique. Éthique médicale, bioéthique, business-éthique, «markéthique», depuis quelques années, le mot éthique se vend à toutes les sauces<sup>5</sup>. Si j'osais, paraphrasant une publicité de la RATP pour le Métropolitain, j'écrirais « l'éthique est chic, l'éthique est choc mais l'éthique est toc ». En effet, la morale, « impératif catégorique » (Emmanuel Kant), est un ensemble de valeurs absolues dont l'observance est un devoir, une fin en soi : elle repose en dernier ressort, nous l'avons vu, sur le respect de l'autre. En revanche, les éthiques, « impératifs hypothétiques » (Alain Etchegoyen),

sont des stratégies de prudence, fondées sur l'idée qu'agir conformément à la morale semble plus efficace, plus rentable à long terme (les Américains ne disent-ils pas que « l'éthique paie » ?) ; les éthiques se conforment à la morale, elles ne sont pas morales.

Les «éthiques» sont nées de la perte de nos repères moraux. Elles ont pallié un moment le besoin de morale, mais celui-ci reste plus vivace que jamais.

La morale médicale - puisque nous récusons désormais le terme d'éthique - doit s'inspirer de ces grands principes de respect de soi, de respect de l'autre et de l'espèce humaine, de générosité envers l'autre. D'abord se cultiver dans son Art. Si « science sans conscience n'est que ruine de l'âme », il ne saurait y avoir conscience sans science. Ensuite « ne pas nuire » (Hippocrate), prolonger quand on le peut, consoler et soulager toujours et se rappeler qu'une seule lettre diffère entre le verbe aider et le verbe aimer. n

## EN SAVOIR PLUS

### Références bibliographiques

1. Michel Foucault, « Le Souci de Soi » in Histoire de la Sexualité III, Bibliothèque des Histoires, Ed. Gallimard, Paris, 1984.
2. Emmanuel Levinas, *Éthique et Infini*, Ed. Le livre de poche, 1982.
3. Luc Ferry, Alain Renaut, *Heidegger et les Modernes*, Ed. Grasset, 1988.
4. Hans Jonas, *Pour une éthique du futur*, Ed. Rivages poche, 1998.
5. Alain Etchegoyen, *La Valse des éthiques*, Ed. Presses-Pocket, 1991.



# Aristote, l'invention de l'éthique

**Pierre-Christophe Cathelineau**, agrégé de philosophie, ancien élève de l'ENSP, membre du groupe Miramion *Équité et enjeux économiques dans la gestion du soin*

La vie de celui qui fût appelé par la tradition *le Philosophe* est assez bien connue. Il naît en 384 avant J.-C. à Stagire en Chalcédoine, à l'Est de la Macédoine. Son père, médecin, appartient à une famille de médecins et de vétérinaires. Aristote vient à Athènes à l'âge de 17 ans et il fût à l'Académie un brillant disciple de Platon jusqu'à la mort de celui-ci. La direction de l'Académie ayant échoué à Speusippe, neveu de Platon, Aristote quitte Athènes et ouvre plusieurs écoles dans des cités de moindre importance. En 342, il devient le précepteur d'Alexandre. Il exerce cette fonction jusqu'en 334, date de la mort de Philippe de Macédoine, son père. Il retourne à Athènes et fonde sa propre école, le Lycée, à côté de l'Académie. Il suit Alexandre dans ses conquêtes de 335 à 331. À la mort de l'empereur en 323, Aristote qui demeure à Athènes est menacé par le parti antimacédonien et, pour éviter le sort réservé à Socrate, doit s'enfuir d'Athènes vers Chalcis en Eubée, où il termine ses jours en 322.

## De la théorie à la pratique : le champ politique et social

Aristote reprend les enseignements de son maître, Platon. Mais il en transforme les conceptions, en faisant de la réalité du monde sensible le point d'appui de la théorie. Ce qui est intelligible par la pensée n'est pas pour lui séparé de ce monde réel. Mais comme son maître, il place l'activité de la pensée au-dessus de l'action politique dans la cité.

Il s'efforce de montrer le lien existant entre le concept et l'expérience, la réflexion et l'action. Ce qui est valable en théorie ne l'est pas en pratique, disent quelquefois les adversaires de la philosophie. Un détour par l'œuvre d'Aristote permet de tempérer cette remarque. Elle persuade les lecteurs que le philosophe tire certains enseignements de l'observation des faits sociaux. L'étendue et la précision des connaissances qu'il met en œuvre pour la première fois font de lui le penseur le plus important après Platon dans l'histoire de la culture occidentale.

S'il fallait la résumer à l'attention d'un citoyen engagé dans le service public hospitalier, il conviendrait d'abord de rappeler le legs de cette œuvre aux sciences modernes : Aristote

fait de la physique, de la logique et de la biologie des disciplines à part entière. Ceux qui lui succèdent marchent dans ses traces. Car certains des cadres formels qu'il fixe pour les sciences furent assez pertinents pour obliger ses successeurs à prendre position par rapport à eux.

Le second apport intéresse sans doute plus encore les acteurs hospitaliers et concerne la réflexion sur le champ politique et social. À l'époque médiévale cette pensée fait l'objet d'un intérêt très fécond de la part de penseurs issus de l'islam, du judaïsme et du christianisme : la réflexion sur le *Premier Principe*, c'est-à-dire Dieu dans la *Métaphysique* d'Aristote, est mise au service de théologies qui enlèvent aux croyances toute leur charge de passions et d'intolérances. Dans le même temps, la logique aristotélicienne est réinvestie pour donner à cette démarche toute la rigueur requise. La vraisemblance de l'opinion dont l'orateur persuade une assemblée est inférieure à la vérité d'une démonstration exacte, même si Aristote accorde toute son importance à la rhétorique.

## De la logique à la science

On retiendra en effet du philosophe une invention qui fait date ; elle n'est pas une science à proprement parler, mais détermine les critères formels de certaines opérations de l'esprit. La Logique étudie la proposition : celle-ci s'exprime sous la forme de jugements dans des phrases mais aussi dans la forme des raisonnements. Ainsi, *De l'interprétation* et *Les Analytiques* appartiennent à un ensemble de traités appelés *Organon*. Ces textes ont pour contenu la connaissance des préalables de la science. Il vaut mieux les connaître avant d'aborder une science, quelle qu'elle soit. *Les Premiers Analytiques* concernent la théorie du syllogisme, *Les Seconds Analytiques*, la démonstration et la science. Dans le syllogisme de simples lettres sont substituées aux mots. Seule la structure formelle du raisonnement importe : « Tout X est Z, quelque Y est X, donc quelque Y est Z. » Il s'agit là de l'une des formes du syllogisme. Elle montre qu'Aristote est comme un précurseur des sciences modernes. Le raisonnement fonctionne dans le cadre d'une pure forme dont il n'est pas nécessaire de connaître le sens, mais seulement les rela-

tions entre ses différents éléments X, Y et Z. La mathématisation du réel dans les sciences modernes n'est pas sans rapport avec cette méthode.

Il revient également à Aristote d'esquisser la première véritable théorie des sciences dites expérimentales. La répétition des sensations engendre chez l'homme raison et concept grâce à l'expérience. Sur l'expérience qui unifie les sensations, reposent les sciences qui traitent de l'expérience. Il reste que la démonstration scientifique constitue une garantie pour le savoir et le protège des erreurs communes de l'opinion. Mais cette démonstration repose sur des principes non démontrables, c'est-à-dire une connaissance intuitive. En somme, dans la démonstration scientifique la plus rigoureuse, il y aura au moins un principe auquel il faudra croire pour commencer la démonstration. Il s'agit d'une manière simple d'affirmer ce que bien plus tard le théorème de Gödel reformulera autrement. Ainsi, les sensations réelles, mais aussi bien les principes de la démonstration, sont des dimensions qui échappent elles-mêmes à l'enchaînement logique de la démonstration. La pensée la plus logique est un acte qui suppose la foi et la raison.

On doit également à Aristote une classification des sciences où la ligne de partage entre les sciences désignées comme humaines et les sciences dures apparaît en filigrane dans le cadre d'un classement. Ainsi, distingue-t-il les sciences pratiques - l'éthique et la politique - où les œuvres intéressent l'activité même de l'agent, des sciences spéculatives. Elles traitent d'objets qui allient matière et forme. Elles peuvent ne tenir compte que de la forme mathématique, des changements ou des relations organiques dans la matière (physique, biologie). Si la critique de la physique aristotélicienne est à l'origine de la physique moderne, bon nombre de problématiques n'auraient pas vu le jour sans cette réflexion originaire sur l'espace et le temps. De même, la science du vivant, telle qu'Aristote la conçoit, comporte des aspects assez novateurs pour demeurer actuels. La méthode de la description des organismes vivants conserve en partie sa pertinence.

### De la politique à l'éthique

De toutes les œuvres d'Aristote, c'est sans doute la *Politique* et l'*Éthique à Nicomaque* qui peuvent retenir l'intérêt des hospitaliers engagés dans l'action. La *Politique* réunit en fait divers traités. Elle est qualifiée par le philosophe de science architectonique parce que la compréhension de la communauté politique permet de connaître cet « *animal politique* » qu'est l'homme dans la Cité. Les

premiers traités font de la communauté civile l'organisation naturelle. L'homme se réalise dans cette communauté parce qu'il possède le *logos*, c'est-à-dire la raison et le langage.

Les traités suivants de la *Politique* comparent les formes de constitutions ou de régimes, les divers modes de répartition du pouvoir dans la Cité. Aristote en détermine les formes normales et déviantes. La monarchie peut se dégrader en tyrannie, l'aristocratie qui désigne le gouvernement des meilleurs en gouvernement du petit nombre devient l'oligarchie. Mais surtout la République, qui permet aux citoyens libres de se gouverner eux-mêmes, peut dégénérer en anarchie. Aristote affiche une nette préférence pour ce régime. Car il en fait le cadre même de l'exercice de l'autorité politique proprement dite. Elle est cette autorité en vertu de laquelle les gouvernements commandent à des hommes libres. À l'inverse l'autorité despotique du maître sur l'esclave réside dans sa façon d'ordonner une tâche. L'esclave ne serait bon qu'à son exécution. Cette autorité n'est pas politique mais elle se rencontre dans le domaine économique. On a à tort attribué à Aristote des arguments justifiant l'esclavage. Une bonne lecture montre qu'il décrit simplement l'état de l'opinion de son époque sur ce point. Il manifeste un véritable embarras face à la servitude consentie. Il ne parvient pas à l'expliquer dans le cadre de son éthique, bien qu'il la considère comme le fondement de l'ordre économique.

Certains économistes classiques s'en souviendront. La tradition rapporte toutefois qu'à la fin de sa vie, il affranchit lui-même tous ses esclaves. En tout état de cause, la politique a comme fin le Souverain Bien. Le Souverain Bien n'est pas abstrait. Il s'accomplit dans la vie concrète par la perfection d'une sensation, d'un acte ou d'une pensée. Sans doute, les fins de la Cité et de l'homme ne sont-elles plus aujourd'hui considérées comme des fins de la nature, et personne ne songerait à appliquer tel quel le modèle de la communauté politique à l'hôpital. Toutefois, par la justice dont les définitions peuvent d'ailleurs varier selon les régimes et leur évolution, l'homme atteint une perfection relative dans l'exercice de sa pensée et de son être social, même s'il peut en être quelquefois éloigné par la violence de la guerre.

Aristote invente également le terme et la signification de l'éthique. Elle constitue une réflexion sur les conduites qui va au-delà des considérations morales entendues au sens moderne du terme. La vertu repose en effet sur les conduites acquises grâce à l'habitude prise dans l'éducation. Aristote joue sur les mots de la langue grecque : la conduite (*éthos*) vient du caractère (*héthos*) et le carac-

tère résulte de l'habitude. *Éthos* donne éthique. Mais il n'écarte de son étude aucune conduite. Il reste que la vertu est définie comme une manière d'être qui s'accompagne d'un choix réfléchi, un moyen terme entre un excès et un défaut, excès ou défaut d'audace par exemple. « Ressentir ces émotions au moment opportun dans les cas et à l'égard des personnes qui conviennent, pour les raisons et de la façon qu'il faut, c'est à la fois moyen terme et excellence. Cette disposition à agir de façon délibérée en vue d'un bien située à mi-chemin entre le trop et le trop peu repose sur la prudence qui n'est pas une vertu morale. Elle désigne cette aptitude à réfléchir à ce qui convient le mieux dans les circonstances particulières de l'action à accomplir. » Aristote s'intéresse autant aux moyens techniques pour y parvenir qu'à cette fin même.

L'héritage politique d'Aristote est important mais curieusement l'importation de sa Logique dans le champ politique au Moyen-Âge a eu les plus grandes conséquences. Les penseurs de cette époque entreprennent de soumettre, à l'aide de cette logique, les théologies monothéistes à un examen critique. Avec Ibn Ruschd, la *Logique* d'Aristote devient à Cordoue entre 1182 et 1193 un instrument au service de la raison contre le sectarisme religieux. Il en sera de même de Maïmonide et de Thomas d'Aquin. Elle l'est également contre le sectarisme de la raison qui voudrait se passer de croyances. Grâce à cette commune référence à la pensée d'Aristote les musulmans, les juifs et les chrétiens s'engageaient dans une voie qui reste encore aujourd'hui exemplaire. Par la *Logique*, les penseurs médiévaux renvoient dos à dos le fanatisme et l'usage d'une rationalité sans limite et s'efforcent d'associer dans un même projet foi et raison pour reconnaître une même filiation aux trois traditions monothéistes. Il est vrai qu'à vouloir maintenir ces exigences dans la Cité, ces philosophes ont pu parfois s'exposer à quelques difficultés avec leurs contemporains sous des prétextes divers. <sup>1</sup>

---

## EN SAVOIR PLUS

### Quelques suggestions de lectures

- Pierre Aubenque, *La prudence chez Aristote*, Ed. PUF, 1993.
- Jean-Marie Le Blond, *Logique et méthode chez Aristote*, Ed. Vrin, 1996.
- Solange Vergnières, *Éthique et politique chez Aristote*, Ed. PUF, 1995.
- Francis Wolf, *Aristote et la Politique*, Ed. PUF, 1991.

# Espace éthique : des réflexions en mouvement

## Responsabilités de l'hôpital dans la cité

Le 25 novembre 1997, la *Soirée inaugurale des Mardis de l'éthique* organisée par l'Institut de formation des cadres de santé et l'Espace éthique de l'AP-HP a traité des *Responsabilités de l'hôpital dans la cité*. Confrontation d'une grande

actualité entre des cadres soucieux de leurs pratiques et des personnalités sensibles aux missions imparties à l'hôpital dans la vie de la cité. Conformément à une tradition désormais établie, nous présentons dans un premier temps les extraits des

interventions des cadres (Catherine Jovanovic, Corinne Lartigue, Thérèse Péty et René Valentin), puis les approches du Pr Jean-François Girard, de Philippe Labro, Christian Paire et Jean de Savigny.

Responsabilités de l'hôpital dans la cité

## Les valeurs à préserver en pédiatrie au service de l'enfant précarisé

**Corinne Lartigue**, cadre infirmier, service ORL stomatologie, hôpital Robert Debré

**A**yant exercé la profession d'infirmière en pédiatrie pendant 10 ans, mon souci constant relevait de la prise en charge globale de l'enfant. En effet, les aspects relationnels et éducatifs des soins devaient être développés parallèlement aux soins techniques de plus en plus pointus. Nous considérons que la *santé d'un enfant n'a pas de prix*. Cependant, nous devons admettre qu'elle a un coût. Mes nouvelles fonctions de cadre infirmier m'ont révélé l'aspect social et économique de la prise en charge des enfants hospitalisés.

Aujourd'hui, nous sommes confrontés à un nouveau défi : la prise en charge des enfants

issus de familles précarisées. Les situations que nous rencontrons sont diverses, souvent inédites et complexes. Pour nous, soignants, la précarité commence quand une famille en difficulté financière renonce à sa mutuelle. Quelle réponse apporter aux problèmes de la prise en charge ? Peut-on réduire la durée de séjour d'un enfant qui nécessite une hospitalisation ? D'autre part, certains parents ignorent leurs droits communs : une mère bénéficiaire du RMI hospitalise son enfant en urgence sans savoir qu'elle peut bénéficier d'une prise en charge par la Sécurité sociale. À quel accès au soin cet enfant peut-il

prétendre ? Certains cas s'avèrent plus complexes. Nous avons soigné un nourrisson de 6 mois dont les parents bosniaques se trouvaient en France en situation irrégulière. Consciente de la fragilité de ce bébé qui n'avait même pas de toit pour le protéger, l'équipe soignante a fait de son mieux en un minimum de temps. Pourtant, à son départ, le regard de cet enfant nous a tous interrogés. Quelle place a cet enfant dans notre institution ? Quel est son droit à la santé ? À quel accès au soin peut-il prétendre ? Avons-nous tout fait ? Dans cette circonstance, nous avons été confrontés à nos propres limites.

Nous travaillons ainsi régulièrement avec l'assistante sociale du service, afin de gérer les problèmes de prise en charge. Au niveau de l'établissement, diverses actions sont en cours. Pourtant, malgré ces avancées, les situations toujours uniques et délicates posent problème et suscitent divers questionnements.

Nos valeurs de soignants guident nos actions : respect de l'individu et de la vie ; accueil de l'enfant quel qu'il soit, ou quel que soit son statut, ses origines (absence de discrimination) ; le devoir d'as-

sistance ; le désintéressement ; la notion de service public.

Nous sommes sans cesse à la recherche de solutions plus ou moins satisfaisantes comme la réduction de la durée de séjour, tout en ayant conscience de la nécessité de temps pour permettre aux infirmières de remplir leur rôle en matière d'éducation et de prévention.

Sommes-nous en accord avec nos valeurs ? Notre attitude est-elle la bonne ? Qu'en est-il de notre responsabilité ?

Par ailleurs, un sentiment de cul-

pabilité, des attitudes de fuite ou d'évitement de la part du soignant peuvent exister. Quelle est alors «la bonne» distance ? Parfois, en tant qu'individu, le soignant peut côtoyer la précarité dans son entourage et se sent par là même impliqué et concerné. Avons-nous les moyens d'assurer une «bonne» prise en charge globale ? Sommes-nous suffisamment adaptés aux nouveaux besoins des patients tout en tenant compte des différentes logiques financières et médicales ?

Responsabilités de l'hôpital dans la cité

## Les urgences : une réalité douloureuse et complexe

**René Valentin**, cadre infirmier, service des urgences, hôpital Bicêtre

J'ai choisi de travailler aux urgences pour diverses raisons, notamment le fait de pratiquer les premiers soins dans l'urgence, l'aspect technique des soins, l'aspect relationnel avec les patients, les familles et les divers intervenants. En tant que cadre, mon attrait pour les urgences procède tout particulièrement des responsabilités importantes, juridiques et administratives qu'il nous revient d'assumer, surtout de nuit. Par ailleurs, le cadre doit être capable d'épauler son équipe en cas d'affluence importante afin que celle-ci ne s'épuise pas.

L'ouverture du service des urgences sur la ville constitue un certain avantage car elle nous permet de côtoyer un nombre important de personnes venues de l'extérieur. Elle nous offre des responsabilités de plus en plus importantes au cours de la nuit, qui sont liées à l'absence de responsables hiérarchiques dans le service et au

sous-effectif en personnel.

De plus en plus, nos hôpitaux sont pourvus en services spécialisés, voire hautement spécialisés qui refusent régulièrement la prise en charge des patients admis aux urgences. Ces services se trouvent confrontés aux problèmes relevant des critères d'admission. Certains patients orientés par les urgences ne satisfont pas à leurs critères de sélection, s'agissant par exemple d'une personne sans ressource, ou encore d'un patient âgé et lourd qui aura tendance à mobiliser des ressources en personnel et en matériel pendant un temps relativement long.

Ces difficultés engendrent des dysfonctionnements importants au niveau des urgences et un mécontentement général. Quelle qu'en soit la cause, le manque de places d'hospitalisation dans un service d'aval constitue la principale cause du dysfonctionnement. Il provoque une mauvaise prise en charge des

patients, particulièrement sur les plans social et relationnel. De plus, l'importante surcharge de travail et l'utilisation des ressources en personnel, détournées pendant ce temps de la file des entrants, entraînent un retard dans la prise en charge des arrivants. L'attente trop longue (parfois quatre heures d'attente sur un brancard avant d'obtenir un lit...) provoque une impression d'insécurité. Il en découle une insatisfaction globale qui engendre l'agressivité verbale et parfois physique. Nos urgences deviennent ainsi inhumaines.

D'autre part, étant donné le manque de place ou le refus des services à prendre en charge les patients des urgences, ceux-ci sont hospitalisés dans la journée au service porte (hospitalisation de courte durée des urgences). L'utilisation de ce service durant la journée, ne permet pratiquement plus de disposer de lit la nuit. Cette réalité oblige le cadre

à imposer dans divers services, sous couvert de l'administrateur de garde, les patients admis après 21 heures.

Enfin, les services d'urgences doivent préserver l'égalité des soins, quel que soit le niveau économique du patient et quelle que soit sa situation au regard de sa couverture sociale. En revanche, il est de notre devoir

de nous interroger sur un certain nombre de points.

Comment inciter les patients à avoir plus régulièrement recours à leur médecin traitant, afin de leur éviter une consultation d'urgence en première intention ? Quelle aide pouvons-nous apporter aux services qui accueillent les patients des urgences ? Cet aspect relève-t-il de la création

de postes ou/et de l'augmentation du budget de fonctionnement ? L'augmentation et la création de structures extérieures à l'hôpital semble aujourd'hui nécessaire, afin de prendre en charge les patients qui ne nécessitent pas véritablement une hospitalisation, mais qui courent un risque si nous les laissons sortir. n

Responsabilités de l'hôpital dans la cité

## Enjeux et limites de l'hospitalisation à domicile

Catherine Jovanovic, cadre infirmier de coordination, hospitalisation à domicile (HAD)

L'une des richesses fondamentales de l'HAD relève de la prise en charge globale du patient dans son environnement à partir d'un projet thérapeutique d'ordre clinique, psychologique et social. Cette démarche peut s'effectuer en vue d'une guérison, d'un accès à l'autonomie, d'un accompagnement et/ou d'une fin de vie.

Aujourd'hui, je travaille en collaboration avec des infirmières de coordination et des secrétaires médicales de sept hôpitaux de l'AP-HP. Au travers de mon vécu professionnel, je soulèverai divers problèmes qui se posent et s'avèrent cruciaux lorsque l'enceinte de l'hôpital n'abrite plus le patient.

À partir de quatre exemples, j'aborderai des situations fréquemment rencontrées par les soignants au domicile : la solitude, la précarité, le refus de poursuivre un traitement et les pathologies neurologiques.

Lorsque l'objectif thérapeutique est atteint, nous organisons un relais, pourtant, il peut subsister un sentiment d'abandon lorsque nous sommes en présence d'une personne isolée.

En HAD, la prise en charge reste effective tant sur le plan tech-

nique que logistique et administratif. Ce système est sécurisant pour le patient qui, malgré sa solitude, vit dans son environnement et sans contrainte. Or, à l'arrêt de l'HAD, le maintien au domicile peut être compromis, le système libéral obligeant le patient à l'autogestion.

La précarité engendre également des difficultés pour les soignants. Une infirmière de coordination me confiait qu'une dame vivait seule avec sa fille de 8 ans. Cette personne atteinte d'un cancer du sein métastasé s'est vue contrainte à vendre sa table de cuisine pour nourrir sa fille. Évidemment, l'assistante sociale de l'HAD intervient dans de telles circonstances. Mais, qu'advient-il de cette personne dans un proche avenir ? Où se situent les limites de la prise en charge globale ?

Parfois, certains patients en phase terminale décident à leur retour de consultation hospitalière d'arrêter leur traitement. Dans ce cas, un soignant a-t-il les moyens et le droit d'intervenir dans la décision du malade ? Quelle est la limite entre le soin et l'acharnement thérapeutique ? sachant qu'à l'hôpital, un patient

qui refuse son traitement n'est probablement pas gardé ?

Les patients âgés atteints de troubles neurologiques sont pris en charge pour une réinsertion au domicile. L'équipe pluridisciplinaire de la structure organise un relais lorsque l'objectif est sur le point d'être atteint. Pourtant, certaines structures de relais semblent faire défaut, ce qui retarde d'autant la sortie du patient et risque d'emboîser les places en HAD.

Doit-on garder des malades dans une structure aiguë au détriment de la prise en charge d'autres malades ? ou bien, ces derniers doivent-ils rester à l'hôpital ? Comment notre société peut-elle trouver des possibilités complémentaires aux structures existantes, afin de concilier l'irréremédiable logique économique avec celle de l'homme qui souhaite souvent continuer à vivre auprès des siens dans son environnement ?

Soigner au domicile rend plus difficile la fonction soignante au sens large du terme, car le soignant côtoie en permanence la réalité et doit s'adapter, en fonction de la situation, aux besoins du patient. Où se situent les limites du soin à domicile ? n

Responsabilités de l'hôpital dans la cité

## Face au grand âge en institution

**Thérèse Pety**, cadre infirmier, gériatrie, hôpital Vaugirard

J'ai travaillé pendant de nombreuses années dans différents services de médecine aux techniques assez pointues. Pourtant, j'ai toujours considéré que le soin technique, qui revêt des compétences particulières, ne pouvait se concevoir sans sa dimension relationnelle. Et peu à peu, j'ai pris mes distances avec la technique pour m'intéresser de plus près à la personne âgée.

Dans les différents services où j'ai accompli ma carrière, se trouvait hospitalisée une proportion importante de personnes âgées. Cela m'a permis de constater que des soignants n'avaient pas toujours une communication adaptée à la personne âgée dont certaines fonctions sont altérées. Certains soignants haussent exagérément le ton, d'autres s'énervent lorsque la réponse attendue ne vient pas assez vite. Il me semble avant toute autre préoccupation qu'une personne âgée doit être considérée comme une personne.

Ce sont ces raisons qui m'ont poussée à m'investir dans un établissement accueillant des personnes âgées.

Quand toutes les ressources de maintien à domicile - familiales ou extérieures - sont épuisées, la famille décide le placement. Très souvent elle éprouve un sentiment de culpabilité. Même si l'équipe explique à la famille

qu'il s'agit à un moment donné du meilleur choix possible qu'elle peut faire, pour le parent comme pour la personne âgée, ce choix n'est pas toujours accepté. Parfois s'ajoutent des difficultés liées au fait que la personne âgée n'a pas toujours été préparée au caractère « définitif » du placement. Un discours ambivalent persiste pendant les premières semaines, voire les premiers mois de l'entrée en long séjour. Ce dernier aspect rend la prise en charge de la personne âgée bien plus complexe. Les personnes âgées entrent en institution de plus en plus dépendantes car elles sont de plus en plus âgées. Notre but consiste à les aider à conserver le plus longtemps possible leur autonomie. Malheureusement, au fil du temps leurs fonctions s'altèrent et une prise en charge complète, nécessitant un personnel important, s'impose. Quand un résident nous dit « Je m'ennuie... », il est nécessaire qu'un soignant l'écoute et l'aide à accomplir une activité. Les soignants assurent les soins d'hygiène, de confort et l'alimentation. Mais il faudrait parfois que chaque personne âgée puisse bénéficier individuellement de la présence d'un soignant pour lui permettre de conserver ses capacités à réaliser des activités. Dans la réalité, il reste difficile d'assurer un tel suivi individualisé, ce qui nous frustre terriblement.

En gérontologie, les familles attendent beaucoup des soignants. Elles sont souvent très présentes. Certaines viennent rendre visite à leur parent tous les jours depuis plusieurs années. Il leur est parfois difficile d'accepter l'évolution physique et psychologique défavorable de leur proche. Leur investissement auprès de lui est tel, que pour nous soignants, il n'est pas toujours facile de les préparer à la mort prochaine. Avant d'arriver en gériatrie, j'ai souvent entendu un discours négatif concernant ce secteur d'activité qui dévalorise les soignants qui y travaillent. Pourtant, leur rôle est fondamental et seule leur implication fera de la vie de la personne âgée en institution une étape acceptable. Pour que les soignants puissent s'impliquer, il est nécessaire qu'ils choisissent de venir y travailler et qu'ils soient formés à la prise en charge de la personne âgée, non seulement lors de leur formation initiale mais également en formation continue. Enfin, il faut encourager l'effort d'humanisation dans les hôpitaux de gérontologie. Comment l'hôpital peut-il répondre à l'augmentation de l'espérance de vie, au nombre croissant de personnes âgées, et à l'état de dépendance de celles qui entrent en institution ? n

Responsabilités de l'hôpital dans la cité

# Tout faire, le bien faire et être transparent

Pr Jean-François Girard, conseiller d'État, ancien directeur général de la Santé

## Les missions de l'hôpital

Le thème *Responsabilités de l'hôpital dans la cité* a certainement été choisi après mûres réflexions car il diffère notablement du rôle de l'hôpital dans la cité, sujet qui aurait manqué de piquant. Le terme responsabilité tel que le définit le dictionnaire sous-entend l'idée d'un contrat, d'un engagement et d'une obligation. Quelles sont dès lors les obligations de l'hôpital à l'égard de sa fonction ? Ma seconde interrogation repose sur le fait que se poser une telle question, en 1997, me paraît bien audacieux, tant le paysage de la santé change et explose.

Certains m'ont interrogé sur ma capacité à exercer le même métier de directeur général de la Santé durant 12 années. Pourtant, celui que j'exerçais au départ, différait totalement de celui des dernières années car la situation avait changé. Visiblement, l'évolution de ce qu'est le monde de la santé n'est pas scellée. Nous reviendrons s'il le faut, dans un an, débattre à nouveau sur ce thème afin d'évaluer la manière dont a évolué la santé.

À l'évidence, si l'on revient sur les bases du contrat qui fondent les missions de l'hôpital au plan de la responsabilité, la première, soulignée par les quatre intervenants cadres infirmiers qui m'ont précédé, pourrait se définir par la base morale et humaine. Certains l'ont exprimé par « *le regard de l'enfant* », d'autres par « *l'obligation* ». Il s'agit certainement de ce qui finalement fonde la légitimité de la responsabilité des soignants à l'hôpital. Il en

est une autre qui émerge et relève de la demande de la société, de la *logique de la rue*. L'hôpital ne tire plus ses missions de lui-même ou de ce que sont ses différents corps professionnels, ni même de l'histoire, mais il les tire de ce que réclament les gens dehors. Cet aspect est essentiel. L'hôpital est au service de la société, au service de la cité et les demandes qui émanent de l'extérieur nous déstabilisent dans nos exercices. Devons-nous effectivement dépasser notre fonction soignante, au sens strict du terme ? Devons-nous répondre à la demande d'un soin qui pourtant n'est plus seulement médical mais social et bien sûr psychologique ?

Ce qui caractérise les années actuelles relève d'une très forte demande sociale s'exprimant soit publiquement - c'est-à-dire par les médias - soit juridiquement. Dans cette relation de responsabilité contractuelle, nous sommes confrontés à l'intervention de la loi, donnée tout à fait nouvelle dans le champ de la santé. Je reprendrai trois points qui me semblent dépeindre cette relation puisqu'ils fondent les missions de l'hôpital.

## Nos obligations

Que doit faire l'hôpital ? Tout faire, le bien faire et être transparent. C'est là où, avec beaucoup d'humilité, tant les hauts fonctionnaires du ministère de la Santé que les gens travaillant auprès des malades, devront fournir un énorme effort d'adaptation, sachant que l'adaptation ne relève ni d'un texte, ni d'un décret, mais de la culture ou de la vie quotidienne du métier.

Tout faire en réponse à la situation sociale ne s'apparente plus ici aux demandes de soins, quand bien même la maladie persiste à être le pilier sur lequel s'appuie l'hôpital et la santé. Au-delà, émergent des demandes bien plus importantes : sociales, psychologiques et économiques, car la population en situation de précarité - chômage, absence de logement, etc., nécessite une prise en charge globale. Nous ne pouvons omettre les aspects de politique publique et collective en matière de santé, telles la santé publique et la prévention. Si un hôpital de l'AP-HP refusait de participer à un programme de dépistage de cancer du sein, alors que son voisin y participe, personne ne le critiquerait. En revanche, si l'ensemble de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris stipulait que la prévention ne faisait plus partie de ses orientations, par le simple fait qu'elle ne la considère pas comme un soin, la foule gronderait. Il y a encore quelques années cela eut été possible ; aujourd'hui, il n'en est plus question.

La prise en charge de la toxicomanie, par exemple, reste une mission délicate qui, il y a à peine dix ans se faisait par le biais des services de psychiatrie - considérés comme totalement marginaux - afin de ne pas visualiser la prise en charge des toxicomanes au sein de l'hôpital public. À l'heure actuelle, cette acceptation reste encore difficile car cette pathologie implique un soin lourd. De plus, soigner des patients pour le moins remuants déstabilise l'institution.

Pourtant, rien n'échappe ou ne peut échapper à l'hôpital et inversement l'hôpital ne peut



rien récuser. Le vertige est grand quand nous ouvrons le champ, déjà large, de la maladie sur un espace beaucoup plus large qui est constitué de l'ensemble des éléments constitutifs de la santé de chacun d'entre nous.

La première séance à laquelle j'ai assisté en tant que très novice conseiller d'État était consacrée à un jugement en contentieux ayant élargi une jurisprudence qui existait déjà depuis quatre ans. L'arrêt Bianqui stipule la responsabilité sans faute reconnue de l'hôpital, lorsque surviendrait une complication majeure, non prévisible bien que connue chez un malade. L'hôpital, auquel cas, est reconnu responsable et se doit d'indemniser la personne plaignante. Cet arrêt représente un véritable séisme au sein de la santé. Ce problème a également été débattu à propos d'un exemple bien précis qui a retenu toute mon attention : un enfant de 5 ans est hospitalisé dans un hôpital public pour une circoncision. À la suite d'une anesthésie générale, l'enfant meure. L'hôpital public en question est rendu responsable. Pourtant, une circoncision ne constitue pas un acte médical, néanmoins, une anesthésie générale a été réalisée. Nous pouvons dès lors affirmer que le champ de ce que l'on attend de l'hôpital s'élargit sans limite.

### **L'exigence de transparence**

Concernant le *bien faire*, on considèrerait dans les années passées qu'il suffisait de s'en remettre à l'art médical pour considérer que les choses étaient bien faites. À la suite de quelques drames survenus en France, notamment le plus exemplaire qui fut relatif à la transfusion sanguine, les médecins et le système de soin, en France, se sont avérés critiquables. La société émet des exigences de qualité sur l'ensemble des soins y incluant le

rôle des soignants. Plus ça ira et plus l'ensemble des soins seront entendus en terme de responsabilité et feront l'objet d'un encadrement de plus en plus important. S'il le faut, le Parlement votera des lois pour imposer des contrôles de qualité, ce qui est, par ailleurs, déjà le cas pour la radiothérapie et la biologie. Cette tendance ne pourra que fatalement s'étendre aux autres disciplines. Le *faire bien* implique donc plus d'obligations car en toile de fond des sanctions pénales se dessineront. L'exemple des États-Unis ne représente pas un modèle du genre s'agissant de l'évolution contractuelle entre les soignants et les malades. Malgré cette aversion, n'en prenons-nous pas le chemin ?

Être transparent reste le plus limpide de mes trois objectifs, mais également le plus délicat. On a tous, quelle que soit la fonction assumée, été confrontés à une gestion délicate de la vérité avec le malade. Faut-il tout dire au malade comme le proclame Léon Schwartzberg ? Sur ce thème précis, la société intervient, exigeant de plus en plus de transparence. Cet intérêt a abouti à une jurisprudence de la Cour de cassation, rendant responsable le médecin de devoir prouver qu'il avait énoncé au malade toutes les complications possibles de son acte avant de le pratiquer. Auparavant, le plaignant devait faire la preuve de la non-information du médecin à son égard. Aujourd'hui, c'est au médecin de faire la preuve qu'il a prévenu son patient. Cet arrêt n° 426 du 25 février 1997 interroge l'ensemble des sociétés savantes, des hôpitaux et des administrations sur la pertinence de lister les risques afin de faire signer un papier stipulant : « *Je reconnais avoir été mis au courant de toutes les complications possibles.* » Pouvons-nous répertorier en listes exhaustives toutes les complications ? Si tel était le cas, je revendiquerais des essais contrôlés sur deux groupes de

cent personnes, dont un naïf et l'autre informé des complications relatives à la prise du médicament. Les résultats devraient être intéressants car je reste intimement persuadé qu'il y aura plus de complications chez les sujets informés que chez les naïfs. Je ne suis pas capable de répondre face à cette situation tant nous sommes confrontés à un tissu de contradictions. De surcroît, le système de santé est en pleine mutation, ce qui, par définition, entraîne un mal-être. En effet, par le passé, la société a toujours abordé les problèmes de santé avec beaucoup de distance. Cette approche de la santé peut se comprendre du fait que nul ne souhaite volontairement avoir à faire aux hôpitaux, aux médecins ou aux soignants. De nos jours, la société a compris qu'elle ne pouvait plus faire aveuglément confiance. Elle se prend en charge et je l'en félicite, mais cela reste difficile, particulièrement pour nous. <sup>11</sup>

Responsabilités de l'hôpital dans la cité

# L'échange humain et l'acte d'amour

Philippe Labro, vice-président de RTL\*

## Le soin, ce n'est pas la technique

Il est exact que la société et l'hôpital se rejoignent. Pour ma part, j'envisage l'hôpital comme une cité. C'est un univers, un monde à part. C'est ainsi que je l'ai compris après mon expérience hospitalière. J'interviendrai ici comme *praticué* et non comme *praticquant*. Votre fondement, en tant que *praticquants* procède effectivement d'abord de l'expérience de terrain, grâce auquel vous pouvez aborder ces problèmes de manière plus large. Ma vision reste très étroite. Celle d'un homme qui s'est retrouvé du jour au lendemain dans un service de réanimation et qui, pendant 10 jours et 10 nuits, a cru qu'il allait mourir. Il s'est senti mourir puis a été extubé, sorti de l'état dans lequel il se trouvait, pour vivre 3 ou 4 semaines dans un service de pneumologie à l'hôpital Cochin. Au sortir de cette expérience fondamentale pour lui, cet homme a éprouvé un besoin viscéral de décrire cette expérience. Tout d'abord, n'étant pas n'importe quel *praticué* - puisque écrivain et journaliste, donc doué d'un sens de l'observation et d'une curiosité exacerbée -, à peine avais-je retrouvé un semblant de lucidité, je fus assailli d'images, de visions et de réflexions. Cet univers de l'hôpital, de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris était non pas méprisé ou méconnu, mais très lointain de ceux qui effectivement, passant devant les hôpitaux, ne souhaitent qu'une seule chose : ne pas y pénétrer. Évidemment, comme tout être

humain, j'avais déjà franchi les portes d'un hôpital pour y visiter des parents, des malades ou des amis. C'est une chose de visiter un hôpital mais une toute autre d'y vivre couché. D'ailleurs, c'est la première leçon que j'ai essayé d'administrer à mes amis et à mes proches : quand vous entrez à l'hôpital rendre visite à un malade, quand vous poussez la porte de cette chambre, surtout ne regardez pas votre montre ! Ne pensez pas déjà à quel moment vous allez pouvoir en partir. Depuis que j'y ai vécu, la notion de cette chambre, de ces couloirs et de cet univers est beaucoup plus humaine, fraternelle. J'ai noté une phrase très forte que disait l'une des intervenantes : « *Le soin, ce n'est pas la technique.* » C'est évident ! La toute technique n'est pas le soin. La technique est nécessaire, mais pas suffisante. Le plus frappant dans mon rapport avec les infirmières, les infirmiers, les aides-soignants, les anesthésistes, les internes, les médecins et les professeurs, est qu'ils avaient à mon égard - je reste persuadé de ne pas avoir été traité avec un régime de faveur - une approche du soin qui n'était pas que technique. Par moment, en observant très lucidement ce qui se passait, je me rendais bien compte que ces femmes dont je dépendais - il faut savoir que le malade dépend totalement du soignant, qu'il est totalement nu, solitaire et angoissé -, pénétraient dans ma chambre avec une forme de fraîcheur, de virginité, comme si j'étais le premier patient de la journée. Selon moi, ce métier est admirable, très difficile à pratiquer : il s'agit d'une vocation.

Le plus grand danger pour un soignant doit sans doute être la routine. La routine pour le *praticquant*, c'est l'exception pour le *praticué*. Le *praticué*, le patient, c'est peut-être la première fois qu'il se trouve dans cet état : ce l'était pour moi. Il est ignorant et a besoin d'être informé. La transmission d'informations est déjà un jugement que doit opérer le soignant, d'où la nécessité d'introduire dans la formation des soignants la psychologie et la philosophie. Il faut savoir, comprendre, jauger et juger si le patient est en état de recevoir une information qui ne sera pas forcément euphorisante. Et puis, il y a des patients qui veulent savoir, c'était mon cas. Je suis quelqu'un qui aime savoir, qui a été formé par la curiosité, la nécessité fondamentale d'apprendre et de comprendre. Toutefois, il y en a qui préfèrent ne pas connaître la situation et se livrer entièrement, avec confiance à toutes celles et tous ceux qui s'occupent d'eux.

## Les mots les plus simples sont toujours les plus forts

J'insiste sur cette solitude, sur cette non-information et aussi nécessairement sur la notion d'angoisse qui nous fait pénétrer dans le domaine de la psychologie et de la philosophie. Pour aborder la réanimation, je me permettrai de vous rappeler sa définition. Réanimer, signifie redonner de l'animation, et *anima*, c'est l'âme. L'âme et le corps sont-ils séparés ? Bien évidemment non ! Lorsque vous êtes en réanimation, selon l'état

de votre lucidité - pour ma part, durant ces dix jours, j'étais dans un coma artificiel, chimique, dont je sortais de temps en temps - vous êtes habité par l'angoisse, la grande angoisse fondamentale : où vais-je, que m'arrive-t-il et si je vais là où je crois, que vais-je y trouver ? Ce sont des questions que j'ai par la suite posées calmement sur le papier, lorsque j'ai commencé à rédiger mon manuscrit, c'est-à-dire neuf mois après. Il m'a fallu neuf mois pour digérer ce traumatisme, mais il est évident que ces questions arrivent dans l'inconscient-conscient du patient, dans une bousculade, un bombardement et une explosion disparate tout à fait illogique qui augmente son angoisse. Il me semble que les gens de l'hôpital, quels qu'il soient, ne peuvent évidemment pas intégrer et gérer en permanence toutes ces réflexions et toutes ces notions. Mais c'est à moi qui l'ai vécu couché, de dire à ceux qui sont debout autour de l'homme couché, qu'il faut prendre en compte la solitude absolue, l'angoisse absolue, quel que soit le degré des visites, quel que soit l'entourage, quelle que soit l'affection qui est apportée régulièrement par le visiteur, la visiteuse, le conjoint, les enfants ou les amis ; car ils ne peuvent pas aider. Ceux qui aident : c'est vous ! Vous n'êtes pas véritablement aidé par les visiteurs qui repartent. Vous devenez tellement dépendant de ces femmes et de ces hommes que j'en ai fait un titre de l'un de mes chapitres de *La traversée* : « Les femmes les plus importantes de ma vie. » Effectivement, pour le patient qui en arrive à un état infantile, un état d'enfant perdu, elles sont des mères, des sœurs, des Vierge-Marie, des femmes vers lesquelles l'espoir, le souhait de survivre se dirige. Je voyais défiler les quelques infirmières et aides-soignantes des services de jour et de nuit comme des salvatrices. Elles venaient me sauver

car je me voyais perdu.

Le second principe fondamental est celui de la parole. Le peu d'informations que l'on donne au patient, il faut les lui livrer car tout ce qui se dit, tout ce qu'il entend prend un poids démesuré par rapport au sens réel du discours. Le vocabulaire que nous utilisons, les échanges que nous avons se déroulent dans un climat normal ; vous êtes en bonne santé et moi aussi. Nous savons la grandeur de ces murs, les dimensions de la pièce et l'intensité de la lumière. Le patient sous hypnotiques, sous morphine, intubé, les bras attachés, le corps secoué par toutes sortes de spasmes n'a plus aucune notion. Il faut également comprendre que, lorsque l'on pénètre dans la chambre d'un malade, celui-ci éprouve une distorsion de l'espace, des volumes et du temps. Par conséquent, je considère le métier de soignant comme une vocation qui nécessite beaucoup de délicatesse. Il faut pouvoir comprendre le patient et ne pas avoir parfois l'imprudence de parler comme s'il n'était pas là. Il est toujours présent et même dans le coma, il entend. Il s'agit là d'une de mes expériences que j'ai confrontée avec d'autres personnes ayant vécu des épreuves identiques. Il faut savoir que l'on en entend toujours plus qu'on ne le croit. Toute phrase prononcée dans une chambre d'hôpital, de réanimation ou d'urgence, est une phrase qui peut peser très lourd. Dans le psychisme de celui qui écoute, elle peut prendre une dimension qui l'amène à encore plus d'angoisse. Mais elle peut, d'autre part, l'amener à plus de pacification et de sérénité. Ainsi, il suffit parfois d'un simple mot - les mots les plus simples sont toujours les plus forts - ou d'un geste pour transmettre ce qui me semble indispensable que vous pouvez nommer par tous les termes, mais qui se rapproche de la notion d'amour. J'ai

ressenti à l'égard des femmes qui m'ont soigné une sorte d'effluve et de pulsion d'amour. Je les ai aimées parce que j'avais l'impression qu'elles m'aimaient, pas en tant qu'homme, mais qu'elles aimaient leur métier. Elles aimaient ce qu'elles faisaient bien sûr, mais elles avaient surtout cette capacité de passer de mon lit à un autre. Le patient a beaucoup de mal à comprendre cette aptitude tant il se sent seul. Or, il ne l'est pas. Cette réalité lui apparaît avec sa nouvelle lucidité retrouvée. Cette seconde expérience est, à mon avis toute aussi intéressante que la première car, c'est à ce moment précis que l'on se rend compte que nous sommes en face d'êtres humains qu'il est nécessaire de comprendre et de connaître. Dans ce petit livre, j'ai essayé d'établir une sorte de *vade-mecum* du patient : du bon usage de l'hôpital pour le patient. En effet, il doit également faire son travail vis-à-vis des soignants. Il doit se rendre compte qu'il est en face d'hommes et de femmes qui, comme lui, ont des familles, des problèmes, des horaires, des fatigues, des intérêts, des passions, des échecs et des réussites. Plus l'échange humain est créé, et par un simple geste, un sourire, la tonalité dans un bonjour, dans un au revoir, plus le séjour est rapide. Cela fait partie intégrante de la guérison et explique que : « *Le soin, ce n'est pas la technique.* » Il s'agit essentiellement de l'humanité et de l'humanisme qui doivent régner. Nous ne pouvons nier qu'il existe des maladroites, des erreurs, des gens expéditifs et de la brusquerie. Il faut être conscient qu'un patient diminué est plus fragile que du verre... Le moindre geste fait si mal que l'on imagine qu'il est intentionné. Il existe de même une paranoïa extraordinaire chez l'homme et la femme couchés. Ceux qui l'entourent et les gestes qu'ils pratiquent ne sont

pas forcément ressentis comme des gestes de bienfaisance ou de soins, mais comme des gestes de malfaisance.

Un anesthésiste qui avait lu mon livre, m'a dit : « Ah tiens, il va peut-être falloir réfléchir aux dosages... » Il faut se rendre compte de la façon dont le patient reçoit les doses. Elles transforment totalement sa vision et déforment la réalité. Cette réalité dans l'irréel me semblait suffisamment importante pour que je la couche sur le papier. D'autre part, j'avais comme beaucoup de citoyens lu d'autres rapports, parfois d'autres livres ou comptes-rendus sur les expériences hospitalières, et il en ressortait - c'est hélas un travers très français - une faculté de critique négative et de dénigrement à l'égard de l'hôpital.

L'univers que j'avais découvert n'était certes pas un paradis. J'ai également noté certaines défaillances. Néanmoins, il mérite de la part de la société, du citoyen, le respect.

Ce livre est une réponse à celui d'une de mes consœurs qui un an auparavant avait raconté ses 100 jours d'enfer à l'hôpital. Alors, bien sûr, c'est l'enfer intérieur, mais les gens qui s'occupaient de cette personne n'étaient pas des diables déguisés en blanc... Je le crois. L'ayant compris, je me suis efforcé d'essayer de le transmettre ensuite lorsque je suis revenu en tant que responsable de média. Nous ignorons tout et la société française ignore beaucoup de choses sur ce sacerdoce, ce travail quotidien, sa difficulté et comme vous le

dites : « *Le fait que désormais nous attendons tout de vous...* »

Nous attendons que cela se passe très bien, que nous soyons totalement pris en charge, puis nous sortons avec à peine un au revoir et un merci de gratitude. À la fois comme homme, mais également comme responsable de média, il m'a semblé utile d'informer à travers, je le précise, une expérience tout à fait intime et subjective. J'ai simplement présenté la situation du citoyen, de l'homme ou de la femme couché, qui voit ce monde que vous voyez autrement mais qui en reçoit la seule leçon possible : l'échange humain et l'acte d'amour. <sup>n</sup>

\* Auteur de *La traversée*, Ed. Gallimard

Responsabilités de l'hôpital dans la cité

## Responsabilités citoyennes et fonctions du soin

**Christian Paire**, directeur du personnel et des relations sociales de l'AP-HP

### **La fonction sociale de l'hôpital**

Il me semble qu'à l'hôpital, on retrouve Éros et Thanatos. L'amour reste une valeur extrêmement présente au sein de nos hôpitaux, notamment lorsque l'on se réfère à leur tradition historique. Mais, il est également important d'en extraire le sens. Quand un malade est déshabillé, nu et allongé, son problème revient très vite à sa propre identité : qui suis-je ? Et au fond, ce besoin qu'il éprouvera d'avoir en face de lui des interlocuteurs qu'il peut reconnaître, qu'il peut identifier est essentiel, car il me

semble qu'il constitue la réponse à son problème d'identité.

Ce thème m'est apparu comme lié à la fonction sociale de l'hôpital, c'est-à-dire son sens. J'étayerai mon intervention par l'histoire, afin d'expliquer comment le passé et le présent s'entremêlent dans le rapport entre l'hôpital et la société. Nous le savons tous, historiquement l'hôpital correspond au souci dominant d'une société de préserver l'ordre public. Au XVII<sup>e</sup> siècle, dans nos grands hôpitaux parisiens l'objectif visait à débarrasser la ville de ses gueux et de ses vagabonds qui l'encombraient et menaçaient la sécurité de ses habitants. Mais il s'agis-

sait par ailleurs, d'offrir à ceux que l'on considérait à l'époque comme incurables - tels les vieillards caducs et rompus, les malades mentaux ou les épileptiques - un hébergement et de les enfermer. À cette époque, l'hôpital fait donc à la fois office d'hospice et de prison. Il a une fonction de renfermement de toute sorte d'exclus, ceux que Victor Hugo appelait « Les Misérables ». Vont être enfermés d'une part les malades incurables, et d'autre part les malades de l'ordre social qui se protège ainsi. Pourtant, ce n'est pas le seul sens social de l'hôpital car, à ce sens de protection, il faut ajouter le sentiment de

charité, du religieux et de la compassion. Philippe Labro vient d'évoquer la figure de la Vierge Marie. Il me semble qu'au-delà du trait d'humour, cette comparaison n'est pas due au hasard. Les édits royaux, qui dans les années 1656 créent à Paris l'hôpital général, insistent beaucoup sur cet aspect de charité. Les noms même des hôpitaux nous le rappellent, on connaît l'œuvre de Saint-Vincent-de-Paul en faveur des enfants trouvés, ou l'origine de l'Hôtel-Dieu. J'insiste sur l'aspect historique, au-delà des parallèles possibles avec des problématiques plus modernes, pour faire prendre conscience du fait que l'hôpital a toujours été un lieu de compassion, de protection et un lieu de savoir.

Une question peut être toutefois posée. Lors d'une grande épidémie, en hospitalisant des gens, que désirait-on en priorité ? : les soigner ou protéger la société ? Il s'agit dans la fonction de l'hôpital d'une véritable ambiguïté sociale. Naturellement, on souhaiterait que ce soit les deux, pourtant cette ambiguïté existe. D'autre part, comment l'État, les collectivités locales, la puissance publique se sont-ils, à un moment donné, substitués au pouvoir religieux pour prendre en charge les hôpitaux ? L'Assistance Publique de Paris va fêter ses 150 ans, mais historiquement, c'est juste avant que l'on a confié au préfet de la Seine, le soin de prendre la charge des hôpitaux à la place des institutions religieuses. Ceci ne relève pas de la simple laïcisation générale, mais également du souci de protection de la société qui prenait largement le pas sur le sentiment d'oblation, le sentiment de compassion et le devoir de charité qui était initialement le plus évident.

Il ne faut pas évincer un aspect plus pragmatique qui est l'aspect économique. D'ailleurs, il est frappant de noter que dès l'instant où les hôpitaux sont devenus municipaux, communaux, le premier souci des responsables

a été de s'assurer de l'origine géographique des malades. Les malades devaient être issus exclusivement de leur district, il ne fallait plus prendre de malades originaires d'une autre circonscription. Il est nécessaire de comprendre cette orientation en la replaçant dans son contexte historique : la Sécurité Sociale n'existait pas - je rappelle que c'est une création d'après-guerre -, ce financement était donc à la charge des collectivités locales.

### **L'hôpital ouvert sur la cité**

À l'heure actuelle, l'hôpital a une mission de soin. Va-t-il privilégier sa mission de technicité ou sa mission de proximité ? À la lumière des témoignages qui nous ont précédés, il paraît évident que ces deux missions doivent être menées de paire. L'attachement des hôpitaux à préserver leurs services d'urgences démontre bien qu'un hôpital technique ne peut exister sans accueillir toute demande. Pourtant, est-on capable de mener à bien ces deux missions dans un même lieu et au même moment ? Ne sacrifions-nous pas une mission au détriment de l'autre ?

S'agissant des exclus, l'hôpital ne peut pas répondre à lui seul aux problèmes posés par l'exclusion. Et d'ailleurs, il y aurait quelque danger à vouloir systématiquement médicaliser une réponse à un questionnement social. Il s'agit d'une dérive très importante. Parallèlement, il faut bien reconnaître que l'hôpital reste souvent la seule réponse, faute d'alternatives, aux problèmes sociaux posés. Il y a quelques années, j'avais réalisé un travail sur la manière dont les exclus étaient accueillis dans certaines régions françaises. J'avais été frappé de constater dans le Dauphiné, combien la resocialisation passait par l'hygiène. Il faut repenser la problé-

matique. Le problème ne se situe pas dans le fait de ne plus avoir de droits - les gens ont maintenant souvent des droits -, mais procède du fait qu'ils n'arrivent pas ou n'osent pas les faire valoir. Le phénomène de resocialisation passe par des mesures extrêmement simples, comme la fonction d'hygiène. L'hôpital, de ce point de vue, reste un facteur de resocialisation. J'insiste autant sur l'histoire, car je voulais faire comprendre combien l'hôpital constituait autrefois un lieu d'enfermement.

Aujourd'hui, la fonction de l'hôpital par rapport à la société devrait l'inciter à l'ouverture. La loi hospitalière de 1970 institue à l'hôpital la mission de pivot du système de santé. Pourtant, l'hôpital fait partie d'un réseau dont il n'est qu'un élément. Cette conception qui consistait à imaginer le système de santé à partir d'un système centré sur l'hôpital, ne facilite pas une vision d'un hôpital ouvert. Heureusement, la technologie vient au service de l'ouverture, notamment par la télé-médecine. J'ai eu l'occasion de constater quand je dirigeais l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, de quelle manière des jeunes enfants diabétiques étaient suivis à leur domicile grâce à des systèmes de télétraitement, et pouvaient ainsi réguler eux-mêmes leur alimentation et leur soin. À l'heure actuelle, des outils technologiques permettent de faciliter cette ouverture, ce qui me semble représenter l'enjeu majeur. L'intervention sur l'hospitalisation à domicile témoigne d'une démarche déjà ancienne dans un sens qu'il est néanmoins nécessaire de poursuivre. L'art peut paraître loin du sujet, mais je suis de ceux qui pense depuis longtemps que l'art constitue un formidable trait d'union, permettant une ouverture sur l'extérieur. Lorsque je dirigeais l'hôpital Bicêtre, j'avais hébergé de nombreux artistes qui y sont toujours. Venaient à

l'hôpital des personnes dans un contexte où l'on n'entre pas déshabillé ou accablé d'une charge psychologique énorme, mais dans cette possibilité d'avoir des échanges autour d'une œuvre d'art, dans un lieu qui avait une fonction jusqu'à présent réputée pour être une fonction de souffrance ou de stress. Ce lieu devenait celui d'une rencontre entre les professionnels de santé et les gens issus de la ville.

Je conclurai sur le consumérisme. Au-delà du témoignage individuel de Philippe Labro qui nous a été présenté et qui nous a tous ému, les hôpitaux sont de plus en plus

classés, critiqués et contestés par les médias. Cette évaluation - comme celle des lycées il y a quelques années - me paraît saine à condition évidemment de prendre un certain nombre de précautions de méthode. La parole de l'utilisateur, et nous aurons compris combien elle était difficile dans l'hôpital dans la mesure où elle va s'exprimer en dehors et autour de l'hôpital, me paraît être une approche intéressante.

Enfin, l'hôpital dans la cité en revient à l'hôpital employeur. L'hôpital est le plus gros employeur de toutes les communes. Les débats autour de la restructuration hospitalière, relèvent

tous, en dehors des problèmes de santé publique, du problème de l'emploi à l'hôpital. Il est demandé à l'hôpital d'accueillir des *Contrats emploi solidarité* (CES) ou des *Contrats emplois jeunes*. L'hôpital assume donc une fonction citoyenne. Dès lors, comment concilier cette fonction citoyenne et l'exigence économique ? L'hôpital fait partie du tissu social. Dans les petites villes, l'hôpital au même titre que la Poste, au-delà de l'emploi qu'il procure permet au pays d'exister. Il me paraît essentiel de comprendre que certaines responsabilités de l'hôpital transcendent sa fonction de soin. ■

Responsabilités de l'hôpital dans la cité

## Comprendre et assumer nos obligations

Jean de Savigny, secrétaire général de l'AP-HP

### Nos responsabilités morales

Personnellement, j'ai compris le thème *Responsabilités de l'hôpital dans la cité*, comme la responsabilité de l'hôpital vis-à-vis de son environnement, sujet extrêmement riche. Jean-François Girard, tout jeune conseiller d'État, a déjà senti avec inquiétude le passage à une responsabilité juridique de l'hôpital que le Conseil d'État traduit dans des termes de plus en plus rigoureux. Quelle sera la limite de la responsabilité de l'hôpital, puisque les juristes nous rendent responsables par présomption ? Il est possible d'imaginer sans pour autant faire du droit-fiction, qu'un jour l'hôpital sera responsable de la santé de son environnement. Je vous rappelle les réactions d'un certain nombre d'associations pre-

nant en charge les malades du sida et qui ont cherché à rendre l'État responsable de l'extension de la maladie, faute de prévention. Autrement dit, dès lors que vous ne m'avez pas prévenu, c'est vous le responsable de ma maladie... Je pense qu'un jour, la cité dira à l'hôpital : vous aviez de par la loi un rôle de prévention, je suis malade, vous êtes responsables.

Jean-François Girard m'amène par ses propos à me demander si ce n'est pas la voie que nous suivrons au XXI<sup>e</sup> siècle. Pourtant, je reste persuadé qu'il s'agit d'une voie qui ne fera pas évoluer notre réflexion. En effet, il serait détestable d'en arriver au point où nous ferions signer aux malades un papier stipulant : « *Je reconnais avoir été prévenu de tout et par conséquent, je décharge l'hôpital de toute responsabilité.* » Je préfère quant à

moi, reprendre la parole d'une des interlocutrices précédentes qui rappelait l'interrogation de l'équipe soignante après le départ de chaque malade : « *Avons-nous fait tout ce que nous devons faire ?* » Le sujet étant plus collectif qu'individuel, il me semble que le moment est venu pour l'hôpital public et particulièrement pour l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris de faire une introspection : avons-nous fait, vis-à-vis de la cité, tout ce que nous devons faire ? Je préfère de loin cette responsabilité morale à l'égard de la cité à celle juridique vers laquelle on tente de nous entraîner. Pourtant, ai-je connaissance des besoins de soin de la cité ?

Nous ne sommes qu'aux balbutiements de cette science nommée santé publique qui est chargée de nous faire connaître les attentes des citoyens à notre

égard. Pourquoi dès lors ne pas nous interroger sur la manière dont sont prises nos décisions ? La création d'un service de dermatologie supplémentaire est-il le résultat d'une analyse sur les besoins de la cité ou tout simplement le résultat d'une analyse purement interne, basée sur les satisfactions de carrières individuelles ? Prenons donc exemple sur cette innovation fondamentale que constituent les conférences régionales de santé et la conférence nationale de santé. Chaque région s'interroge annuellement sur les besoins exprimés pour en réaliser une synthèse. La nation, par la conférence nationale de santé, en résume les besoins prioritaires. Pourtant, et il est cruel de le constater, les deux premières années ont fait apparaître des priorités n'ayant aucun rapport avec celles auxquelles nous répondons lorsque nous orientons nos hôpitaux. Le sentiment de la cité à notre égard n'est-il pas représenté par ces conférences ? Lorsque la conférence nationale de santé de l'année 1996 révèle que la première demande est la promotion de la santé, l'évaluation de la santé, la deuxième, la lutte contre l'alcool et le tabac, et la troisième, l'enfance, la maternité et l'adolescence ; ces demandes ne reflètent-elles pas les grands besoins de santé publique actuels ? Nous devons nous interroger : est-ce bien là le sens des décisions internes que nous prenons ?

### **Le sens de nos missions**

D'autre part, suis-je capable de déceler qui sont les exclus des soins ? Aujourd'hui, je rends hommage à beaucoup d'entre vous et à tous ceux qui ont réfléchi sur la cité. On parle de la précarité mais je vous rappelle qu'il existe d'autres exclus que ceux décelés. Jean-François Girard abordait le sujet des toxicomanes. Il a fallu tout d'un coup

s'apercevoir qu'il y avait 300 000 usagers de drogue qui prenaient des risques et dont l'hôpital ne prenait pas correctement en charge les besoins. Réfléchissons aux prisonniers qui sont au nombre de 50 000 en France. Quelques années auparavant, personne ne s'interrogeait sur les besoins de soin des prisonniers et il a fallu un certain nombre d'événements pour s'apercevoir que nous, les hôpitaux, passions à côté d'un besoin de soin qui n'était pas capable de s'exprimer par lui-même et que nous ne savions pas déceler. Je pourrais également citer les adolescents, sachant qu'il existe en France, un seul service hospitalier, appartenant à l'AP-HP bien entendu, qui officiellement prend en charge uniquement les adolescents. Quels sont les besoins à côté desquels nous passons parce que nous ne savons pas les déceler ? Dans quelques années nous nous dirons : n'étions-nous pas responsables en 1997 de notre aveuglement ? À l'égard de la cité, nos hôpitaux sont-ils capables de dépasser la logique propre de la cité à laquelle ils appartiennent ? Aujourd'hui, en parcourant la presse, vous voyez qu'il est nécessaire de faire uneestruc-

turation. Pourtant, invariablement, la cité au sens juridique du terme se rebiffe. Nous avons rappelé que les hôpitaux étaient les plus grands employeurs. Pourtant, même l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris réalise des efforts de restructuration, et nous sommes conscients des réactions de la part de la cité organisée, c'est-à-dire des gens qui ont été élus pour la prendre en charge. Il faudra bien cependant savoir dépasser les propres préoccupations hospitalières pour entrer dans une perspective nationale des réponses aux besoins.

Enfin, savons-nous vivre les fenêtres ouvertes et laisser entrer la cité dans l'hôpital ? Je suis conscient de la difficulté de cette tâche, l'hôpital ayant toujours été considéré comme une forteresse sûre d'elle-même. Aujourd'hui, la mentalité de la société autant que les lois, nous invitent à une grande ouverture qui signifie : place aux usagers dans nos structures, développement du rôle des bénévoles, accueil des associations de malades, accueil des accompagnants, aussi gênant que cela puisse être. Sommes-nous également prêts à laisser, par ces divers exemples, la cité entrer dans l'hôpital ? n

## **Rejoignez le Réseau Espace éthique de l'AP-HP**

L'Espace éthique de l'AP-HP constitue un réseau réunissant les personnes impliquées dans les domaines de l'éthique hospitalière et du soin. Il vise à transmettre et à relayer toutes informations susceptibles de contribuer au développement de la réflexion éthique sur les différents sites de l'AP-HP comme en relation avec d'autres structures.

Adressez à l'Espace éthique de l'AP-HP une présentation de vos activités et de vos centres d'intérêt ou contactez pour de plus amples informations Anne Broussard.

**Hôtel de Miramion - 47, quai de Miramion 75005 Paris**  
**Tél. : 01 40 27 50 32 - Téléc. : 01 40 27 50 36**

Miramion

Espace éthique : les groupes Miramion

Les groupes Miramion constituent désormais une structure de réflexion qui a démontré son efficacité dans les différents domaines relevant de leurs compétences. Espace consacré à la confrontation d'expériences et à une recherche argumentée, les groupes Miramion réunissent des professionnels soucieux de développer une approche pluridisciplinaire de nature à susciter des propositions dont peut s'enrichir l'institution.

L'Espace éthique de l'AP-HP accueille avec attention toute proposition de création de nouveaux groupes Miramion susceptibles de couvrir de nouveaux champs d'investigation.

Liste des groupes Miramion

- Cercle des étudiants, coordonné par Marc Guerrier et Jean-Christophe Mino.
- Conditions de suivi des situations relatives aux prélèvements d'organes, coordonné par Chantal Bicocchi.
- Contraintes et décisions au quotidien à l'hôpital, coordonné par Jean-Baptiste Paolaggi.
- Démarche éthique et prise en charge de la personne handicapée, coordonné par Françoise Duménil et Marie-José Véga.
- Déontologie et éthique du manipulateur en radiologie, coordonné par Violaine Roelens.
- Dignité, liberté et responsabilité du patient, coordonné par Michèle Deloche et Marcel-Louis Viillard.
- Dimensions éthiques de la prévention, en partenariat avec le CRIPS, coordonné par Liliane Rossignol et Thierry Troussier.
- Enjeux éthiques de la mission des assistants sociaux au sein de l'institution, coordonné par Danièle Dunckel.
- Équité et enjeux économiques dans la gestion du soin, coordonné par Sylvie Chantereau.
- Éthique des amphithéâtres des morts, coordonné par Marguerite Romiguière et Jean-Yves Noël.
- Éthique et déontologie de l'information, coordonné par Sophie Albert.
- Éthique et formation, coordonné par Françoise Duménil et Claude Lepresle.
- Éthique et génétique, coordonné par Marie-Louise Briard.
- Éthique et pratiques gériatriques, coordonné par Alain Baulon.
- Éthique et recherches cliniques, coordonné par Christine Dosquet.
- Éthique et technologies médicales, coordonné par Herbert Geschwind.
- Éthique et vieillesse, coordonné par David Bessey.
- Éthique, informatique et réseaux de soins, coordonné par Christine Calinaud et Jean-Pierre Quignaux.
- Évaluation de la qualité de vie à l'hôpital - méthodologie et éthique, coordonné par Alain Leplège et Robert Zittoun.
- Groupe douleur et éthique, en partenariat avec la Société francophone pour l'étude de la douleur (SOFRED), coordonné par Philippe Poulain.
- Groupe éthique du Samu social de Paris, coordonné par Dominique Versini et Anne-Constance Onghena.
- Le soin citoyen, coordonné par Chantal Deschamps.
- Les bénévoles au sein de l'institution, coordonné par Geneviève Dollon.
- Les conditions d'accueil dans l'institution, coordonné par Éva Weil.
- Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie, coordonné par Dominique Davous et Élie Haddad.
- Précarités, accueil hospitalier, médicalisation, coordonné par Patricia Biancardini.
- Qualité de vie à l'hôpital et réponse aux besoins de l'enfant, coordonné par Christine Hémart.
- Soignants et éthique au quotidien, coordonné par Stéphane Szerman.
- Soins palliatifs, coordonné par Jean-Michel Lassaunière.
- Valeurs et responsabilités des cadres, coordonnée par Nathalie Vandeveldt et Michèle de Saint-Léger.
- Violences en institution, coordonné par Monique Saffy.

EN SAVOIR PLUS

L'Espace éthique de l'AP-HP tient à votre disposition des renseignements relatifs aux différentes initiatives d'ordre éthique proposées dans le cadre de certains hôpitaux.



# Information, secret et nouvelles technologies : de nouveaux enjeux pour l'éthique ?

**Christine Calinaud**, département des droits du malade, siège AP-HP, coordonnatrice avec Jean-Pierre Quignaux du groupe Miramion *Éthique, informatique et réseaux de soins*

Journée de réflexion organisée par l'École de management pour les médecins des hôpitaux (EMAMH) et l'Espace éthique de l'AP-HP, le 4 décembre 1997. Avec la participation de : Marc Dupont, département des droits du malade, siège AP-HP, Pr Herbert Geschwind, université de Paris XII, Emmanuel Hirsch, Espace éthique de l'AP-HP, Jean-Pierre Quignaux, DESI, siège AP-HP, Pr Robert Zittoun, Hôtel-Dieu.

Plusieurs évolutions nous amènent à un nouveau constat : le médecin n'est plus le seul vecteur de l'information médicale.

Il se trouve aujourd'hui dans «l'obligation de dire», abandonnant son ancienne attitude paternaliste. La promotion de l'autonomie de la personne morale impose la reconnaissance de la liberté du malade-citoyen et de ses droits qu'il convient de faire valoir. S'instaure la nécessité d'une symétrie dans la relation entre le médecin et le patient, afin que celui-ci participe à la décision.

## Une information personnalisée

Cette situation est particulièrement aiguë dans le cadre de la prise en charge de personnes atteintes de maladies graves : le malade ne doit pas être privé de son autonomie, de sa faculté de réactivité lors de l'annonce d'un pronostic péjoratif à brève échéance. La difficulté réside dans la nécessité de l'informer pour ne pas le priver de son histoire, tout en personnalisant cette information afin de répondre au mieux à sa véritable demande. Ainsi, est mise en place une approche contractuelle de la prise en charge thérapeutique.

De plus, l'engagement et l'écoute ne suffisent plus : le malade a

besoin de savoir si le thérapeute possède le savoir-faire technique. La question de la durée de vie est centrale, mais aussi la qualité de ses derniers moments et donc les protocoles thérapeutiques et d'accompagnement mis en œuvre.

## Une multitude d'informations à partager et à protéger

Dans le même temps, l'information pluraliste entre en scène : la technicisation de la pratique médicale et la multiplicité des intervenants dans le champ de la santé complexifient l'information à donner aux malades. Par ailleurs, les nouvelles pratiques sociales démultiplient les sources d'informations : hormis le nombre considérable de magazines, d'émissions radiophoniques ou de télévision qui lui sont consacrés, 20 000 sites concernant la santé existent déjà sur le nouveau réseau du savoir que constitue Internet, et 100 nouveaux sites y sont créés chaque semaine...

Si l'usager du soin constate que ses moyens d'information se diversifient, la nouvelle pensée soignante, plus systémique, impose aux soignants de gérer une quantité d'informations beaucoup plus importante qu'auparavant. Prendre en compte le

malade dans sa globalité signifie intégrer plus d'informations qualitatives et mettre en œuvre une intelligence collective grâce à l'action concertée d'acteurs pluridisciplinaires.

Le développement des réseaux de soins nous oblige à réfléchir à la meilleure façon de gérer ces véritables bases de connaissances très personnelles des malades, et de protéger la multitude d'informations qui seront partagées entre les multiples acteurs du réseau.

## La technologie comme producteur de culture

Les technologies de la communication favorisent grandement ce partage d'informations. Toutefois, en contre-partie la personne doit être protégée. La question du secret et des modalités de circulation de l'information grâce aux nouvelles technologies se pose en des termes nouveaux.

L'information est distincte de la communication. Toute communication doit être légitimée et crédibilisée ; par ailleurs, il n'existe pas de communication sans relation à l'autre, et toute information doit être personnalisée. Comment répondre à ces critères de qualité dans un monde où domine l'instantanéité ?

La technologie constitue un véritable producteur de culture, car elle modifie les concepts et les

comportements. Ses effets pervers doivent être distingués en marge des effets positifs.

Dans le domaine de l'imagerie médicale, la prise de décision thérapeutique repose de plus en plus exclusivement sur les images diagnostiques ; dans bien des cas, le temps d'une confrontation avec la clinique, l'anatomo-pathologie ou la biologie est négligé. Or, sous son aspect numérique l'image est modifiable, manipulable, falsifiable, et donc, vue sous cet angle, non suffisante à elle-seule pour justifier une décision. En tout état de cause, elle doit être hautement protégée.

Il est impératif de prendre également le temps nécessaire à l'étude des implications des nouvelles technologies, non seulement en termes d'efficacité et d'économie, mais aussi du point de vue de la sécurité, de la légalité, des retombées sociales et psychologiques, et des nouvelles questions éthiques qu'elles soulèvent.

Parallèlement à ces phénomènes, la mise en place à l'AP-HP d'un baromètre de satisfaction du malade hospitalisé nous a permis d'observer que l'accueil dans le service, puis le respect de l'intimité et enfin la qualité des soins reçus contribuent le plus à la satisfaction de la personne hospitalisée. Ainsi, le malade nous impose une façon de faire, qui doit mêler à partir d'un savant dosage, la relation à l'autre, le respect de l'individu, l'information pertinente et un savoir-faire technique évalué. <sup>11</sup>

## La Charte des Chambres mortuaires de l'AP-HP

Le 3 février 1998, le groupe Miramion *Éthique des amphithéâtres des morts* a adopté la *Charte des Chambres mortuaires* de l'AP-HP. Ce document a été rédigé dans le cadre des réflexions menées par différents professionnels investis de responsabilités dans cette fonction soignante. Il relève de considérations éthiques portant notamment sur les conditions de l'accueil, du respect des personnes, des modalités pratiques de l'écoute et du conseil. La *Charte des Chambres mortuaires de l'AP-HP* sera progressivement affichée dans les amphithéâtres, à la suite de sa signature par chaque collaborateur du service.

**À votre service, l'équipe de la Chambre mortuaire de l'hôpital s'engage.**

### Article 1

À respecter les principes et les valeurs déontologiques des professions de santé.

### Article 2

À assurer votre accueil ainsi que celui de vos proches, respectant au mieux vos convenances en fonction des contraintes du service, dans un environnement favorisant tranquillité et sérénité.

### Article 3

À respecter la personne décédée, ses volontés et celles de ses proches dès lors qu'elles sont connues. La confidentialité et le secret professionnel s'imposent.

### Article 4

À assurer la continuité des soins par des pratiques dignes et respectueuses.

### Article 5

À respecter et faciliter la pratique des différents cultes et rites.

### Article 6

À tenir à votre disposition les renseignements et les conseils nécessaires.

### Article 7

À respecter dans la plus grande transparence votre libre choix à l'égard des services funéraires. Affichée, la liste des opérateurs funéraires habilités est à votre disposition.

### Article 8

À tout mettre en œuvre afin de vous permettre de prendre le temps nécessaire à votre réflexion avant l'organisation des obsèques.

### Article 9

À respecter et honorer en tous points les missions de service public imparties à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Nos interventions sont gratuites.

### Article 10

À tenir à votre disposition un registre où vous pourrez notifier vos suggestions et critiques afin d'améliorer les conditions de notre accueil.

# Éthique des choix : biens de santé et financement des dépenses de santé

**Dr Christophe Ségouin**, chef du service de la délégation à la formation continue des médecins,  
siège AP-HP

## L'accès aux soins

Une question fondamentale sous-tend toutes les problématiques de l'organisation et du financement de nos systèmes de soins : comment garantir l'accès aux soins pour toute la population ?

La réponse ne paraît pas simple car plusieurs composantes sont à prendre en compte dans l'accès aux soins, en particulier, cinq points le déterminent.

- 1 - la possibilité d'entrer en contact avec les producteurs de soins (médecin de ville, hôpital) grâce à une couverture qui rend le soin abordable ou le malade solvable.
- 2 - L'étendue des soins offerts.
- 3 - Le délai d'accès aux soins.
- 4 - La qualité des soins fournis.
- 5 - L'effort financier personnel demandé pour chaque contact avec le système de soins.

Afin que cet énoncé ne paraisse pas uniquement théorique, illustrons-le en prenant pour exemple trois systèmes de soins qui présentent chacun des particularités concernant les cinq points évoqués ci-dessus : le système américain - pour autant que l'on puisse parler de système de soins pour les États-Unis, d'inspiration libérale ; le système britannique, ancêtre des systèmes de santé fondé sur le principe des droits « universels » et le système français, fondé sur le principe de la commutativité des droits dans le cadre d'une assurance obligatoire.

## La couverture des soins

L'entrée dans le système de soins est offerte à toute la population britannique, tandis qu'en France il subsiste une petite part de la population (moins de 1%) qui n'a pas accès aux soins ; pour la plus grande partie de la population concernée, cela est dû à l'incapacité de faire valoir ses droits.

Aux États-Unis, la situation de non couverture est plus courante puisque 10 à 15% de la population ne serait pas couverte une année donnée. La grande mobilité sociale fait que la population non couverte de façon permanente est plus faible même si elle représente environ 5 millions de personnes.

## L'étendue des soins offerts

En France, il n'y a pas de restriction aux soins pour ceux qui bénéficient d'une couverture.

En revanche, le rationnement budgétaire que connaît le Royaume-Uni a conduit certaines régions sanitaires à limiter, pour l'ensemble de la population concernée, l'accès à certaines thérapies ; la procréation médicalement assistée en est un exemple. Par ailleurs, la population et la presse accusent régulièrement les professionnels de soins de prendre certaines de leurs décisions médicales en fonction de facteurs économiques.

Aux États-Unis, la situation paraît encore plus caricaturale puisque le montant de la prime versée aux assurances privées est fonction du risque couvert. Les programmes publics comme Medicaid connaissent des rationnements de même nature que celui évoqué dans l'exemple britannique.

## Le délai d'accès

Le pays où le problème se pose réellement est le Royaume-Uni où le délai moyen d'attente pour une intervention hospitalière est d'environ 15 mois.

Ces délais d'attente constituent le talon d'Achille du système britannique où, de guerre lasse, un bon nombre de citoyens ont recours au système privé (entièrement à leurs frais ou via une assurance, 14% de la population étant couverte par une assurance) pour des interventions de chirurgie froide essentiellement.

## La qualité des soins

Jusqu'à une période récente, les mesures concernant la qualité des soins, que ce soit de la part des professionnels ou des tutelles n'ont pas été mises au premier plan.

Le système de santé britannique semble un peu plus encadré dans ce domaine, par les professionnels eux-mêmes pour ce qui relève des bonnes pratiques, par les pouvoirs publics pour ce qui a trait à l'organisation.

L'intérêt pour la qualité aux

États-Unis est plus ancien et plus actif. Sa motivation s'exprime par la recherche de l'efficacité (le moindre coût) et la menace judiciaire.

### **L'effort financier demandé aux patients**

La part des dépenses de santé qui reste à la charge des ménages reste très faible au Royaume-Uni (un peu plus de 5%), quand bien même prendrions-nous en compte le coût de l'accès au secteur privé.

En revanche, la France paraît mal placée avec 14% des dépenses laissées à la charge des ménages et plus particulièrement des ménages les plus modestes (représentant 13 à 14% de la population) qui n'ont pas de mutuelle. Pour ces derniers, l'importance du ticket modérateur, qui n'a pas cessé de croître, rend l'accès aux soins plus délicat et génère une certaine exclusion.

Aux États-Unis, la situation concernant ce dernier point

varie. Le principal problème dans ce pays reste, par ailleurs, l'accès aux soins.

À l'issue de cette rapide comparaison, une question se pose : existe-t-il un système meilleur que les autres ?

Il est difficile de répondre car, au-delà des défauts les plus visibles de chacun de ces systèmes, ce sont essentiellement la position que l'on occupe dans la société et la conception du lien social qui motiveront les choix. <sup>n</sup>

## Éthique des choix et enjeux économiques à l'hôpital

**Antoine Durrleman**, directeur général de l'AP-HP

Le 6 octobre 1997, les groupes Miramion *Éthique des choix et enjeux économiques* et *Justice et équité dans la gestion des soins* ont organisé une conférence publique : *Éthique des choix et enjeux économiques à l'hôpital*. Antoine Durrleman, directeur général de l'AP-HP a conclu cette importante rencontre, dont le compte rendu sera présenté ultérieurement.

### **Un choix délibéré**

Le sujet abordé dans cette conférence engage absolument toute notre action de soignant là où nous sommes, quelles que soient nos responsabilités.

Cette difficulté du choix dans un contexte économique relève toujours d'une contrainte. Vous l'avez souligné, la rareté peut être relative, elle reste malgré tout toujours présente. Je crois qu'une réflexion nouvelle sur le sujet s'esquisse. Personnellement, c'est une réflexion que j'ai conduite, non pas au sein d'un hôpital mais au niveau national. Quand j'ai proposé, il y a 18 mois, une réforme de la Constitution pour soumettre chaque année au Parlement cette question : « Quelle est la manière dont vous souhaitez que les Français soient soignés ? », c'était bien pour répondre à l'exigence du choix démocratique. Le choix doit être

délibéré et, dans notre pays, le Parlement fonde véritablement la volonté collective.

Je retrouve aujourd'hui cette réflexion à l'échelle d'un grand groupe hospitalier. Ce qui là est en jeu, relève à la fois de l'exigence qui est celle de chaque soignant : l'exigence de se dépenser sans compter pour soulager la souffrance qui est en face de soi, et de la rencontre avec la limite physique qui est celle de l'allocation donnée. Mais elle implique également cette articulation entre l'enjeu collectif qui est celui du respect du contrat budgétaire passé entre les autorités de tutelle et l'établissement tout entier, et la préoccupation individuelle qui est celle du soignant face à son malade. Pour ma part, je ressens cette situation comme instable et difficile, mettant en jeu très directement ma responsabilité, dans le sens où je suis avec d'autres et avec chacun d'entre

vous en charge d'apporter une réponse à chacun de ces choix, qui ne peut être que de l'ordre de l'éthique.

Mon sentiment est qu'il n'y a pas de recette et pas de situation qui appellent des réponses toutes faites, mais à chaque fois la nécessité d'une réflexion et d'un discernement. Ce discernement s'éclaire, malgré tout, par un certain nombre de références, au sein de notre institution, mais aussi à l'extérieur de notre maison.

Au sein de l'AP-HP, je dirai que c'est l'une des fonctions essentielles de l'Espace éthique que de nous entraîner vers cette confrontation de points de vue qui amène à donner des références. Non pas des références de coût, ou en terme de ce que je peux et ce que je ne dois pas faire mais des références en termes de réflexion et de délibération. J'ai été frappé lors de la présentation qui était donnée ce

soir de l'action dans un service, par ces termes de délibération et de confiance en amont et en aval.

Mais il me semble aussi que nous avons et nous aurons de plus en plus de références externes. L'évaluation et l'accréditation ne sont pas des outils pour l'allocation des ressources, mais d'abord l'opportunité d'une réflexion collective afin d'examiner si nous sommes organisés le mieux possible, et cela sous le regard d'équipes extérieures.

La réponse à la contrainte de rareté se situe en effet dans la réflexion avec les autres. Nous évoluons dans un hôpital, c'est pourquoi nous devons réfléchir avec notre environnement, à partir de ce que nous sommes, sur la manière dont nous prenons en charge les patients, avec la médecine de ville bien sûr, mais aussi avec les autres établissements hospitaliers. D'autres peuvent assumer mieux que nous certaines prises en charge, et nous en sommes conscients. Il me semble aussi que nous avons besoin de réfléchir précisément à ces articulations. Là aussi, rien n'est imposé et ne peut être imposé : on ne fonctionne bien que si l'on est capable de fonctionner sur la base d'un projet commun.

### **L'exigence de compétence et de conscience**

Notre maison qui a montré sa capacité d'innovation - je pense à l'invention prodigieuse de l'hospitalisation à domicile, il y a 40 ans, ou aussi plus récemment à l'invention des réseaux ville-hôpital autour du sida - est, j'en suis convaincu, tout aussi capable aujourd'hui d'innover de manière exceptionnelle. Ces innovations difficiles qui sont souvent le fruit de transgressions réussies, nous devons savoir les oser, car c'est ainsi que nous avancerons. Pour cela, il faut de la confiance et l'exigence de la compétence et de la conscience. Si nous sommes capables de les faire converger, nous serons capables de faire reculer les limites.

L'un des grands problèmes qui nous est posé est à l'évidence, le progrès médical qui signifie moins d'hôtellerie et plus de dépenses médicales. Si nous nous organisons, nous aurons les moyens de peser non pas sur la dépense médicale, mais sur le coût auquel nous nous procurons les ressources nécessaires à cette dépense.

Au cours de ce débat a été évoqué le problème du matériel à usage unique : nous avons encore à progresser quant à notre capacité de négocier en prix en faisant jouer toute la puissance d'un groupe aussi important. Je pense aussi à l'ensemble des problèmes du médicament et plus particulièrement aux médicaments innovants qui sont de plus en plus chers. Nous devons utiliser de manière plus efficace notre capacité, j'allais dire notre force de frappe. Nous avons, parce que nous constituons une maison rassemblée autour de ses 50 hôpitaux, des marges de manœuvre qu'il nous appartient de dégager et qui nous permettront également d'avancer.

Voilà très rapidement quelques réflexions « en vrac » que je désirais vous livrer, sur ce qui est aujourd'hui le plus difficile du débat.

Pour le conduire, il faut - je l'ai bien constaté - remonter aussi d'Aristote à Platon. Platon, avec comme méthode la maïeutique, le dialogue pour accoucher non pas d'une vérité mais du concept de vérité. n

# Première journée annuelle Miramion : écho d'un matin singulier

**Chantal Deschamps**, chargée de mission, hôpital Broussais, membre de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique de l'AP-HP, coordonnatrice du groupe Miramion *Soin citoyen*

La journée annuelle Miramion permet de confronter les réflexions poursuivies au sein des différents groupes Miramion. La prochaine sera organisée le jeudi 11 juin 1998, 9h-17h à l'amphithéâtre de stomatologie du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière. Elle sera consacrée à : *Droits de l'homme : valeurs et normes de l'institution hospitalière.*

**A**u matin du 31 mai 1997, à la Pitié-Salpêtrière neuf des groupes Miramion ont tenté de livrer leurs réflexions sur les thèmes : liberté-autonomie ; soins et responsabilité ; dignité-respect.

Synthétiser leurs interventions en quelques lignes ne pourrait que les défigurer. Ne peut-on du moins retenir de cet échange pluriel un constat qui touche à la signification du soin et des appels à vivre autrement la relation soigné-soignant, quel que soit le rôle de chacun à l'hôpital ?

## La responsabilité de l'un à l'autre

L'acte de soin n'est pas neutre. Il engage deux personnes dans une relation qui dépasse le contexte d'une rencontre ordinaire et les force à se reconnaître mutuellement. C'est dans cette connaissance que peuvent s'affirmer la responsabilité de l'un, l'autonomie de l'autre et la liberté des deux.

Pourtant, cet acte n'est pas si simple. Le contexte de la rencontre ne permet pas toujours qu'il y ait reconnaissance. La maladie, la souffrance et la fragilité provoquent un déséquilibre dans l'échange qui peut conduire à des rapports inégalitaires, si la démarche de soin ne les corrigent pas.

Comme le souligne le Dr Antoinette Salem du groupe Miramion *Soin citoyen* : « *Il y a souvent d'un côté un homme angoissé et alité qui cherche à comprendre et à être rassuré, et de l'autre, un homme debout possédant le savoir et à ce titre, le pouvoir peut-être de guérir ou du moins d'apaiser.* »

Cette inégalité des rapports peut encore s'accroître quand à la maladie s'ajoute l'extrême pauvreté matérielle, intellectuelle ou psychologique qui, hors de l'hôpital, conduit progressivement à l'exclusion. Le malade, en situation de précarité, déstabilise le soignant qui se sent interpellé non seulement en tant que professionnel mais également en tant que citoyen et homme. Jean-Patrick Deberdt du groupe Miramion *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation* met cet aspect en évidence et s'interroge : « *Quelle reconnaissance s'applique à celles et ceux qui exposent au vu de tous, la perte des capacités à demeurer acteur des échanges, la perte des liens sociaux et familiaux, la perte de repères temporels, parfois ?* »

Une mauvaise interprétation de la démarche de soins peut également faire obstacle à la reconnaissance de l'autre. Nadine Rémy, du groupe Miramion *Soignants et éthique au quoti-*

*dien*, insiste sur la double dimension relationnelle et thérapeutique du soin : « *Soigner, c'est à la fois faire le soin et prendre soin. C'est veiller autant au respect et à la dignité de la personne malade, qu'à la valeur de l'acte accompli par le soigné.* » Pourtant, cette conception qui inclut « l'attention à l'autre » ne fait pas toujours partie de la démarche de soin, qui de protocole en protocole valorise surtout son aspect technique. Ceci semble d'autant plus vrai que les technologies se développent rapidement, ouvrent des champs d'investigation inespérés et permettent aux hospitaliers de réaliser des performances. Il apparaît dangereux que la technique, sous ses formes les plus variées, interfère dans la relation soignant-soigné et crée un véritable ménage à trois où l'homme, s'il n'y prend garde, qu'il soit alité ou debout, s'efface derrière la machine.

Ainsi, le Pr Herbert Geschwind, du groupe *Éthique et technologies médicales*, prenant pour exemple les appareils d'imagerie, attire l'attention de tous sur les dangers de l'image virtuelle, véritable sirène des mers techno-cliniques : « *Le risque est que s'interpose un écran technologique entre le patient et l'équipe soignante et cela, dans un environnement anxieux.* »

En pareil cas, le malade peut rapidement se réduire à un corps-matière ou à une somme d'organes. Et la reconnaissance ne peut exister entre un homme unifié et prolongé par l'instrument, et un homme segmenté et pluriel. Enfin, la difficulté de l'institution hospitalière à inclure dans sa mission la dimension impalpable de l'échange entre des hommes d'univers différents s'avère parfois un frein à la reconnaissance. Éva Weil, du groupe Miramion *Les conditions d'accueil en institution*, le souligne particulièrement à propos de l'accueil : « *L'hôpital n'est pas une organisation comme les autres. Il ne produit ni des objets ni de simples services, mais traite des patients. L'accueil doit être l'affaire de tous les secteurs du soin et ceci qu'il s'agisse de décisions, de gestion ou de formation.* »

La responsabilité du soignant, l'autonomie du malade et la liberté de l'échange soignant-soigné ne peuvent réellement exister que si l'institution trace la voie. Sa mission première est de restituer l'humain au centre de ses préoccupations, même si elle est tiraillée entre le prestige technologique et les contraintes budgétaires.

L'acte de soin n'est pas neutre ! Il dépasse la simple rencontre de deux êtres dans l'intimité d'une chambre. Il concerne en fait l'ensemble de la communauté hospitalière et, au-delà, la société qui la légitime.

### Principes et exigences

Plus encore qu'un constat, les travaux des groupes Miramion ont fait apparaître un certain nombre d'appels qui, s'ils étaient entendus, pourraient faire progresser nos pratiques hospitalières.

Un appel au discernement, pour mieux s'orienter, recentrer sa mission et décider, est ressenti par chaque groupe. Pourtant, il ne paraît pas toujours facile de trouver les clés qui permettent d'éviter l'épreuve du tâtonnement. Pour mener à bien ses travaux, le groupe Miramion *Éthique des choix et enjeux économiques* a choisi de se laisser guider par les Anciens. Aristote lui a ouvert la voie de la prudence, Friedberg, celle de la participation. Il ressort de ce compagnonnage un appel à agir seulement après avoir « relu » et « relié » tous les éléments qui participent à la décision.

Un appel à la modestie : la nécessaire incertitude, comme préalable au choix éthique, émerge dans plusieurs réflexions. Elle permet, en effet, de prendre la distance indispensable pour évaluer règles, pratiques et savoirs. Le Dr Thierry Troussier, du groupe Miramion *Dimensions éthiques de la prévention*, révèle particulièrement l'intérêt de ce questionnement, inscrit, semble-t-il, dans toute démarche de prévention. Il peut inverser un comportement, modifier un climat et, pourquoi

pas, influencer sur un mouvement de pensée : « *passer, par exemple, d'une politique descendante ou d'un impérialisme professionnel à un accompagnement de l'individu.* »

Un appel à oser une parole. S'inspirant du vieil adage « *qui ne dit mot, consent* », Anne-Line Branca-Certain, du groupe Miramion *Conditions de suivi des situations relatives aux prélèvements d'organes*, rappelle que silence et moralisme peuvent avoir des effets destructeurs.

Faire circuler la parole est essentiel dans toutes les circonstances touchant à la pratique médicale : dans la relation soignant-soigné, afin que le malade ne se sente pas comme un objet mais, au contraire, reconnu dans sa capacité à comprendre le processus de soin et à y prendre une part active ; entre les équipes hospitalières pour éviter cloisonnement et lutte de pouvoir ; entre les professionnels et l'institution pour que s'instaure des débats, particulièrement en matière de déontologie, comme le souligne Christine Calinaud du groupe Miramion *Éthique et déontologie de l'information*, dont la réflexion a mis en évidence le manque de garde-fous dans de nombreux domaines ; et également, entre l'hôpital et la cité qui laisse aux soignants la prise en charge de tous ceux qu'elle ne souhaite plus supporter. n

# Le Diplôme Universitaire de philosophie option éthique

## Le sens d'un enseignement

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

En octobre 1995, l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris et l'université de Marne-la-Vallée mettaient en œuvre l'enseignement universitaire de philosophie option éthique avec le concours du philosophe Dominique Folscheid. Acquérir une formation sérieuse en éthique a constitué l'objectif prioritaire que nous voulions atteindre en permettant de fournir, à ceux qui le désirent, dans le cadre de leurs activités hospitalières, les bases de la réflexion philosophique. Cette formation favorise la nécessaire prise de distance critique, tant à l'égard d'une actualité mouvante que des décisions à prendre dans l'urgence et au coup par coup. Aujourd'hui, nous avons procédé à la troisième rentrée universitaire. Les promotions réunissent

soixante-seize personnes : douze médecins, six directeurs d'hôpitaux, dix-huit formateurs, vingt-six personnels infirmiers (infirmières, cadre, cadre supérieur, infirmière générale), six médico-techniques, quatre psychologues, quatre chargés de mission. Les étudiants du Diplôme Universitaire bénéficient ainsi d'une formation qui les prépare à prendre part directement aux activités de l'Espace éthique de l'AP-HP. À terme, ils constitueront les réseaux susceptibles de soutenir les initiatives dans les domaines de la réflexion éthique sur les différents sites du groupe hospitalier. À partir de mars 1998, le réseau des anciens étudiants du Diplôme Universitaire va se constituer afin d'envisager les

modalités pratiques de mise en œuvre de ces différentes interventions.

Parmi les étudiants de la première promotion, sept d'entre eux complètent leur formation et suivent le DEA Histoire de la philosophie et des langages, option éthique, de l'université de Marne-la-Vallée. Par la suite, certains poursuivront jusqu'au doctorat.

En octobre 1997, les vingt-et-un étudiants de la promotion 95-97 ont soutenu leur mémoire en vue de l'obtention du Diplôme Universitaire. Au cours de la soirée inaugurale du 17 octobre, quatre étudiants sélectionnés pour la qualité de leurs travaux ont présenté leurs thèmes de réflexions. Une synthèse de leurs mémoires vous est proposée. <sup>1</sup>



Le Diplôme Universitaire de philosophie option éthique : mémoires

# Penser le juste : de l'exercice du jugement et de la délibération

**Sylvie Chantereau**, chef du service de gestion financière, direction des finances, siège AP-HP, coordonnatrice du groupe Miramion *Équité et enjeux économiques dans la gestion du soin*

## Penser le juste

L'exercice du jugement figure au cœur des pratiques de gestion : comment exerce-t-on son jugement avant de prendre une décision ? notamment en matière d'allocations de ressources. Comment penser le fonctionnement d'une institution en donnant pleinement sa place au politique ou selon la pensée d'Hannah Arendt, comment éviter l'arbitraire qui s'appuie sur l'atomisation et le cloisonnement de la société, la disparition du sens commun, du vivre avec les autres et constitue finalement la négation même du politique ? S'interroger sur la façon dont se forme et s'exerce le jugement, c'est s'interroger sur ce que nous faisons. « *Penser ce que nous faisons* » renvoie à l'action comme vecteur de relations entre les hommes, l'action créatrice d'un espace public de délibération impliquant une nécessaire pluralité des regards et des jugements. C'est également s'interroger sur ce qu'est une institution juste.

Pour Paul Ricœur, la notion d'institution juste constitue la troisième composante de la visée éthique, après la vie bonne et la sollicitude envers l'autre : les institutions, communautés humaines liées par une histoire et des valeurs communes, sont le vecteur du partage des ressources dont la distribution est indissociable de l'idée de justice. Ainsi, la justice se définit-elle d'abord par rapport à la loi qui règle les droits et les devoirs de chacun. Il s'agit de la justice

égalitaire qui, selon Aristote, reconnaît une égale valeur et dignité aux hommes. Mais l'idée de justice se réfère également à d'autres notions : celle de justice proportionnelle qui veut que chacun reçoive selon ses besoins, mérites, etc. ; celle de justice corrective qui se veut réparatrice d'un dommage ou d'un préjudice ; enfin, celle d'équité qui lie le général au particulier, qui s'exerce dans l'interprétation de la loi et requiert l'exercice du jugement. Dans le fonctionnement institutionnel quotidien, le champ laissé à l'interprétation de la loi et du juste est vaste et chacun est amené à penser le juste, à exercer son jugement en étant sans cesse tiraillé entre la recherche du bien pour chacun et la recherche du bien pour la collectivité.

## Visée du bien et faculté de juger

L'exercice du jugement suppose un préalable : celui de la volonté d'une fin. Cette fin, c'est l'action qui exclut tout jugement purement spéculatif : on exerce son jugement dans le but d'agir.

L'objet du jugement relève-t-il de la fin ou des moyens ? Peut-on dans cet exercice se départir de discerner entre le bien et le mal ? Selon Platon, la fin de toute action humaine procède de la recherche du bien qui donne sens aux moyens. Dans ce sens, seule la volonté d'une fin est investie d'une valeur morale, les moyens pouvant selon leur emploi concourir au bien comme au mal. Pour Aristote, la

recherche du bien demeure certes comme une finalité de l'action, mais il accorde une importance plus grande aux moyens : une mauvaise adaptation des moyens à la fin est un oubli de la finalité et un manquement à la morale. La réflexion sur les moyens s'étend également à autrui et selon les termes d'Emmanuel Kant, ni soi-même, ni autrui ne doivent être ramenés au rang d'instrument ou de moyen. La volonté reste limitée par le devoir.

De la réflexion sur les fins et les moyens, plusieurs enseignements sont à tirer : la finalité de l'action doit rechercher le bien car elle donne sens aux moyens. Les moyens ne peuvent être contraires à la fin et la rendre mauvaise. Il existe donc un grand risque de dérive morale à dissocier le jugement sur la fin et sur les moyens. Par ailleurs, ne pas considérer autrui comme l'instrument de réalisation d'une fin, semble particulièrement important dans les réflexions que l'on peut mener sur les théories utilitaristes et les comportements sacrificiels en matière d'allocation de ressources. Sacrifier certains au bénéfice du plus grand nombre, constitue un grave manquement à la morale. Cette dérive morale se révèle également dans le risque de séparation du juste et du bien que peut impliquer le seul jugement sur les moyens : réfléchir sur les seuls moyens peut conduire à n'avoir qu'une vision procédurale et instrumentale de la justice, selon les termes de Paul Ricœur.

La question du bien et du mal se pose à l'évidence dans l'exercice du jugement, et la capacité à discerner entre l'un et l'autre renvoie à la question de la norme selon laquelle on juge, selon laquelle on exerce son jugement.

Juger est une faculté qui dérive du pouvoir de penser et le jugement constitue l'intermédiaire assurant le passage de la théorie à la pratique. Mais on ne peut établir une norme à partir du seul particulier. Il faut un tiers comparatif, un *tertium comparationis* comme le dénomme Kant, qui constitue la valeur commune entre particuliers et valeur d'humanité partagée. Cette norme ramène aux principes moraux qui guident le jugement et la construction de cette norme mobilise la raison, la connaissance et l'expérience. Dans la nécessité de juger où est placé l'homme, il lui faut prescrire des lois morales pour affirmer ce qu'est le bien et discerner le mal. La norme relève donc d'abord de la loi morale et reste le souverain bien.

### **Une source de responsabilité et de liberté**

Mais la norme s'exprime également en termes de droits et de moyens dont le principal risque est qu'elle soit centrée sur elle-même, qu'elle soit dissociée de la fin.

Deux exemples de normes sont constamment utilisés dans les pratiques de gestion : le contrat et les indicateurs.

Le contrat définit les droits et les devoirs de chacune des parties et est supposé de fait engendrer le principe de justice. Il s'agit du primat de la procédure, visant à un ordre consensuel dans un environnement institutionnel souvent conflictuel. Le contrat apparaît souvent comme le meilleur moyen possible pour résoudre des conflits mais il peut

être aussi oublieux de la fin.

L'élaboration et l'utilisation d'indicateurs créent de la valeur et du sens dans l'institution. Comme en matière de contrat, le risque que l'indicateur devienne une fin en soi pour obtenir des moyens existe, qu'il s'agisse de le manipuler ou de le contourner. Mais les indicateurs sont indispensables à l'exercice du jugement dans la mesure où ils suscitent le débat, réduisent le poids de l'opinion, des préjugés et de l'arbitraire.

L'exercice du jugement mobilise la raison et la faculté de penser, la connaissance et l'expérience. Penser, revient à prendre de la distance par rapport au monde des apparences, c'est l'exercice de la raison qui permet de chasser les préjugés et les opinions. La distance de la pensée permet de déceler le sens caché des événements en s'extrayant de l'action et de la décision, en se dégageant de l'opinion des autres et en faisant en sorte que l'opinion des autres ne devienne pas la norme. Il s'agit également de remettre en cause ses propres normes et valeurs, mais aussi celles prescrites par l'institution. Cet examen critique est source de responsabilité et de liberté. Il est voisin du concept de pensée élargie de Kant qui veut que l'on confronte son jugement à celui des autres, en se mettant à la place de tout autre. Cette confrontation permet d'accéder à l'impartialité. Ainsi, l'exercice du jugement réclame-t-il la pluralité.

### **Délibérer et choisir**

La question du savoir reste essentielle dans la formation du jugement. Elle renvoie inévitablement à celle de la constitution des savoirs et du partage des pouvoirs dans l'institution. Elle s'appuie sur le postulat qu'un décideur informé est mieux à même d'apprécier les conséquences de ses choix et les moyens de ses objectifs. Elle

pose la question du rôle de l'expert dans l'acquisition, la transmission et l'intégration des savoirs dans la prise de décision. Connaître est un facteur de reconnaissance et donne de la légitimité à débattre, négocier et argumenter ses décisions. L'organisation complexe qu'est l'hôpital s'est structurée autour de deux pôles : l'administratif qui détient le pouvoir de décision de gestion, et le médical qui détient l'expertise et le savoir médical. Comment penser l'indépendance des experts ? Comment éviter des manœuvres de manipulation de l'information médiatique ? Dans le dispositif qui contribue à la formation du jugement, la délibération occupe une place primordiale. Elle vise à définir les moyens d'une action et s'appuie sur les concepts aristotéliens de la prudence dans l'action, indissociable de l'équité.

La prudence est la vertu qui permet de définir la norme, et l'équitable devra posséder au plus haut point la vertu de prudence pour répartir les biens. Selon Aristote, la prudence est la disposition pratique concernant la règle du choix, au sens de la justesse du critère ; la prudence est morale dans ses fins et ses moyens.

Le temps de la délibération est un préalable à l'action de l'homme prudent, à l'action bonne. Il s'agit d'une sorte de recherche qui porte sur les choses humaines visant à définir les moyens d'une fin donnée. Délibérer recèle à la fois une dimension individuelle et collective de la pensée. C'est, selon Kant, une forme de pensée critique à l'épreuve d'un libre et public examen. Elle implique un espace de liberté et de pluralité des points de vue, la pluralité permettant de lutter contre les positions arbitraires. Entre délibération et action se situe un moment voisin relevant de la négociation, qui s'inscrit dans une relation de pouvoir dans un temps limité et

contraint. Aristote affirme : « nous sommes ce que nous choisissons de faire à chaque instant. » Cette position soutient l'idée qu'il est toujours possible de reprendre une décision même si un choix donné est irréversible, quelque chose qui se rap-

proche du « *jamais quitte* » d'Emmanuel Levinas et qui introduit une dimension importante dans la négociation : celle de pouvoir modifier publiquement son jugement sans déchoir. Enfin se pose la question du choix qui implique liberté et res-

pensabilité. Par le choix, un engagement libre de la volonté se porte sur le bien dans la limite du possible, le meilleur du possible pour l'homme, et le moment éthique se situe dans le choix. <sup>n</sup>

Le Diplôme Universitaire de philosophie option éthique : mémoires

## Bonne mort : mythe ou réalité

**Sophie Dubois**, psychologue, **Dr Marcel-Louis Viallard**, USPM (unité de soins palliatifs mobiles), **Jacqueline Zolla**, cadre-infirmier, enseignante, IFSI, hôpital Tenon

### Le caractère éminemment social de la mort

**S**i toute l'éthique revient à un moment ou à un autre à rechercher les fondements universels et rationnels d'une règle de vie, il semble impossible de ne pas mettre au centre du débat la négation même de cette vie, tout au moins au sens individuel, à savoir la mort de la personne humaine. La question se pose avec d'autant plus de gravité au soignant que celui-ci, dont le souci premier reste la défense et la promotion de la vie, se trouve journallement confronté à son propre échec par la mort de son patient, mort qu'ils doivent affronter ensemble en quelque sorte.

Nul ne semble pouvoir dénier le caractère souvent dramatique et angoissant de la mort, le soignant peut entrer en débat avec lui-même sur le point de savoir si, en tant que technicien de la santé et de l'approche de la mort, il existe un « bonne mort » dont il pourrait susciter ou favoriser la survéance.

Les tentatives de réponse sont d'autant moins faciles que le soi-

gnant est contraint d'abord de savoir ce que sont mort et mourir, puis s'il peut intervenir et dans quel sens ; enfin s'il a le droit ou le devoir d'influer sur le cours des choses.

Si l'on en croit Louis-Vincent Thomas, le sens de l'homme est sérieusement mis en cause quand « *on évite d'avertir le moribond de ce qui l'attend. Admirable sollicitude d'une société où ce qui est le survivant, à condition qu'il puisse produire et consommer. On veut tellement préserver ce dernier qu'on en vient à lui épargner le deuil, ce qui n'est peut-être pas la meilleure façon de lutter contre les effets dissolvants de la mort.* »<sup>1</sup>

Car le mourir dont nous sommes tous porteurs perturbe la société comme les individus.

La preuve du caractère éminemment social de la mort, résulte tout simplement du fait historique incontestable que les premières marques de la civilisation humaine se trouvent dans les tombes et dans tous les rites funéraires que les hommes inventèrent au cours de leur longue pérégrination dans le temps.

La compréhension du phéno-

mène de la mort passe donc en premier lieu par une approche éthno-sociologique qui commence par un constat. En effet, les civilisations préindustrielles avaient mis au point, un peu sur tous les continents, de lourds cérémoniaux de deuil permettant, semble-t-il, d'apprivoiser la mort. Les trépassés, tout en étant définitivement rendus bienfaisants ou non-malfaisants, continuaient à appartenir, de façon idéale, au clan, à la tribu, en somme à participer au monde des vivants. La barque des Pharaons qui flotte sur les siècles, chargée de vivres et de prières, au fond des pyramides d'Égypte en est une illustration fameuse.

Notre civilisation moderne, sortie en grande partie des contextes magiques ou religieux, ne paraît pas avoir su s'approprier la mort au point même qu'elle l'évacue souvent dans les plaines vides du non-dit, du faux oubli, et par l'exorcisation laïque de cérémonies funèbres expédiées rapidement et en *catimini*.

La réalité et l'angoisse de la mort n'en demeurent pas moins des réalités quotidiennes que la conscience du soignant ne peut oblitérer.

## Ce que serait une «bonne mort»

Mais une recherche authentique d'une conduite éthiquement justifiée envers la mort semble imposer divers questionnements. Est-il possible de seulement envisager pour un malade «une bonne mort» ? La «bonne mort» existe-t-elle ?

La première réaction, quasi instinctive, à une telle question serait de répondre par la négative, tant la recherche acharnée de la survie semble représenter une loi très générale de tout le monde vivant et tant la mort de la personne humaine paraît être redoutée au point que la médecine - l'art de la vie - y trouve sa justification suprême.

Toutefois, l'histoire et quelques fois l'expérience nous enseignent que des morts sont acceptées et vécues avec calme, sérénité et comme un sentiment d'apaisement final. La bible est emplie de ces patriarches cheus et comblés qui ferment les yeux à la lumière du jour, dans la paix d'un destin accompli.

Il peut arriver qu'une mort dramatique et injustifiée - si tant est qu'il en soit des légitimes - soit vécue comme une «bonne mort». L'exemple illustre de la fin de Socrate en témoigne au point que son admirable sérénité constitua un des actes fondateurs de la philosophie classique.<sup>2</sup>

Il ne serait donc pas tout à fait impossible que la personne humaine soit à même de se construire de telle sorte qu'elle appréhende la mort avec sérénité.

Se posent alors de redoutables interrogations que doit résoudre le soignant. Sa propre philosophie et son approche de la mort doivent-elles entrer en ligne de compte dans son agir professionnel ? ou bien sa déontologie lui impose-t-elle d'adopter tel ou tel comportement ? Et qu'en est-il du malade lui-même ? A-t-on le

droit ou la possibilité, au nom d'une bonne mort, de lui imposer une issue dernière contraire à son éthique personnelle ? Peut-on lui voler sa propre mort ?

## Respecter l'autre dans sa mort

Précisons ici que nous ne mettons pas en doute la pertinence et le bien fondé des soins palliatifs. Il est vrai et moralement fondé que toute la médecine, depuis et avant Esculape, s'assigne comme but avéré et légitime, à défaut de guérir et de faire vivre, celui qui consiste à diminuer autant que possible les souffrances du patient. Mais le point très exactement en débat pour nous n'est pas celui d'adoucir les circonstances physiologiques ou psychologiques du mourir mais bien celui de l'acte essentiel dans toute sa nudité qui consiste à franchir les portes de l'éternité.

Pour faire bref et aller à l'essentiel, le problème nous paraît assez insoluble dans la mesure où il s'auto-entretient par une sorte de rétroaction ou de circulation réflexive.

Si nous estimons pouvoir atteindre une bonne mort, se pose alors à nous la double question qui réagit d'un pôle à l'autre sur les points de savoir si nous avons le pouvoir et le droit d'influencer le patient en fin de vie. Une fois supposée levée cette double ambiguïté, nous devons affronter celle de savoir ce que le malade, pour ce qui le concerne, en pense authentiquement, c'est-à-dire dans son état normal et non au fond de l'altération de ses dernières heures, comme c'est le cas le plus souvent. Car, lui aussi, indépendamment de ce que nous pensons en tant que soignants, a le droit de nourrir une opinion sur ce que doit être notre attitude à son égard.

Si en revanche, nous estimons que la bonne mort est un leurre, les mêmes interrogations lancinantes demeurent. Mais avec

d'autant plus d'acuité que ce pessimisme relatif à une bonne mort peut très bien nous rendre la tâche impossible ou bien nous incliner à estimer que nul n'a le droit de nous contraindre à nous renier, sous prétexte d'apporter à notre prochain une aide que nous pensons fallacieuse.

En fait, toute l'obscurité semblant entourer cette problématique résulte peut-être du fait que l'on tente d'aborder l'éthique de la mort sans s'être mis au préalable d'accord sur ce qu'elle est. Comment en effet dissenter clairement du fondement éthique d'une action avant d'avoir défini cette action ? Comment savoir le juste avant de connaître le vrai ?

Or justement, la mort a conservé tous ses secrets. Nous sommes tous et toujours comme Hamlet interrogeant vainement un crâne vide et muet : ses yeux extasiés d'éternité nous interrogent sans fin. Le grand Freud lui-même s'est révolté contre son médecin qui avait eu l'audace de lui annoncer qu'il souffrait d'un cancer. Et qui mieux que l'observateur attentif et passionné de Thanatos aurait dû en principe se mieux dominer ?

Cette douloureuse interrogation théorique se double d'une sorte de pessimisme quant à la pertinence des réponses concrètes à formuler au pied du lit du malade. Que lui dire exactement en effet ? « *Courage, courage... ce n'est qu'un mauvais moment à passer... peut-être même un bon moment ; qui sait ?...* » On perçoit très vite les limites et l'inconsistance d'une intervention supposée bénéfique.

Toutefois, l'intervention du soignant ne se résument pas aux seules paroles immédiatement perceptibles, car la mort interroge toute la vie et tout l'être en son irréfutable ipsité ontologique.

Le mourir concerne le soi en soi mais aussi l'autre dans l'altérité, dans le hors de soi ; la question demeure celle non pas du carac-

tère bon ou mauvais de la mort, mais celle du bon mourir. Dans sa fuite éperdue devant la mort et dans le déni de cette mort inéluctable, l'homme nie aussi le sens de la vie. Le mourir s'inscrit dans la démarche des soins palliatifs, où le mourant est au cœur d'une mort accompagnée, bonne ou mauvaise, ce qui devrait permettre au soignant une démarche

à vocation ontologique.

Pour tenter de conclure, nous nourrirons la réflexion par ces quelques lignes de François Dastur<sup>3</sup> « *La pensée philosophique sur la mort est une structure métaphysique c'est-à-dire qu'elle est en même temps pensée de la mortalité du pensant et de l'immortalité de la pensée* » .

n

## EN SAVOIR PLUS

### Références bibliographiques

1. Louis-Vincent Thomas, *La Mort, Que sais-je ?*, Ed. PUF, 1988.
2. Platon, *Apologie de Socrate*.
3. François Dastur, *La mort, essai sur la finitude*, Ed. Hatier, 1995.

Le Diplôme Universitaire de philosophie option éthique : mémoires

# Les soins aux morts

**Marguerite Romiguière**, formatrice au Centre de formation continue du personnel hospitalier (CFCPH), co-coordonnatrice du groupe Miramion *Éthique des amphithéâtres des morts*

## La continuité des soins

« Ce qu'il y a à faire, lorsqu'il n'y a plus rien à faire ! » disent les agents travaillant en chambre mortuaire.

En cette fin de siècle, deux sortes d'articles foisonnent dans les journaux, nous interrogeant au sujet de la vie et de la mort. Les uns permettent de penser que par le clonage certains visent à obtenir peut être l'a-mortalité. Les autres s'intéressent aux « professions de la mort » à partir de la modification de la législation funéraire.

Ainsi, le lecteur reçoit deux messages : l'espoir et la réalité. Souhaitant la meilleure et la plus longue vie possible à chaque personne, nous devons admettre la réalité : la mort est inéluctable. Même les clones avec une seule identité génétique sont et seraient deux êtres distincts ayant chacun leur cycle de vie.

À l'hôpital, le service qui accueille les morts se nomme Chambre mortuaire depuis 1996. Les agents hospitaliers de ce secteur nommés agents d'amphithéâtre par les textes réglementaires, ont longtemps travaillé isolés dans leur hôpital. À l'Assistance Publique -

Hôpitaux de Paris, ils sont diversement rattachés aux directions adjointes.

Du point de vue de la personne soignée et de sa famille, le circuit dans l'hôpital de l'entrée à la sortie, inclut la sortie après le décès.

Les soignants l'ont appelée « la petite porte » et nombre d'entre eux ne l'empruntent qu'à l'occasion d'événements douloureux les concernant personnellement. Comment d'un point de vue professionnel démontrer la continuité des soins jusqu'à la fin du séjour en chambre mortuaire ? Ce travail de réflexion a été réalisé à partir des difficultés que nous avons rencontrées pour organiser une formation continue de ces personnels. Et nous les remercions pour la qualité des échanges que nous entretenons avec eux.

Leur activité au sein de l'hôpital auprès des familles, doit nous intéresser comme toutes les autres spécificités. Cependant, ils s'occupent des morts. Là se situe peut-être notre propre limite, lorsque notre regard se détourne de ce lieu.

Déni. Oubli. Peur ? Tout est possible et mérite une réflexion au sein de l'hôpital.

## Respect de la personne morte et dignité des opérateurs

Il s'agit de positionner ce service comme celui où la personne morte recevra les derniers soins avant les funérailles, un service de soins au corps du défunt, un service d'accueil et d'information des familles en relation avec les services de l'état civil, les services juridiques et les pompes funèbres choisies par la famille. L'activité scientifique en chambre mortuaire est placée sous la responsabilité d'un médecin anatomo-pathologiste. Les agents doivent aider les médecins et mettre à disposition les équipements.

Dans le document intitulé *Les soins aux morts après la vie, après la mort*, l'analyse reste limitée aux interventions sur le cadavre. La réflexion est centrée sur les activités nécessitant la manutention ou l'effraction du corps. Qui ? pourquoi ? et comment ?

Nous nous interrogeons sur ce qui relève du respect de la personne morte et de la dignité des opérateurs.

Les agents de ce secteur,

confrontés à la mort, aux morts tous les jours, méritent que l'on s'intéresse à leurs conditions d'exercice.

À partir de la mission d'une chambre mortuaire, la première partie de ce document définit le mort comme une personne. De sujet parlant, il devient un sujet dont on parle « *une identité suspendue au seul témoignage de la mémoire* » selon Paul Ricœur. Comment faire pour distinguer si les actions prodiguées au mort témoignent ou non de la dissociation de l'homme et de son corps ? Ainsi, nous nous interrogeons sur les deux aspects de l'activité :

- un aspect soignant qui doit res-

pecter tout ce qui a été « naturel » et où il est question de garder la meilleure image possible de la personne ;

- un aspect scientifique où le corps est objet d'un extrême morcellement mais où le respect ne se mesure pas au nombre d'entailles.

Puisqu'il y a nécessité scientifique ou formatrice, l'opérateur, responsable de son œuvre, doit se situer par rapport à l'acte pour créer du sens.

La seconde partie permet de repérer les aptitudes pour exercer en chambre mortuaire. Les soins avant ou après la mort ont autant de valeur pour la personne qui les reçoit et pour son

entourage, puisque c'était et c'est leurs souhaits.

L'homme mort restera digne au cours de tous les traitements qu'il recevra.

Nous nous interrogeons sur la façon de lui manifester le respect dans les soins.

L'hôpital, centre thérapeutique, est aussi un lieu de mort. À partir de cette réflexion sur les soins aux morts et les agents pour assumer cette mission, ce document pourrait alimenter le débat philosophique à propos des soins.

C'est un service auquel nous conférerons une place importante, du fait des circonstances qui nous y conduisent. <sup>11</sup>

Le Diplôme Universitaire de philosophie option éthique : mémoires

## Le consentement aux dons d'organes et de tissus de la personne décédée ne serait-il qu'illusion ?

Anne-Line Branca-Certain, formatrice à l'Institut de formation en soins infirmiers, hôpital Henri Mondor

### Affronter un questionnaire individuel

Consentir aux dons d'organes et de tissus impose une réflexion personnelle nourrie de nombreux échanges. Cette interrogation est mobilisatrice de valeurs individuelles et professionnelles, de principes éducatifs et religieux : consentir pour le bien de qui ? de quoi ? Quelles sont les raisons de la décision qui sera prise ?

Équité et transparence ont souvent été énoncées par les professionnels au cours des travaux de la Commission nationale de consultation publique sur les règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur des personnes décédées, en 1996. Quelle éthique a permis

une hiérarchisation des enjeux ? La qualité de vie et de bien-être du malade sont-elles considérées plus importantes que l'acte de transplanter ? Le choix d'un receveur est-il en adéquation avec l'évaluation de la qualité du greffon disponible ? Quel receveur pour un greffon « limite » ?

Au terme de l'enseignement de philosophie option éthique, les buts recherchés dans les travaux écrits visent à enrichir un champ de connaissances, à développer un questionnaire individuel, à mieux comprendre la demande d'autrui pour confronter une pratique professionnelles à une « façon particulière de penser, une façon par laquelle la pensée devient un connaître, et un connaître compréhensif » comme le définit Hegel.

Ma réflexion a permis dans un premier temps une analyse de la

situation et la délimitation du sujet : la connaissance suffisante permettrait l'expression d'un consentement parce qu'elle informe sur le bien-fondé de l'action et oriente le choix.

La problématique du don est abordée à partir des représentations exprimées au cours d'un travail de groupe d'étudiants en soins infirmiers en troisième année de formation. Les thèmes sont regroupés : le donneur ou le donateur, la mort, le prélèvement d'organes, la société, le receveur et l'information.

Dans *L'ère du corps morcelé*, David Le Breton écrit : « *Le corps humain est un motif de luttes, divisant le discours médical et le discours social, contraignant chacun à une délicate prise de décision dans le débat. Il s'agit que rien ne se «perde», de «rendre utile» - en rentabilisant*

*la dépouille humaine - une mort bannie des représentations collectives est intolérable. »*

La transplantation d'organes permet à de nombreux malades de continuer à vivre, d'améliorer leur qualité de vie, d'être à nouveau reconnus socialement et professionnellement. S'agirait-il aussi de retrouver une dignité perdue ? Mais à quel prix pour les uns et les autres, donateurs et receveurs ?

Le constat actuel de l'activité de prélèvement d'organes et de tissus, confirme l'importance des oppositions familiales ; les proches étant très souvent les dépositaires du témoignage des volontés des défunts. Est-ce la volonté vraie exprimée du défunt, ou bien celle des familles qui, mieux informées depuis la parution des lois de bioéthique mettent un terme à toute demande éventuelle ? Le corps de l'autre est-il ma propriété ? Qui écouter parmi les proches ? Quel est le moment jugé « bon » pour rencontrer la famille, sidérée, traumatisée par la mort brutale d'un parent ? Sommes-nous alors suffisamment solidaires les uns et les autres, donateurs et receveurs ?

### **Exercer l'autonomie du choix**

Ne pas accepter le prélèvement d'organes et de tissus après sa mort constitue un problème auquel l'ensemble de la population devra apporter une réponse personnelle dans quelques mois. En effet, depuis le 30 mai 1997, le décret n°97-704 crée officiellement le registre national des refus : article R671-7-6. « *Toute personne majeure ou mineure âgée de treize ans au moins peut s'inscrire sur le registre afin de faire connaître qu'elle refuse qu'un prélèvement d'organes soit opéré sur son corps après son décès soit à des fins thérapeutiques, soit pour rechercher les causes du décès, soit à d'autres fins scientifiques, soit*

*dans plusieurs de ces trois cas ».*

La mise en œuvre suivra la parution d'un arrêté ministériel précisant les modalités d'inscription et la date d'entrée en vigueur.

En droit, le corps, c'est la personne ; le citoyen ne peut en être propriétaire puisque le corps n'est pas une chose. De fait, le don d'organes et de tissus n'a pas de signification juridique, mais seul l'acte de prélèvement. Dans *Statut du corps humain et métaphore organiciste de l'état*, Suzanne Rameix pose la question : « *Jusqu'où s'étend le pouvoir de l'État sur les citoyens dans leur corps ? En France, le pouvoir s'étend très loin ; le citoyen n'est pas propriétaire de son corps puisque l'intervention médicale sur le corps du malade n'est pas fondée sur le consentement de celui-ci mais sur l'autorisation donnée par la loi au médecin en fonction de la nécessité thérapeutique.* »

L'homme recourt à sa faculté de penser, de raisonner, de décider. Aristote définit l'être humain comme un homme doué de raison et un citoyen participant à la vie de la Cité ; dans l'ouvrage *Politique*, il écrit : « *Car ces hommes font beaucoup de choses contre leurs habitudes et leur nature, grâce à leur raison, s'ils sont persuadés qu'il vaut mieux procéder autrement.* »

La liberté et l'autonomie de l'homme peuvent-elles s'exprimer par une position négative ? La morale de Kant est une morale du devoir. Une action n'a de valeur morale que si elle est valable pour tout homme ; Kant développe dans *Critique de la raison pratique*, l'impératif catégorique : « *Agir uniquement d'après la manière qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne universelle.* »

Dans le cas du registre des refus, seul le principe d'expression d'une position négative est prévu. Si je décide de ne pas consentir, avec l'idée de ne pas l'exprimer, je choisis une règle pour mon action. Le registre tel

qu'il est envisagé ne s'adapte donc pas au principe de l'universel. Ne pas considérer les consentements et les demandes particulières (concernant les restrictions du nombre d'organes ou tissus prélevés) s'oppose au concept d'autonomie de la personne.

Quelle sera l'interprétation de la présomption du consentement prévu par la loi bioéthique de juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain ? Le registre des refus ne contribuera-t-il pas à une dérive possible ? Ne sera-t-il pas utilisé comme un moyen de persuasion auprès des proches ?

Hans Jonas précise dans *Le principe responsabilité* : « *Reconnaître l'ignorance devient ainsi l'autre versant de l'obligation de savoir et cette reconnaissance devient ainsi une partie de l'éthique qui doit enseigner le contrôle de soi toujours plus nécessaire de notre pouvoir excessif.* »

La question du don reste un sujet tabou ; il est trop impliquant. Souvent, la responsabilité de la décision est laissée à la famille par choix individuel. La loi précise pourtant le non droit de patrimonialité. La création du registre et sa procédure de mise en place semblent si complexes, soulevant des intérêts contradictoires, qu'on peut supposer qu'il ne sera pas mis en application aisément et dans l'immédiat.

Qu'est-ce que le bonheur ? Ne serait-ce pas la pleine réalisation de soi dans tous les actes de la vie quotidienne ? Ne serait-ce pas accéder à la raison ? Ne serait-ce pas pour le malade de pouvoir encore affirmer sa volonté ? Essayer de mieux appréhender les comportements humains, caractérise le fil conducteur de la réalisation du travail écrit et ses fins tendent à répondre à la question : « *Qui suis-je ?* »

Lao Tseu exprimait : « *Connaître les autres c'est sagesse ; se connaître soi-même c'est sagesse supérieure.* » n

# L'éthique dans la formation des cadres de santé

**Claudine Dechamps**, directeur de l'Institut de formation des cadres de santé, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière

## Intégrer l'éthique dans le cursus des cadres de santé

Depuis trois ans, s'est progressivement institué un partenariat entre l'Espace éthique de l'AP-HP et l'Institut de formation des cadres de santé. Cette relation faite d'écoute, d'échanges mais aussi de mise à disposition de ressources d'expertise et d'une volonté de transférer des connaissances de l'Espace éthique vers l'équipe de formateurs cadres, est devenue très fonctionnelle et chaleureuse. Les choix sont argumentés, les réunions efficaces, les formateurs de l'Institut assurent progressivement l'animation des rencontres mensuelles que constituent les *Mardis de l'éthique*.

Intégrer l'éthique dans le cursus des cadres de santé est une nécessité. En effet, ces cadres de premier niveau se trouvent à l'interface des prestations de soins. Ils en assurent la coordination. De ce fait, ils sont au cœur de l'espace décisionnel le plus *proximal* des personnes soignées. Espace où se jouent les contradictions liées aux logiques des différents acteurs du soin. Contradictions qu'ils vont devoir concilier pour que l'acte de soins soit le plus adapté possible à la situation singulière de chaque patient. L'espace qu'ils occupent... ou qu'ils n'occupent pas, selon leurs ressources, est l'espace de l'éthique au quotidien, celui des choix, des micro-décisions dont les conséquences sont parfois lourdes de sens pour les

malades et leurs familles mais aussi pour les équipes qu'ils animent.

Il me semble essentiel d'accompagner les stagiaires de l'Institut dans leur questionnement, voire de remettre en cause quelques idées reçues et de compléter leurs connaissances dans des domaines mal maîtrisés tel que la douleur, méconnaissance qui peut conduire à des actions extrêmes.

Nous avons opté pour un cycle de 5 conférences-débat mensuelles de 2 heures chacune : les *Mardis de l'éthique*. Ces rencontres autour d'une thématique se structurent en trois temps :

- le témoignage d'un cadre qui expose, à partir de sa réalité concrète, son questionnement. Ainsi, entendons-nous signifier aux stagiaires notre volonté de ne pas considérer l'éthique comme un acte intellectuel théorique déconnecté de la réalité ;
- puis, vient le moment de la conférence où différents experts font le point sur le sujet. Ce partage de savoir est nécessaire, même s'il est parfois difficile pour les stagiaires d'accéder à certains concepts très peu utilisés dans la vie courante. La pensée s'élargit, le stagiaire prend conscience de la complexité des points de vue sur un sujet qu'il pensait banal ;
- le troisième temps (qui correspond à la moitié de la séance) est consacré au débat avec les experts sous forme de questions ou de partage de points de vue, d'expériences. C'est le moment de la confrontation de sa propre pensée, de ses convictions avec

celles des autres. L'échange permet de dépasser certaines rigidités, oblige à écouter la parole de l'autre qui parfois vous heurte mais qui existe et qu'il faut prendre en compte. C'est aussi au cours de cet échange que la présence dans l'assemblée de cadres ayant de l'expérience s'avère très enrichissante. Leurs réflexions sont ancrées sur leur positionnement et donnent à voir leurs préoccupations.

Ce rituel crée un climat de confiance où la parole est libre dans le respect de l'autre. Cet enseignement fait partie intégrante du cursus de formation ; il est obligatoire au même titre que les autres activités.

Les formateurs assurent à tour de rôle l'animation de ces *Mardis de l'éthique*. Les experts sont recommandés par Emmanuel Hirsch, responsable de l'Espace éthique de l'AP-HP. Une attention particulière est portée à la conférence inaugurale de ces mardis : ouverture à un plus large public, participation au débat de responsables de l'institution et de personnalités (*Responsabilités de l'hôpital dans la cité*, cf. *Lettre de l'Espace éthique*, p. 12).

Toujours dans le même esprit, mais cette fois-ci dans le cadre de la formation continue, l'Institut de formation des cadres de santé et l'Espace éthique de l'AP-HP organisent une journée consacrée à l'éthique à destination des cadres hospitaliers, qu'ils soient soignants, administratifs ou techniques. La structure de cette journée respecte le schéma général : aspects didactiques, tables-rondes, débats



avec la salle, synthèse finale. Les thèmes de ces conférences sont issus des interrogations exprimées au cours de débats réunissant des cadres au sein de groupes Miramion. Les bénéfices de ce partenariat pour la formation des cadres de santé sont réels. Ils correspondent à une demande de l'ensemble des professionnels. Une telle opportunité est très appréciée. Je souhaite profondément voir s'ancre dans la conscience des cadres de santé ce questionnement portant sur les consé-

quences des décisions qui nous coéquipiers et les stagiaires concernent l'autre, le malade, dont nous sommes les obligés.

### EN SAVOIR PLUS

#### Les Mardis de l'éthique

Renseignements : Roselyne Cordier - Tél. : 01 42 16 07 80.  
Lieu : Amphithéâtre de l'École des cadres, Pitié-Salpêtrière, 17h15-19h15.

- *Violence institutionnelle*, mardi 20 janvier 1998.
- *Greffes et dons d'organes*, mardi 17 février 1998.
- *Maladies nosocomiales : risques et responsabilités*, mardi 10 mars 1998.
- *Douleur et qualité de vie*, mardi 28 avril 1998.

# Transmission des valeurs et responsabilités quotidiennes

**Jean-Philippe Legros**, psychologue-psychanalyste, service de médecine fœtale, hôpital Saint-Vincent-de-Paul

Intervention dans le cadre de la Première *Journée d'éthique des cadres hospitaliers* organisée par l'Institut de formation des cadres de santé et l'Espace éthique de l'AP-HP, jeudi 3 avril 1997, sur le thème : *Valeurs et responsabilités*.

## Éthique et attitudes

**A**vant de développer les notions relevant de l'intitulé valeurs et responsabilités quotidiennes, je voudrais exposer ici quelques idées. Il m'apparaît que la dimension éthique ne peut se lire, se décrypter qu'à l'aune du médico-légal et du financier. Il en va de l'éthique comme du reste. Quel argent, quel temps pouvons-nous y consacrer ? Il y a une sorte de paravent comme le souvenir-écran en psychanalyse - dont je rappelle qu'il est cet arbre qui cache la forêt, d'autant plus insignifiant qu'il est précis - qui consiste à mettre en exergue au fronton de nos institutions, les plus belles de nos intentions, de nos déclarations d'intention. Un homme politique à qui l'on avait demandé de définir la tolérance avait dit à son propos :

« *La tolérance, il y a des maisons pour cela !* » Ne risquons-nous pas de le dire à propos de l'éthique : l'éthique, il y a des espaces pour cela ! La déclaration d'intention ne suffit pas et la langue de bois n'est pas l'apanage de nos politiques. L'intérêt d'une loi réside en son décret d'application. Pour l'éthique, il en va de même. La pratique éthique seule, nous habilite à théoriser. À partir de l'observation de ce que l'on fait, nous pouvons dire ce que l'on a préalablement conçu éthiquement. La réflexion de l'éthique procède de la réflexion de l'après-coup. L'éthique est une conscience parfois artificielle. Pourtant, l'éthique devrait constituer une transversalité qui justement ne devrait pas être propre à un secteur mais découler directement de l'attitude de chaque secteur.

## La notion de valeur

Pour éclairer mon propos, je différencierai arbitrairement trois notions : la valeur de possession, la valeur de transmission et la valeur d'apprentissage. L'idée qui sous tend la valeur est dans le possessif, c'est-à-dire en quoi la valeur dont je suis porteur constitue toujours, peu ou prou, une tentative de faire admettre sa notion conceptuelle à l'autre. Nous sommes porteur d'une valeur - où l'on retrouve les deux aspirations antagonistes du bien et du mal - et nous serions en définitive, au risque de choquer certains, porteur « sain » d'une valeur à imposer à autrui. L'autre partage-t-il ma notion ? puisque, implicitement, c'est la bonne car il s'agit de la mienne. Nous retrouvons également cette idée au niveau des équipes, car nous apparte-

nous tous au meilleur groupe. Celui-ci étant par nature et fonction, selon le psychanalyste Didier Anzieu, une illusion : *l'illusion groupale*. La question de la notion de valeur dont nous sommes porteur se vit comme une primauté, comme si notre conviction était la seule. Notion d'une unicité de valeur que nous aimerions cependant partager. La valeur, nous l'avons soulagé, s'approprie et s'accapare. Comment peut-on transmettre une valeur sans craindre que l'autre ne se l'approprie différemment ? Il s'agit de la mutation en biologie, comme la méiose, donc la jonction de deux théories de valeur qui en principe doit en produire une seule, de même que la réunion de «n» chromosomes nous fait passer de deux individus à un : un nouvel individu unique et différent des deux procréateurs.

La notion de transmission de valeur passe immanquablement par la perte de quelque chose, par le partage et le renoncement à l'exclusivité. Transformer, revient à perdre. Le fantasme de parthéogenèse reste toujours vivace en nous et n'est pas seulement l'apanage des femmes. L'idée de transmettre les valeurs vise sans doute aussi à tenter d'effacer nos différences comme si la notion de valeur «commune» prévaudrait sur la valeur individuelle.

Alors, quelle attitude dois-je adopter vis-à-vis du malade ? puisque je sais ce qui est bon pour lui. Nous retrouvons cette essentielle notion de différence et d'altérité, contiguë à des positions incitatrices ou coercitives. Apprendre nous conduit souvent, malheureusement, à répliquer à l'identique. Les écoles et les universités sont pleines de clones. École des cadres - école du pouvoir ? - ou du savoir à partager, afin que le savoir ne devienne pas le pouvoir. Transposition ou transmission, et transmission ou conservation ? C'est justement dans la transmission que court le risque de se voir dévoyé d'une

notion de valeur. Je cours le risque de ne pas reconnaître ma notion chez l'autre. Mon disciple va toujours me trahir.

### **Sens de l'engagement au quotidien**

Demeure pour nous cette interrogation majeure, celle du malade en tant qu'autre, qu'altérité. La mise en pratique des notions de valeur est si facile à manipuler, si gratifiante dans le laboratoire très protégé de nos idées, dans ce qui semble si souvent «coupé» du réel et si aisé hors du champ de son application. Il n'en serait ainsi que d'une éthique «appliquée».

Il est vrai que s'engouffrer dans les questions métaphysiques ou se sentir vibrer aux questions existentielles sans avoir à fournir ni réponses, ni explications est toujours tentant et gratifiant. Il en va tout autrement lorsque nos responsabilités administratives ou cliniques nous conduisent à décider, et nous amènent à trancher. Ce qui reste préoccupant est l'articulation de nos actes, le signifiant profond de nos pratiques et de l'observation critique que l'on doit en faire, véritable épistémologie institutionnelle ainsi que les constats que nous pouvons établir.

Il est sans doute nécessaire de rappeler que le malade doit être au centre de nos préoccupations et du débat, pour se souvenir aussitôt que c'est également lui qui nous fait vivre. Sans malade, pas de soignant ; toutefois sans soignant, certains malades vont bien !

### **L'hôpital, agrégat de micro-coupures institutionnelles**

Il existe des différences entre les obstétriciens et les pédiatres ; nous ne pouvons nier qu'il y en a aussi entre les médicaux et les administratifs, le personnel technique et le personnel de soin.

L'hôpital représente ainsi un agrégat de micro-coupures ou «délétions» pour reprendre l'exemple de la biologie, quand il ne s'agit pas des clivages fondés sur des différences d'appréciations de nos valeurs. À y penser ensemble, notre unité serait le malade. Pourtant, une femme enceinte est-elle malade ? ou une personne âgée proche de la mort est-elle forcément malade ?

Le cadre n'est-il pas celui qui devrait dresser un lien entre deux extrémités ? où l'unité doit être pensée comme utopie fondatrice. Une des questions sera : « à partir du moment où nous travaillons dans une institution hospitalière, sommes-nous tous des cliniciens ? et avons-nous à l'être ? » Sommes-nous tous les mêmes si nous partageons les mêmes problématiques ? Si au fond, ce qui nous réunit tourne autour du même axe - la notion de santé - c'est d'abord la rencontre avec la maladie.

Le cadre ne définit peut-être rien de commun. En quoi a-t-on choisi d'être cadre soignant, technique, administratif ou médical ? C'est un leurre - nécessaire - de croire que l'on a tout en commun. La question est : que pouvons-nous avoir en commun ? Il faut rester conscient de ses choix et des mécanismes de défense qui les accompagnent, et du pourquoi l'on choisit de traiter le malade en cadre technique ou administratif. Vous l'avez compris, je m'érige contre l'illusion d'une équipe où nous aurions tous la même place. Cette affirmation du tous semblables n'est là que pour nous rassurer sur nos différences et les conflits qui peuvent en découler. Quelle rencontre nous dérange ? Quel choix fait-on du traitement du malade ? comment nous destinons-nous à intervenir ? Comment «traitons-nous» le malade dans les deux sens du mot ? Bien traiter ou «mal-traitance»? Pourquoi choisit-on d'avoir directement à faire à lui ? Comment nous touche-t-il et le touchons-nous ou choisi-

rions-nous de nous mettre plus à distance ? Jusqu'à quel point cela nous intéresse-t-il, et de quelle façon le traitons-nous ou le maltraitons-nous ?

Transmission de quoi ? Puisque, comme l'œil de la mouche avec ses facettes, c'est le rassemblement de nos divergences de points de vue concernant le même malade qui nous rassemble et si souvent nous oppose. En effet, à travers des différences d'appréciation, des conflits s'expriment dans les réunions d'équipes. Pire, larvées, ce sont ces différences fondant ces divergences, qui parfois s'enkystent durablement dans nos relations comme si nous nous trouvions de fait «empoisonnés» littéralement par nos affects, par nos pratiques et par la différence de nos fonctions. Nous devons toujours nous rappeler que nous ne sommes pas dépositaires des mêmes savoirs. De la même façon, on ne se prépare jamais assez à être soignant.

### **La surprise du soignant et les conflits de valeur**

Le malade n'est jamais celui que l'on croit, ni où on le croit ; de surcroît, lorsque la mort peut surprendre. Il existe une dichotomie des cadres (faute d'être dichotomie interne, c'est-à-dire conflit entre soi et soi). La lutte des valeurs relève souvent d'une lutte interne et larvée au nom d'un principe élémentaire qui est la négation de l'ambivalence. Ambivalents, nous le demeurons profondément et éthiquement devrais-je dire. C'est une figure rhétorique du débat indispensable.

Valeur de la vie, valeur de la mort, comment n'en fait-on pas une théorie? mais comment cela «déboule» aussi dans le réel au cœur d'une pratique que l'on croyait à l'abri des aléas ? Ainsi, travailler dans une maternité

vous fait toucher à la mort, dans un paradoxe bien connu. Nous voici bientôt obligés de nous «colleter» à la mort et au deuil. On a sans doute tous les mains «sales», car quels que soient nos actes, la pathologie peut nous désarçonner, puisque ce n'est jamais ce que l'on avait prévu ou anticipé. Être soignant, c'est parfois revenir de ses illusions, en dehors du burn-out, c'est accepter sa non toute-puissance.

### **La notion de transmission et de valeur à l'éclairage du quotidien**

Pour aborder la transmission, j'observerai d'abord ce que n'est pas la transmission ; pour parler de la responsabilité, j'évoquerai la sensation de n'être pas responsable. En quoi, profondément, la notion même de valeur interroge-t-elle avant tout la relation et ne peut avoir, sans doute, de définition intrinsèque ? Ce sont les conflits de valeur qui nous interrogent sur sa définition, et le normal s'élabore toujours à l'aune de la psychopathologie.

Pour moi, cette question des valeurs se trouve très focalisée et représentée dans l'activité clinique en diagnostic anténatal. Quoi de plus prégnant que cette valeur de la vie qui nous frappe au détour des actes de mort et ce paradoxe, banal, de la valeur de la vie ? Il faut en ressentir l'atteinte, sa finitude pour en éprouver sa vulnérabilité. C'est parce que nous sommes menacés, que dans l'après-coup de certaines situations, nous réalisons que nous aurions dû saisir le bonheur d'être bien portant. Je peux parler du diagnostic anténatal comme exemplarité des processus de non-transmission, de rupture dans un lien transgénérationnel. Maternités impossibles et deuils pathogènes ou irréalisables très souvent, il n'y a pas, ou plus de rituels, notamment concernant

la mort des enfants.

C'est la rencontre avec l'autre, la différence qui nous surprend toujours entre ce que l'on escompte de la clinique et ce qu'elle est. Mais, ce «réel» existe-t-il ? Une clinique, l'abord du malade ou de la maladie : ne s'agit-il pas toujours en définitive d'une rencontre singulière, coïncés que nous serions entre conduites à tenir d'ordre général dans un débat à toujours reconsidérer du point de vue singulier et de ce qui - fondamentalement - échappe à la règle. Il s'agit comme toujours d'une représentation liée à la valeur. La notion de valeur n'existe que comme représentation de ce que nous accordons comme place à l'autre. Entrent en jeu ces notions fondamentales d'altérité et de différence, d'altérité et/ou d'intégrité. Nous avons toujours à accepter ce «différentiel» de la valeur et à admettre la différence des concepts à travers, par exemple, le refus de césarienne, le refus de transfusion de sang des témoins de Jéhovah, ou encore le refus d'interruption médicale de grossesse pour polymalformations ou anomalie incompatible avec la vie. Nous devons encore évidemment respecter les refus d'autorisation d'autopsie. C'est parce qu'il y a parfois refus de soin que nous nous interrogeons sur le soin à dispenser.

Comment un administrateur de garde peut-il et doit-il prendre une décision qui tranche dans les vœux des parents ?

Il s'agit d'une scissure psychique (où nous pouvons intellectuellement demeurer totalement d'accord) ; il en va tout autrement lorsqu'il s'agit de réagir, c'est-à-dire «agir» par rapport à cela. Nous chercherions à imposer notre concept dans une lutte acharnée d'influence. Se pose la question du pouvoir et de notre place ou compétence à décider. Quelle responsabilité effrayante et fascinante qui en tant que cadre se pose à nous ?

### Le souci des valeurs

La théorie de la valeur n'existe pas dans l'absolu. Elle nous renvoie à un concept appliqué car le signifiant ne nous parvient qu'à partir de nos pratiques individuelles et institutionnelles. Ainsi, je suis souvent frappé de l'écart qui existe entre les théories de ceux qui n'ont pas un rapport direct avec le terrain et ceux qui s'y impliquent. Il faut être médecin de garde ou administrateur de garde pour se poser la question du recours au procureur de la République ou de l'expert. On sait bien que plus on est éloigné d'un secteur, plus les choses

peuvent sembler simples.

Comme psychologue qui reçoit l'annonce auprès des patients, il est à regretter le manque de travail sur l'impact de l'annonce d'une anomalie, la transmission d'une information primordiale en médecine. Certains services travaillent dans le sens d'un accompagnement auprès des patients rendu «obligatoire» par l'annonce. Dans ces cas (marqueurs sériques, détection de la trisomie 21), il est nécessaire de signer une attestation de consultation de conseil génétique et d'en expliquer les termes au patient lors d'un entretien. Pourtant, qu'en est-il dans les faits ?

Quelle valeur accordons-nous à la mort ? c'est-à-dire à la vie, puisque nous savons bien que c'est de la façon dont nous considérons le mort que nous savons ce que nous pensons du vivant. S'occuper de la mort, c'est considéré toujours trouble, toujours suspect.

La mort n'est pas victorieuse mais il ne s'agit pas d'une défaite. Aujourd'hui heureusement, dans les hôpitaux on aide à vieillir, on aide et on accompagne en fin de vie dans une transmission ultime, dans une nouvelle reconnaissance des valeurs et de notre intime responsabilité à cet égard. n

## L'enquête « Vivre les études de médecine »

**Teddy Linet**, étudiant en 5<sup>e</sup> année de médecine, **Jean-Christophe Mino**, interne de santé publique, **Marc Guerrier**, interne en pédiatrie, membres du *Cercle des étudiants de l'Espace éthique de l'AP-HP*

Le Cercle des étudiants de l'Espace éthique constitue un lieu de rencontre et de réflexion consacré aux questions que les étudiants en médecine se posent concernant leurs pratiques. Il est ouvert à tous, externes et internes, et représente un espace inédit où nous pouvons prendre ensemble le recul nécessaire à nos stages et à nos études, en nous fondant sur notre expérience hospitalière. Afin de disposer d'une plus juste connaissance des intérêts et des opinions des étudiants en médecine à propos de la dimension éthique de leurs études, nous avons élaboré un questionnaire d'enquête en cours de diffusion.

### Le Cercle des étudiants de l'Espace éthique

Le Cercle des étudiants de l'Espace éthique existe depuis maintenant plus de deux ans. Il consistait initialement en un

groupe d'une dizaine de personnes se réunissant chaque mois pour échanger des points de vue et des analyses relatifs à différents thèmes (par exemple, les soins palliatifs, la violence thérapeutique ou l'accueil des migrants à l'hôpital).

Le cercle est constitué aujourd'hui de deux groupes : un groupe de réflexion sur les études médicales (GREM) et un groupe thématique sur la fin de vie.

Le GREM, coordonné par Marc Guerrier, interne de pédiatrie, rassemble des externes autour de leur expérience hospitalière, de manière à favoriser une meilleure interprétation de leurs études médicales.

Le groupe thématique sur la fin de vie, coordonné par Jean-Christophe Mino, interne de santé publique, réunit une dizaine de participants, externes, internes et chefs de clinique. Il s'agit, à partir de l'analyse d'ou-

vrages de réflexion traitant de la fin de vie à l'hôpital, de se former, d'échanger et d'en débattre avec les auteurs.

Par ailleurs, le Cercle des étudiants parraine un groupe Balint réunissant des externes, animé par Martine Ruzsiewicz, psychologue de l'unité mobile de soins palliatifs du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière.

### Objectifs de l'enquête « Vivre les études de médecine »

Après une année de réunion, les participants ont jugé utile de mieux connaître l'opinion de leurs collègues sur les questions dont ils avaient débattu. Nous avons alors décidé d'élaborer un questionnaire nous permettant de répondre à plusieurs objectifs. Il s'agissait dans un premier temps d'une démarche de com-

munication : faire connaître l'Espace éthique et le Cercle des étudiants. En effet, ces structures sont relativement récentes et inconnues des étudiants en médecine, séparés les uns des autres dans leurs services hospitaliers et isolés dans leur travail. De plus, on ne sait pas ce que pensent les futurs médecins de leur formation et de la dimension éthique de leur métier. Ce questionnaire vise à remplir, en partie, ces manques.

Enfin, grâce aux données recueillies, nous pouvons espérer mieux connaître les centres d'intérêt et les besoins de réflexion des externes et des internes en matière d'éthique médicale. Ceci permettra éventuellement de prendre en compte l'avis des étudiants dans les programmes de formations universitaires et les thèmes de réflexion développés au sein de l'Espace éthique.

### Thèmes abordés par l'enquête

L'enquête est structurée en cinq parties.

Le questionnaire, anonyme, débute par une présentation de l'étudiant (âge, sexe, faculté, année d'étude, expérience hospitalière).

Puis suivent quatre questions générales sur les études de médecine : les raisons pour lesquelles l'étudiant a entrepris de telles études, sa satisfaction ou son insatisfaction envers le cursus, les améliorations éventuelles à lui apporter, la participation possible à un enseignement d'éthique et l'intérêt d'un tel enseignement.

La troisième partie porte sur l'expérience hospitalière acquise. Il s'agit de connaître la perception que l'étudiant a de son rôle à l'hôpital, de ses relations avec les autres étudiants et les professionnels, ce qui lui plaît et lui déplaît dans sa pratique médicale, notamment s'il a été choqué ou démuni face à une situation particulière.

La partie suivante consiste à choisir certains mots clés évocateurs proposés par le questionnaire concernant les quatre dimensions : éthique et morale, relations avec le malade, le malade et son environnement, et l'étudiant au sein de l'hôpital.

Enfin, dans un dernier temps, il est demandé à l'étudiant s'il s'entretient de ces questions éthiques avec ses collègues et s'il souhaite participer à un groupe de réflexion approfondissant ces thèmes.

### Diffusion et analyse du questionnaire

Le questionnaire d'enquête avait été initialement élaboré dans l'optique d'un recueil de données par entretien. Mais très vite cette solution s'est avérée impossible à appliquer. Nous diffusons donc actuellement l'enquête sous la forme d'un auto-questionnaire à questions ouvertes, distribué sans échantillonnage particulier par les participants du Cercle à tout étudiant intéressé. On remarque à la lecture des premières données, qu'il existe un vif intérêt pour l'éthique de la part des étudiants en médecine. D'autre part, ils expriment souvent un avis tranché à propos des questions qui leur sont soumises.

À ce jour, une soixantaine de questionnaires nous sont parvenus et nous souhaiterions en récupérer au minimum une centaine afin de travailler sur un échantillon suffisamment important. Dans le but d'atteindre cet objectif et de mener à bien cette enquête, nous lançons un appel à toute personne désireuse de diffuser le questionnaire.

Dans le cadre du traitement de l'enquête, Teddy Linet, étudiant en cinquième année de médecine, a été chargé du recueil des questionnaires, de la saisie et de l'analyse des données, à l'aide d'un logiciel informatique adéquat. L'interprétation des données se fera avec l'aide d'un petit groupe

de participants du Cercle des étudiants en vue d'enrichir les résultats par une approche critique.

Même si cette enquête n'a pas été réalisée sur un échantillon représentatif d'étudiants parisiens et a *fortiori* français, nous pensons disposer sous peu d'un nombre suffisant de réponses pour conduire une analyse qualitative significative et intéressante.

### Perspectives

Dans le futur, afin de disposer d'un travail statistiquement représentatif, il serait envisageable à partir des premiers résultats de compléter cette enquête par un nouveau questionnaire à réponses fermées auprès d'un échantillon représentatif d'étudiants en médecine.

Nous pensons que ce type de travail représente un intérêt, car il est inédit et permet d'approcher l'opinion des étudiants en médecine s'agissant de leur formation. C'est par une connaissance affinée de leur pensée que l'on pourra proposer aux futurs médecins des formations et des groupes de discussion éthique adaptés à leurs besoins, afin qu'à leur tour ils puissent répondre harmonieusement aux véritables besoins de leurs patients. n

## PARTICIPEZ A L'ENQUÊTE

### « VIVRE LES ÉTUDES DE MÉDECINE »

Sur simple demande, l'Espace éthique de l'AP-HP vous fera parvenir le questionnaire, et si vous le souhaitez en plusieurs exemplaires afin de favoriser sa diffusion.

# À New York, le Morchand Center prend le parti de la compétence clinique

**Eva Weil**, psychologue clinicienne, psychanalyste, service d'endocrinologie et de médecine de la reproduction, hôpital Necker-Enfants Malades, coordonnatrice du groupe Miramion *Les conditions d'accueil dans l'institution hospitalière*

## Des acteurs au service de la compétence clinique

Le Morchand Center du Mount Sinai Hospital de New York a été créé en 1991 par le Dr Mark Swartz afin d'une part de former les étudiants de quatrième année de médecine à la communication et à « l'art perdu » d'écouter les patients, et d'autre part de les sensibiliser à leur fonction de soin et de compassion.

L'équipe s'appuie sur le concours d'acteurs spécialement entraînés à jouer le rôle de patients, décrits dans la littérature médicale sous le terme de *standardized patients* (S.P. ou patients standardisés). Ces acteurs formés à la simulation de signes et de symptômes sont capables de réagir et de répondre par un comportement et des symptômes identiques pour une maladie donnée. Leur présentation à destination des étudiants doit permettre théoriquement une évaluation équitable et une comparaison valide des attitudes et réactions de ces futurs médecins.

L'utilisation de S.P. a commencé en 1964 avec un neurologue nommé Barrows qui a utilisé des acteurs à l'université de Californie. Pour lui, ce procédé pédagogique permet d'évaluer la capacité de l'étudiant en médecine à entrer en relation avec un

autre être humain. Écouter a toujours été au cœur de la compassion. En revanche, s'agissant d'un soignant, le fait de ne pas écouter s'avère extrêmement coûteux pour le système de santé. Il en résulte souvent des examens très sophistiqués et peu nécessaires à la recherche d'informations qui auraient pu être obtenues par un simple dialogue. D'autre part, la participation des S.P. à la formation des étudiants en médecine a fait l'objet de nombreuses publications.

Pour Mark Swartz, cette évaluation vise à un double objectif : une formation et une expérience éducative. En effet, tous les entretiens sont filmés derrière une glace sans tain. Mark Swartz se tient à la disposition des étudiants désireux de visionner leur performance, pour leur fournir une aide et des observations relatives à leur comportement. Actuellement, 1 500 étudiants participent chaque année à ce programme qui se poursuit depuis quatre ans. La formation dispensée par le centre est facturée 400 Dollars (2 400 Frs) à leur école.

## Une expérience peu commune

30 septembre 1997, 8 heures 30, une petite pièce au 13<sup>e</sup> étage du Mount Sinai Hospital, véritable cité médicale dans la cité. Le Morchand Center for Clinical

Competence occupe un étage de l'École de médecine, très semblable aux locaux de nos facultés. Douze jeunes étudiants, en blouse blanche prennent leur petit déjeuner en discutant avec les responsables du programme.

Le fonctionnement du centre leur est exposé au moyen d'une cassette audiovisuelle. Puis Mark Swartz leur explique les objectifs de cette évaluation, son déroulement et la fonction des patients standardisés, clé de voûte du système. Chaque étudiant va examiner sept «patients» et ne pourra réaliser ni examens des seins, ni examens gynécologiques ou rectaux ; pourtant, si ceux-ci lui semblent nécessaires, il pourra disposer des résultats. Un dossier médical lui est remis avant d'entrer dans la pièce où il va s'entretenir avec chaque patient. Le temps fixé est de vingt minutes par patient et on rappelle aux étudiants de considérer qu'il s'agit de vrais patients.

Dans la salle d'observation, les «patients» examinés évaluent ensuite la compétence clinique des étudiants au moyen de questionnaires précodés qui leurs sont remis. Les patients choisis le jour de ma visite présentaient différents symptômes : - une jeune femme décrit les symptômes de son petit garçon qui tousse. Elle demande si elle doit l'amener pour une consultation ;

- une jeune femme, cadre supérieur, stressée, présente un problème d'aménorrhée ;
- un homme jeune amené aux urgences présente une schizophrénie paranoïde ;
- dans le service de réanimation, un homme se plaint de douleurs de poitrine ;
- un homme diabétique est hospitalisé pour équilibrage de son régime ;
- un patient est admis aux urgences pour douleurs abdominales et syndrome de manque ;
- une femme hospitalisée se plaint de douleurs cystiques.

Après l'entretien avec les étudiants en médecine qui réagissent aux symptômes, mais également à la manière dont ces «patients» les expriment, nous observons à l'écran ces «patients» remplir après chaque entretien un questionnaire pré-codé évaluant chaque étudiant sur la qualité de la relation instaurée et sa performance.

Concernant la notation, seuls les très bons résultats seront communiqués à la faculté de médecine où étudie le futur médecin, afin d'être inclus dans son dossier de scolarité pour constituer une référence.

### Questions pour l'éthique

Concernant l'utilisation de S.P. dans la formation des soignants, on peut constater de quelle manière elle peut se révéler utile dans la mesure où il devient gênant pour les malades de répondre à une multitude de questions posées répétitivement par des acteurs multiples aux fonctions imparfaitement définies. En ce sens, et même si cette pratique va à l'encontre de nos habitudes pédagogiques, elle mériterait d'être expérimentée. Pourtant, une question subsiste, celle de la communication transférentielle entre malade et médecin qui reste singulière.

Néanmoins, il est à noter la transformation du comportement des S.P. en fonction de leurs interlocuteurs. Bien entendu, les symptômes présentés ne varient pas, mais la tonalité relationnelle peut être modifiée : un «patient» très revendicatif s'adoucit devant un «médecin» particulièrement attentif.

Il est donc nécessaire de souligner la fonction de protection des malades dans cette innovation très importante au plan légal dans la culture Nord Américaine. S'agissant de la performance du

médecin, l'appréciation du «patient» a également son importance, quand bien même il ne s'agit pas d'un vrai malade. Ajoutons enfin que la formation des acteurs est très méticuleuse, dispensée et évaluée par l'équipe du *Morchand Center* elle donne lieu à de véritables échanges intra-équipe.

Dans la séance de *debriefing* qui réunit tous les étudiants au terme de cette journée, Mark Swartz revoit avec eux les questions cliniques et diagnostiques posées par chaque patient. Les étudiants interviennent pour faire part de leurs sentiments durant l'entretien. Ce 30 septembre, ils ont trouvé que les «patients» étaient particulièrement négatifs, beaucoup plus que les véritables patients qu'ils avaient eu l'occasion de rencontrer.

La mobilisation affective de ces étudiants durant cette journée apparaît intense, et leur implication dans les manifestations symptomatiques des patients est très questionnée par eux et entre eux.

Il reste, nous l'espérons, de nombreuses questions à explorer dans la réflexion concernant le fonctionnement d'une telle initiative et son éventuelle application dans le contexte de nos pratiques. n

## Le Centre de documentation de l'Espace éthique de l'AP-HP

Venir travailler au Centre de documentation de l'Espace éthique de l'AP-HP, c'est utiliser la bibliothèque thématique, gérée à partir du logiciel documentaire DIPmaker.

Les thèmes de la base de données suivent les sujets de réflexion de l'Espace éthique de l'AP-HP. Le Centre de documentation met à disposition pour des recherches sur place : monographies, rapports, colloques, études, revues. Les consultations se font uniquement sur rendez-vous, selon la demande, avec ou sans l'aide de la documentaliste.

Cependant, comme le centre de documentation a pour mission d'accompagner les travaux de recherche traitant de l'éthique au sein de l'AP-HP, et particulièrement les travaux des étudiants des diplômes d'université, le centre est accessible, pour eux, suivant leurs disponibilités, sur rendez-vous du lundi au vendredi. Il est toujours bien venu d'adresser par télécopie à Paulette Ferlender l'objet de la recherche pour optimiser la consultation.

**Horaires du Centre de documentation :**  
14h-18h, les mardi - mercredi - jeudi.

# Une charte éthique concernant le système d'information d'un réseau de soins

**Emmanuel Hirsch**, responsable de l'Espace éthique de l'AP-HP

## Au service de la personne malade

L'information médicale constitue une donnée sensible dont le médecin est le premier garant. C'est dire à quel point les systèmes d'informatisation appliqués à la médecine, tout particulièrement dans le cadre des réseaux de soins, justifient une extrême prudence.

Le champ de responsabilité du médecin se complexifie dès lors qu'un outil d'une efficacité évidente peut s'avérer difficilement maîtrisable, s'agissant des modalités pratiques et des conséquences de son usage.

Le patient peut éprouver, pour ce qui le concerne, une difficulté à intégrer la médiation de l'informatique dans la saisie d'informations qui relèvent de son privé et dont il paraît essentiel qu'elles puissent relever des règles intangibles du secret médical. D'autant plus, qu'au sentiment d'une désappropriation de ce qui le concerne personnellement, s'ajoute celui d'être davantage vulnérabilisé par le cumul de données croisées qui échapperaient à tout contrôle. De telles informations ne pourraient-elles pas faire l'objet d'une utilisation dévoyée à des fins contraires à l'intérêt du

patient ? On peut craindre l'attention très particulière que leur témoigne certains organismes publics ou privés en demande de connaissances qui peuvent avoir une portée discriminatoire.

Le médecin peut apprécier les avantages d'une technologie performante qui du reste favoriserait la confidentialité et le respect de la déontologie, dans la mesure où les codes d'accès informatiques sécurisent mieux les données à protéger que la circulation parfois imparfaitement gérée des dossiers traditionnels rassemblant des documents « papier ».

Consciente de tels enjeux et des obligations morales et juridiques qu'ils suscitent, l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris a confié à la Direction de l'équipement et du système d'information, ainsi qu'à l'Espace éthique la mission d'élaborer une charte éthique concernant le système d'information d'un réseau de soins\*. Sont ainsi mieux définis les droits et obligations tant des professionnels que des patients concernés par ces pratiques innovantes.

On retient ainsi quelques règles relatives au développement d'une intelligence collective qui se fixe l'intention permanente d'informer et de communiquer. Dépositaires des informations,

les professionnels doivent permettre leur contrôle par le patient. Son consentement est requis pour tout échange au sein du système d'information de tout ou partie des informations le concernant. L'accès aux données nominatives s'exerce dans le strict respect du code de déontologie médicale, dans l'intérêt direct du patient. Le respect des critères de qualité, de sécurité, notamment en matière de traçabilité des échanges d'informations constitue un impératif.

Cette charte pousse très avant une réflexion éthique qui s'avère indispensable. Elle permet d'envisager des modalités de gestion adaptées à une plus juste maîtrise de possibilités souvent inédites, à concevoir avant toute autre considération au service de la personne malade.

Initiative de nature à développer ces réflexions, un groupe *Miramion Éthique, informatique et réseaux de soins* coordonné par Jean-Pierre Quignaux et Christine Calinaud est en cours de constitution. Il est ouvert à toute personne intéressée. ▯

\* Informations auprès de Jean-Pierre Quignaux, Chef de projet réseaux de santé/réseaux de soins, DESI, siège AP-HP



# Creutzfeldt-Jakob : éthique de la prévention - éthique de la précaution ; comment informer ?

Mercredi 4 juin 1997, l'Espace éthique de l'AP-HP organisait à l'Hôtel-Dieu une importante conférence : Creutzfeldt-Jakob : éthique de la prévention - éthique de la précaution ; comment informer ? Des personnalités, particulièrement compétentes dans ce domaine d'une évidente complexité, ont permis d'établir un état de la réflexion à un moment donné : Annick Alpérovitch (directeur de recherche INSERM, unité de neuro-épidémiologie), Pr Gilles Brücker (chef de service de Santé publique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière et chef du service de vigilance, hygiène et

prévention, AP-HP), Dr François Chast (chef du service de pharmacie-pharmacologie, Hôtel-Dieu), François Ewald (directeur des Affaires publiques, Fédération française des sociétés d'assurances), Pr Jean-François Girard (directeur général de la Santé), Pr Jean-Pierre Grünfeld (chef de service de néphrologie, hôpital Necker-Enfants Malades, président de la Commission du médicament, Pharmacie centrale des hôpitaux, AP-HP), Nathalie Hallain (présidente de l'association Grandir), Emmanuel Hirsch (responsable de l'Espace éthique de l'AP-HP), Pr Didier Sicard (chef de service de

médecine interne, hôpital Cochin, AP-HP, François Hirsch, programme de recherche sur les ESST et les prions, Cellule de coordination interorganismes, INSERM. L'actualité des questions débattues justifiait la reprise de quelques extraits de cette conférence. La totalité de cette conférence est accessible dans la rubrique Espace éthique du site Internet de la Cellule interorganismes du programme de recherche sur les ESST et les prions.

Adresse sur le réseau Internet : <http://www.inserm.fr/prions/>

## Une information responsable

**Pr Didier Sicard**, chef du service de médecine interne, hôpital Cochin, membre du Conseil d'administration du Laboratoire français du fractionnement

Je vais introduire le débat de façon passionnelle. Je voudrais dire, si je suis polémique, que cette éthique de précaution doit être comprise à mon sens - et nous sommes dans un espace éthique et non dans un espace uniquement scientifique - comme une réflexion sur notre irresponsabilité. Je pense qu'il faut que nous réfléchissions à ce que signifie «éthique de prévention, éthique de précaution» car les mêmes mots peuvent recouvrir des concepts radicalement opposés. Printemps 1997, l'AMA de Bethesda, et l'OMS reprennent une expérience montrant que 5% des souris inoculées par voie intracérébrale à partir de sang

infecté vont déclarer une maladie de Creutzfeldt-Jakob. Immédiatement, la presse s'enflamme - alors que cette information existait depuis plusieurs mois - et réalise d'emblée un saut sémantique entre le passage d'une inoculation intracérébrale de sang et le concept de transfusion. Très rapidement, comme dans toutes les catastrophes technologiques, les mots métaphoriques vont devenir plus forts que la réalité. À partir du moment où il y a eu amplification journalistique par «haut-parleurs», un certain nombre de praticiens, de pharmaciens, sans s'interroger sur la réalité des faits scientifiques, vont

déclencher par écrit et par oral, à destination d'un certain nombre de malades - en particulier les hémophiles ou ceux recevant des immunoglobulines anti-tétaniques - une campagne à mon avis extrêmement ambiguë, affirmant : « *qu'il ne s'agit probablement pas d'un risque important, mais que l'on ne sait jamais...* » Le « *on ne sait jamais* » devient très meurtrier. Les hémophiles vont recevoir dix ans après le sida, une lettre dans laquelle il leur est annoncé un nouveau désastre sanitaire, mais également suggéré d'en revenir aux cryoprécipités. En conclusion, il convient pour eux de redevenir des hémophiles, avec toute la

souffrance que cela peut comporter alors que la médecine avait jusqu'ici apporté une facilité médicale.

Cette information - reliée en permanence avec le sida, l'hépatite C, la «vache folle», le drame des hormones extractives d'origine hypophysaire -, s'intègre alors brutalement dans une sorte de désastre technologique du XX<sup>e</sup> siècle auquel on rajoute la maladie de Creutzfeldt-Jakob. Ce lien avec un passé de sang, ses implications judiciaires, ses mises en examen devient terriblement angoissant. Avec ses deux mots, le concept Creutzfeldt-Jakob fait peur. C'est bien compréhensible car particulièrement dramatique lorsque survient la maladie.

Nous voilà ainsi confrontés à un problème d'information très grave. Jamais l'on ne revient à l'information de base, qu'il s'agisse d'une catastrophe technologique ou d'une catastrophe médicale. Un jour, il faudra sans doute réfléchir sur la contamination par le VIH car c'est en fait une maladie beaucoup plus complexe dans ses mécanismes qui a abouti aux drames que nous avons connus.

Quand on revient aux faits scientifiques, on s'aperçoit que chaque hémophile a reçu à peu près l'équivalent plasmatique de 120 000 donneurs de sang dans le monde, et qu'il n'y a jamais eu un seul cas de Creutzfeldt-Jakob ! Depuis que la transfusion existe, il n'y a jamais eu de cas relié à la maladie de Creutzfeldt-Jakob. On constate une confusion assez grave entre la notion d'agent infectieux et le caractère de transmissibilité. Le saut sémantique entre les deux me paraît plus relever d'une angoisse collective - liée à la médecine et au VIH - que d'une véritable éthique de précaution.

Ce qui me semble grave, c'est que le désastre sanitaire annoncé, réside peut-être dans le désastre de l'information médicale. J'ai vu des hémophiles paniqués, dans une situation de détresse psychologique totale, craignant dans 20-30 ans, des manifestations de démence. Leurs parents leur disant : « écoute, c'est fini, tu feras un métier qui ne t'exposera plus aux hématomes, tu ne partiras plus au ski, tu ne partiras plus faire de la planche à voile, parce que je ne veux plus

te donner les médicaments qui peuvent éventuellement te transmettre la maladie de Creutzfeldt-Jakob. »

Situation aggravée à mon sens, par l'irresponsabilité de l'École de médecine qui a lancé avec trop de hâte des recherches sur des dizaines et dizaines de milliers de personnes qui auraient reçu des produits provenant d'un sujet éventuellement atteint de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. En conclusion, c'est peut-être entre le laxisme des années 1985, notre laxisme face à l'infection nosocomiale - dans lequel je me mets -, notre laxisme dans la prise en charge d'un certain nombre de maladies et la façon dont, sur le plan médico-légal, la médecine se protège au nom d'une éthique de précaution, que se présente un problème éthique grave dans la mesure où certaines pratiques ne respectent pas les malades. Ce n'est pas en lançant des hypothèses plus terrifiantes les unes que les autres que nous assumons notre devoir de médecin. Il s'agit d'un point de vue très personnel, et je suis convaincu que notre responsabilité consiste à en discuter. n

## Un débat public évolutif

Pr Jean-François Girard, directeur général de la Santé

Je commencerai par trois remarques générales.

La première - et ce n'est pas par esprit de provocation - consiste à noter que le sage Didier Sicard s'est exprimé de façon polémique. Le fonctionnaire que je suis, pense que ce sujet mérite sagesse, sérénité et humilité. Arrêtons de nous jeter des anathèmes en considérant que les uns sont irresponsables et les autres opaques.

La deuxième remarque vise à

affirmer que ce débat ne saurait être l'affaire des seuls professionnels de la santé. Je suis persuadé qu'il ne s'agit ni d'une affaire médicale, ni d'une affaire de responsabilité de professionnels. La question : « Doit-on informer ou ne pas informer ? » relève plus d'un débat de société à porter sur la place publique.

L'avis de l'Académie nationale de médecine, instance pour le moins respectable, est ce qu'il est<sup>1</sup>. Je remarque simplement

deux choses. Il s'agit de l'avis d'une instance médicale et à prendre comme tel !

L'avis du Comité consultatif national d'éthique, demandé simultanément, prouve que les débats sont plus difficiles qu'il pourrait n'y paraître, puisqu'il ne sera rendu que dans quelques semaines.

Je fus personnellement étonné - compte tenu des responsabilités que j'avais prises et du fait de la circulaire du 31 juillet 1996 qui

constitue le point de départ de la réflexion de l'Académie nationale de médecine - de ne pas avoir été auditionné pour savoir quels étaient les tenants et les aboutissants conduisant à signer ce texte. Je souligne encore une fois que de tels débats ne doivent être instruits que dans des espaces de réflexion aussi larges que possible et ne sauraient se limiter à des cercles de réflexion de professionnels.

Troisième remarque, aucune position ne saurait être définitive, pour au moins deux raisons à évoquer : la première est que la connaissance scientifique peut évoluer, la deuxième est que le corps social évolue.

Donc les trois idées forces sont les suivantes : absence de polémiques, débat public et débat revisitable.

La circulaire de juillet 1996 précisait qu'il n'y avait pas actuellement d'arguments en faveur d'une information systématique et que le médecin avait le choix d'informer ou non son patient. J'ai toujours été préoccupé par les limites de la responsabilité des uns et des autres, ainsi que des déplacements de responsabilité. A chaque fois que je signe un texte - conférant alors, une autorité aux pouvoirs publics - j'ai le sentiment assez aigu d'en déposséder les médecins. C'était le cas d'un arrêté de 1991, où j'écrivais noir sur blanc que le produit X était interdit sauf dans les cas indiqués. Certains m'ont dit que j'attendais à la liberté de prescription, ce n'était pas faux

et j'en avais conscience. J'ai beaucoup hésité avant de signer ce texte car je savais que je contribuais à ce déplacement de responsabilité, donc à une forme de déresponsabilisation des médecins. Lorsque je disais dans ce texte que nous nous en remettions aux praticiens, ce n'était pas une forme de lâcheté, de désintérêt. On ne peut pas ne pas tenir compte de cet équilibre entre la responsabilité du praticien prescripteur et du pharmacien délivreur.

J'ai toujours été un peu hésitant sur la notion de consentement présumé et de gestion du consentement. Lorsque nous sommes médecins, on sait à peu près ce que l'on dit, on ne sait jamais ce qui a été intégré par le malade. Personnellement, je considère que faire signer en bas d'un texte une reconnaissance d'information représentée peut-être une protection mais cela ne constitue pas la garantie d'efficacité de ce transfert d'information. Donc, le fait qu'il appartient au praticien d'estimer ce qu'il faut faire n'est pas du tout évident ! Je ne sais pas si les pouvoirs publics sont capables de répondre à cette question.

Le principe de précaution est une notion à double tranchant. Notre action professionnelle doit être guidée par une analyse fine du rapport bénéfice/risque, car nous nous exposons à faire courir des risques au malade pour ne pas lui offrir le bénéfice que constitue une certaine prise de risque. n

**NDLR** : À la première question : les modalités actuelles d'information des patients prévues par la circulaire DGS restent-elles pertinentes ?

La réponse de l'Académie nationale de médecine du 27 mai 1997 est négative, car toute personne a le droit, dans tous les cas, à une information claire, loyale et appropriée sur son état, selon le Code de déontologie.

À la deuxième question : dès lors que l'Académie nationale de médecine considérerait qu'une information systématique était nécessaire, quel devait être le contenu de cette information ? Réponse : une information systématique est nécessaire mais doit être personnalisée et transmise aux personnes concernées par un médecin compétent en ce domaine.

Question subsidiaire : quel type de suivi faut-il, le cas échéant mettre en place ? Réponse : aussi longtemps qu'on ne disposera pas d'un test de dépistage, le suivi des personnes concernées ne pourra être que clinique. Les recommandations de l'Académie nationale de médecine sont :

- qu'une information large, précise et continue du corps médical sur les encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles est indispensable ;
- que les recherches sur les méthodes de dépistage et les moyens de traitement de ces maladies doivent être vivement encouragés.

# Accompagner et soutenir les personnes

**Nathalie Hallain**, présidente de l'association *Grandir*

Je représente une association qui, depuis 1992, s'occupe des malades atteints de Creutzfeldt-Jakob parce que nos enfants de petite taille ont été traités par hormones de croissance extractives. Nous sommes donc confrontés au problème. J'ai donc la responsabilité d'aider les familles, les jeunes et surtout aujourd'hui, ceux qui risquent de développer la maladie. En 1992, très peu de personnes étaient au courant de ce qui se passait. Les parents ne savaient pas beaucoup de choses et ne se renseignaient pas pour autant. Actuellement, grâce à la médiatisation, l'information est arrivée dans tous les foyers et a posé nombre de problèmes chez nos jeunes. Parce que c'est simple de dire : « *Il faut informer ! les médecins peuvent informer ! les médias peuvent informer !* » Le problème apparaît quand l'information est donnée car la famille et le jeune se trouvent confrontés à leur solitude et à leurs questionnements. Jean-François Girard dit que le médecin peut communiquer une information mais qu'il ignore ce que la personne en face de lui a pu comprendre. Il en résulte que

bien souvent, ce que la personne entend, ce n'est pas du tout ce qu'on lui a dit. Lorsque l'on parle d'un risque potentiel, la personne a tout de suite très peur d'être touchée par la maladie. Elle n' imagine pas ce que veut dire le risque. Quand on évoque le risque, pour certains cela signifie que la maladie va venir. De telle sorte que brutalement, la vie s'arrête.

Il existe deux catégories de jeunes :

- ceux traités par hormone de croissance extractive pour trouble de croissance, qui acceptent le risque ;

- puis, ceux qui ont eu d'autres pathologies - leucémie, cancer -, qui commencent à s'en sortir, qui commencent tout juste à s'intégrer dans la société. On leur annonce qu'ils présentent éventuellement le risque de développer une maladie pour laquelle il n'existe pas de test de dépistage et pas de médicament. On brise leur vie. Ces personnes éprouvent un grand besoin de soutien.

On annonce désormais que les médecins seraient tenus d'informer leurs patients, quitte à faire signer un document attestant de

cette transmission de l'information. Dès lors, s'ils choisissent d'informer, qu'ils s'engagent à envisager un véritable suivi au quotidien ! Ne pas rencontrer le jeune seulement une fois pour l'informer et lui faire signer un papier, à la suite de quoi toute relation est interrompue. Mais au contraire, le revoir tous les 6 mois et lui proposer des aides afin qu'il ne rentre pas chez lui en ayant peur tout simplement de la vie !

Au début, je pensais que la vérité devait être confiée à tout le monde. Aujourd'hui, avec le temps, après avoir constaté la misère morale de ces jeunes - parfois en réaction à certaines émissions de télévision -, après avoir vu des jeunes se suicider, j'ai bien nuancé ma façon de voir les choses. Je pense et je suis certaine aujourd'hui, que c'est au médecin de se demander en son âme et conscience, s'il doit informer ou non d'un risque qui est potentiel et non quantifiable. L'avis de l'Académie nationale de médecine me déconcerte complètement. C'est affolant de vouloir ainsi faire peur à tant de gens ! (...) <sup>1</sup>

# Concilier le doute et l'efficacité

Dr François Chast, chef du service de pharmacie-pharmacologie, Hôtel-Dieu

Ce qui m'anime actuellement, c'est un sentiment et un devoir de modestie. Car dans cette affaire, nous ne savons quand même pas grand chose. Nous sommes amenés, d'une certaine façon, à délirer - au sens primaire du mot - sur des inconnues, des informations qui n'en sont pas. Les affirmations devraient être portées au conditionnel.

La maladie de Creutzfeldt-Jakob n'a rien à voir avec le problème du sida. On a vécu, il y a quinze ans, une contradiction entre des attitudes médicales que je qualifierais volontairement d'arrogantes, et un savoir académique tout aussi arrogant qui s'est illustré par des questions : pourcentage de porteurs sains qui ne transmettront pas la maladie, concept de maladie transmissible chez certaines personnes. Tout ce vocabulaire s'est progressivement évanoui dans une certitude : tous ces patients qui devaient être malades le sont devenus. Mais que n'a-t-on pas entendu sur ce que l'on a appelé le drame du sang contaminé ? Et je dirais que c'est au nom des ces erreurs, que nous avons tous commises - et je m'inclus dans cette attitude erronée - on n'a pas le droit, aujourd'hui, d'en faire d'autres.

Pourquoi le modèle sida ne convient-il pas à notre réflexion ? C'est qu'il est essentiellement né du drame des hémophiles. Aujourd'hui, la population concer-

née est beaucoup plus hétérogène. La maladie de Creutzfeldt-Jakob est aussi une maladie où nombre d'affirmations ont été régulièrement contredites. Une même équipe peut affirmer une chose, puis presque son contraire. C'est le cas pour de grandes personnalités de la biologie des prions, parce que la recherche évolue. (...)

Dans le Monde du 28 mars 1997, Jean-Yves Nau écrivait :

« En France, on ne risquait pas d'avoir de problème puisque les malades atteints de la maladie de Creutzfeldt-Jakob étaient écartés du don du sang. » Je lui ai répondu que le diagnostic était beaucoup trop tardif pour que cette affirmation soit acceptable et que malheureusement, nous avons eu à connaître un certain nombre d'incidents. 29 septembre 1995 : 19 lots contaminés ; 12 février 1996 : 4 lots suspects et retirés ; même démarche en février et avril 1997. (...)

Ce qui m'a poussé à poser des questions au corps médical de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, au cours de la séance tenue le 10 octobre 1996 par la Commission médicale d'établissement de l'AP-HP concernant la question de l'information des malades, c'est que j'avais proposé plusieurs niveaux de réponses afin de ne pas donner le sentiment - si par malheur, il devait se passer quelque chose dans 10 à 20 ans - d'une atti-

tude, disons, attentiste :

- premier niveau : signaler dans le dossier du malade que celui-ci a reçu un produit faisant l'objet d'un retrait ;
- deuxième niveau : constituer une banque de données rassemblant tous les noms de ces malades ;
- troisième niveau : utiliser cette liste, faisant en sorte que les patients qui ont reçu ces produits soient exclus d'une possibilité de don du sang.

En Santé publique, nous devons imaginer le pire ! C'est pouvoir se dire que le sang des malades qui ont reçu ces produits contaminés est un sang qui ne devrait pas être utilisé pour fabriquer à son tour des produits stables ou labiles. De ce point de vue, j'ai proposé une exclusion silencieuse du don du sang de ces patients : ils pourraient donner leur sang mais si leur nom était inscrit sur cette liste, il ne serait pas utilisé. C'est une éthique contre une autre éthique. Une éthique de précaution contre une éthique du risque ou des vannes ouvertes. Le Comité consultatif national d'éthique répondit qu'il ne lui paraissait pas acceptable de retirer d'un pool de plasma le sang de quelqu'un qui n'aurait pas été au préalable prévenu. Ce qui me paraît important dans toute attitude morale, c'est le doute. Et je considère qu'il s'agit du maître mot de notre réflexion ! n

# Précaution et déplacement des responsabilités médicales

François Ewald, directeur des Affaires publiques, Fédération française des sociétés d'assurances

Dans la pratique médicale actuelle, il existe un déficit absolument incroyable d'informations car les problèmes traités dans le cadre de ce débat ne se posent que parce que l'information n'est pas faite. Si l'information était transmise *a priori*, il n'y aurait pas de problème pour la récupérer *a posteriori*. On constate cette course pour essayer de compenser le manque d'une information ou d'une obligation qui auraient dû intervenir auparavant.

Le rapport avec l'arrêt de la Cour de Cassation de février 1997 relève peut être de cette situation. Cette discussion portant à la fois sur le risque, l'incertitude et l'information du risque témoigne de l'extraordinaire déplacement des responsabilités médicales. On est confronté à un problème de responsabilité médicale qui n'a rien à voir avec l'aléa thérapeutique. Je pense qu'à l'avenir, là seront les vrais problèmes : des problèmes éthiques et non plus des problèmes de qualité d'un acte ou d'un produit pour lesquels le droit est à peu près constitué. Ils seront liés à la décision et à notre perception de la qualité.

Ces problèmes de responsabilité ont aujourd'hui un nom, une formulation qui tourne autour de la notion de précaution. On ne peut aujourd'hui effectuer un acte médical qui ne soit pas lié à l'existence d'un risque qui se mesure, entouré d'une sorte de halo d'incertitudes susceptible de rester purement fantomatique ou de se révéler. Que fait-on de cette incertitude que l'on doit prendre en compte ? C'est ce que posait clairement la posi-

tion dubitative de figure très classique dans l'histoire de la philosophie : celle du malin génie cartésien. Le partenaire du médecin doit être la supposition d'un malin génie. La décision médicale consiste à traiter le problème du malin génie dont elle doit supposer l'existence permanente comme son véritable partenaire.

La solution est difficile. La philosophie cartésienne aide cependant à sortir de cette difficulté. La solution n'est pas d'abord scientifique. Elle réside dans une décision éthique d'où procède l'attitude scientifique. Le *cogito* n'est pas premier dans l'affrontement. Il procède de la volonté de sortir de cette décision et institue un certain rapport à soi et à l'objet qui donne l'argumentation scientifique. Mais avec ceci que la science ne nous décharge pas de notre responsabilité. Nous sommes dans ce cas de figure difficile où l'incertitude n'exonère pas, elle rend responsable. L'incertitude de la précaution rend responsable !

Se distingue le problème des soins. Quelle information donner lorsqu'il n'existe pas de soins ? Quels sont les principes éthiques susceptibles de répondre à cette situation. Deux règles applicables :

- l'une, le droit de ne pas savoir. Autour de la médecine prédictive, on a construit l'idée qu'on a un droit de ne pas savoir. On pourrait alors imaginer qu'on informe le malade : « *Voulez-vous savoir quelque chose ou ne pas savoir ?* » Avant de condamner la réponse, vous êtes obligé de l'examiner ;

- l'autre, c'est le droit de savoir,

et nous nous retrouvons dans la situation américaine qui est intelligible. Elle consiste à dire, parce que je sais que la médecine est dangereuse, il m'appartient de m'enquérir sur tout ce que l'on a pu me faire et exiger que l'on soit capable de me dire tout ce que l'on a fait sur moi. Ceci peut se concevoir comme un droit du malade. Je veux en permanence qu'on puisse me dire tout ce que l'on a fait sur moi, mais je me donne le droit de ne pas le savoir.

Jamais cette hypothèse n'a été formulée, parce que vous êtes des médecins et que dans la relation médicale, la question de l'information ne se pose pas à partir du patient mais à partir du médecin. Le rapport avec le malade se trouve fondamentalement asymétrique. Être médecin, c'est effectivement exercer une certaine tutelle sur le malade, une espèce de maternage qui fait que j'assume une responsabilité particulière. Comment le fait de ne pas informer constitue-t-il le malade ? Quel statut, quelle forme de subjectivité le médecin donne-t-il au malade lorsqu'il se réserve - alors qu'il sait ou qu'il soupçonne - le droit de ne pas dire ? Une sorte de responsabilité pour autrui, à la place d'autrui, avec toutes les conséquences que cela peut avoir, c'est-à-dire qu'il en supporte toutes les répercussions ultérieures.

Une autre notion : la dignité, qui appartient à une nouvelle catégorie de l'éthique, reconnue et validée par le Conseil constitutionnel. Je dois entretenir avec le malade un rapport tel, que sa dignité ne soit pas bafouée. Il s'agit à mon avis d'un principe

désormais fondamental de la relation médicale. Pour le médecin, cela rend le problème très compliqué. La relation avec le malade l'institue comme responsable du malade et peut-être même à l'égard des associations. Il s'agit d'une sorte de dépendance inscrite dans la relation du malade vis-à-vis du médecin, qui lui confère en d'une certaine manière une responsabilité tutélaire qui doit s'exercer alors en fonction d'un impératif : la dignité du malade. Je conçois mal comment elle peut-être préservée, si le malade n'est pas constitué comme un sujet, s'il n'est pas informé mais manipulé. Longtemps, je pensais que cette question d'information était liée à l'idée du contrat. C'est à mon avis, non recevable parce que la relation ne peut pas se décrire sous une forme juridique. Elle se situe du point de vue de la dignité, et l'information à donner doit alors correspondre à l'idée de la dignité de l'autre. Comment parvenir à instituer l'autre dans l'information que je communique ou non, dans le rapport que j'ai moi-même à cette information, dans la difficulté d'en disposer ou

pas, d'éprouver des doutes vis-à-vis d'elle ?

Ceci pose de nombreux cas de figure. Le premier est que vis-à-vis de cette personne, on peut imaginer que la seule manière de préserver sa dignité consisterait à ne rien dire. Il s'agit là d'un cas limite. Le médecin en sera seul juge. Il ne peut en être, d'une certaine manière, autrement. Mais, dans la plupart des cas, la dignité vise à faire en sorte que le malade soit informé, et précisément à travers cette relation médicale parce qu'elle s'avère absolument constitutive. Se pose alors le problème du comment. Faut-il dire : « Vous courez un risque ou bien vous bénéficiez de tel type de soin » ? Est-ce que le médecin ne va pas beaucoup trop loin lorsqu'il affirme : « Vous courez un risque », dès lors qu'il n'en sait rien lui-même. En revanche, il doit pouvoir peut-être dire : « Vous avez tel type de soin. » De là, on retrouve l'hypothèse précédente où d'une certaine manière peut s'instituer une discussion avec le malade sur « faut-il savoir ou ne pas savoir la suite ; faut-il savoir ou ne pas savoir le risque » ? De toute façon, on a placé la per-

sonne dans une situation telle, qu'elle est susceptible d'entrer effectivement dans une relation où ce qui la concerne constitue un événement de sa vie. Si le risque doit être partagé dans la relation médicale, l'incertitude doit l'être davantage encore.

Comment rendre capable quelqu'un du courage de la vérité ? Qu'est-ce que la vérité dans la relation médecin-malade ? Elle ne signifie pas de dire : « Vous allez mourir, c'est grave... » Je ne pense pas qu'elle soit de cet ordre-là car elle concerne la vie de quelqu'un et non les champs de sa mort. D'autre part, comment rendre les gens accessibles ? Comment faire pour que la vérité ne devienne pas mortelle ? Des expériences médicales et la psychanalyse s'y intéressent de très près.

Enfin, à quoi s'expose-t-on désormais lorsque l'on entre dans un hôpital ? On s'expose non seulement à être soigné et à souffrir mais aussi à être pris dans un réseau de questions, de doutes qui vous accompagneront toute votre vie. Entrer dans un hôpital aujourd'hui, c'est paradoxalement ne plus jamais le quitter. □

## L'Espace éthique sur le serveur Esst-Prions

En collaboration avec la Cellule de coordination interorganismes Encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles et prions, l'Espace éthique présente les réflexions consacrées aux enjeux éthiques de la maladie de Creutzfeldt-Jakob et ouvre un forum.

Adresse sur le réseau Internet : <http://www.inserm.fr/prions/>

# De la prudence à la responsabilité publique

**Emmanuel Hirsch**, responsable de l'Espace éthique de l'AP-HP

**F**rançois Ewald pose en des termes d'une extrême pertinence la question qui traverse nos échanges : qu'en est-il du statut de la vérité, ou mieux du statut d'un savoir dont on ignore la validité ? - faute de disposer d'instruments précis pour l'investiguer -, mais plus encore dont on ne sait quoi faire au juste.

La fonction médicale relève habituellement d'une compétence avérée qui justifie l'option d'un projet thérapeutique, d'une action visant à une finalité déterminée. La capacité d'agir correspond à la fois au pouvoir et au devoir d'une action visant à la santé de la personne.

La maladie de Creutzfeldt-Jakob nous confronte aux limites de nos possibilités d'intervenir et aux nouvelles formes d'une responsabilité qui ne peut pas se satisfaire du renoncement, de l'inaction. Il semblerait contradictoire avec les valeurs déontologiques de se préserver dans une attitude passive, indifférente aux demandes qui sollicitent des réponses, sous forme d'informations, de recommandations, voire de préconisations.

Dès lors, différentes postures sont envisageables. La prudence peut d'une même manière inciter à pondérer la gravité des représentations liées à une pathologie d'une extrême gravité, ou amplifier le champ d'exercice d'une vigilance de nature à démultiplier les mesures préventives, ces précautions dont on ignore au juste comment circonscrire leur champ d'application.

Nous voilà les uns et les autres, chacun dans la position qu'il occupe, vulnérables à une situation où cumulent les incertitudes qui ne nous délient pas pour autant d'obligations accrues en terme d'information. Je veux dire

de mise en commun de l'état de connaissances souvent peu utiles immédiatement à la prise de décisions.

La société sollicite une protection, une défense, une limitation d'un sentiment grandissant d'insécurité qui génère peurs et fantasmes mais aussi de demandes accentuées d'évitement de tout risque : on évoque désormais trop souvent la notion de risque nul. Elle adresse ses besoins aux compétences qui jouissent d'une légitimité et donnent le sentiment d'être en mesure de contrôler la situation. Pourtant, force est de constater que la communauté médicale n'a pas été toujours en mesure d'éviter les écueils que représentent les événements dramatiques de Santé publique qui ont alimenté la chronique des dernières années.

Doit-on envisager, comme le propose François Chast, d'éclairer avec humilité le public des enjeux que constituent certains risques inhérents aux pratiques biomédicales modernes, avec pour corollaire l'obligation de gérer les conséquences d'incertitudes partagées ? Doit-on plutôt opter pour une attitude plus mesurée et développer une pédagogie publique de nature à responsabiliser la communauté sociale et l'inciter à prendre part aux décisions qui la concernent comme semble le suggérer Jean-François Girard ? Convient-il de préserver une position disons d'autorité et de rigueur, telle que la défend Didier Sicard, en faisant état de la réalité des connaissances et des conclusions que des personnes qualifiées peuvent en tirer ?

J'éprouve pour ma part un sentiment assez contrasté, dans la mesure où notre tendance à globaliser des questions, qui relè-

vent de situations et d'expériences malgré tout individuelles, compromet la relation nécessairement particulière qu'un patient est en droit d'attendre de son médecin. De quelle manière adapter des données générales, souvent complexes, à la nécessité d'envisager l'impact et les conséquences qu'elles produisent sur la personne et ses proches, si ce n'est en développant une réflexion consacrée aux conditions d'une annonce et de la gestion de risques probables sur un temps malgré tout assez long ?

A défaut de pouvoir intervenir, des médecins peuvent prévenir, c'est-à-dire établir des modalités de rapport à la personne et à ses proches susceptibles d'accompagner l'évolution d'une situation dont on peut envisager les développements. C'est ce à quoi aspire avec son association Nathalie Hallain.

Toutefois, j'estime qu'il revient au politique de concevoir les modes de gestion des crises auxquelles les évolutions biomédicales ne manqueront pas de nous confronter. On a évoqué la sollicitation de l'Académie nationale de médecine, du Comité consultatif national d'éthique. Il s'agit là d'une bonne pratique, pour autant qu'on estime ces instances capables d'édicter les normes éthiques auxquelles doit se référer notre démocratie. Constatons néanmoins que le statut de l'expertise s'avère aussi incertain que le statut du savoir, dès lors qu'il convient d'assumer la responsabilité d'une décision dans un contexte d'extrême incertitude. D'autant plus que nul n'ignore, qu'on ne manquera pas, si nécessaire, de solliciter la justice pour entreprendre des actions à l'encontre



de ceux qui auront adopté une position qui pourrait s'avérer contradictoire avec les connaissances scientifiques dont on pourrait bénéficier dans le futur. C'est dire que pour éviter les dérives d'un précautionnisme ou d'un protectionnisme fort distincts d'une éthique de la pré-

caution, il conviendrait avant toute autre considération que soit bien définie la répartition des compétences et des responsabilités engagées à déterminer les options les plus conformes aux données dont nous disposons actuellement. Il me semble évident que dans un souci de

responsabilité partagée et de transparence, la société à travers sa représentation nationale devrait être associée à l'élaboration de bonnes pratiques, je veux dire des modalités à honorer pour répondre aux mieux à des enjeux particulièrement complexes et délicats. n

## Deuxième journée annuelle Miramion

### Droits de l'homme : valeurs et normes de l'institution hospitalière

Jeudi 11 juin 1998, 9h-17h,  
Amphithéâtre de stomatologie du groupe hospitalier Pitié-Sapêtrière

Pour la deuxième année consécutive, les groupes Miramion de l'Espace éthique de l'AP-HP organisent leur journée annuelle. Célébrant le cinquantième de la Déclaration universelle des droits de l'homme, cette rencontre sera consacrée aux enjeux de trois articles de la Déclaration du point de vue des pratiques soignantes.

#### Article 1<sup>er</sup>

« Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. »

#### Article 3

« Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne. »

#### Article 7

« Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi. Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination qui violerait la présente Déclaration et contre toute provocation à une telle discrimination. »

Cette rencontre sera introduite par une conférence de Marc Agi, directeur général de l'Arche de la fraternité, membre de la Commission nationale consultative des droits de l'homme.

Renseignements : Espace éthique, tél. : 01 40 27 50 32  
Inscriptions : code Gipsie 1718501

# Initiatives éthiques à l'AP-HP

## Artlife : une nouvelle qualité de vie à l'hôpital Laënnec

Anne Lacave, Espace éthique de l'AP-HP

### *L'art au service de la vie*

Depuis de nombreuses années, le Dr Arielle Kliffer s'interroge sur le rôle de la psyché et de l'environnement dans le domaine de la santé. Étudiante en médecine, elle privilégiait déjà la relation au malade, en abordant non seulement sa pathologie mais encore sa singularité, ses goûts, ses joies, ses difficultés, son mode de vie et son entourage. Depuis, sa passion pour la communication et son goût pour l'art l'ont conduite vers des champs exploratoires où l'on peut mesurer l'influence des sensations visuelles sur l'humeur et la qualité de vie à l'hôpital. À l'issue de cette réflexion, elle a créé le concept d'Artlife qui introduit l'art et la création au service de la vie dans les lieux de soin.

L'unité de cancérologie et d'hématologie du Pr Jean-Marie Andrieu à l'hôpital Laënnec (AP-HP) accueille cette expérience inédite, afin d'aller toujours plus loin dans l'amélioration de la qualité de vie et des soins du patient.

Le principe d'Artlife est apparemment simple : permettre au malade de se sentir mieux dans sa chambre d'hôpital en lui

offrant la possibilité d'y créer une ambiance particulière, celle dont il a plus particulièrement besoin dans ces circonstances. Concrètement, il s'agit pour le patient de réaliser un décor personnalisé qui lui renvoie, tel un projecteur, la vision intérieure de ses sensations de bien-être, de beauté et d'esthétique «rassurante». Ce décor, miroir de son imaginaire, guide le malade vers ce qu'il y a de plus vivant en lui pour lui permettre d'échapper temporairement à l'univers de la maladie et de l'angoisse dans lequel il est confiné. Oiseaux migrateurs, forêts équatoriales, enfants riens et plages paradisiaques viennent animer les murs des chambres dans un décor éphémère ouvert sur le monde.

### *Une œuvre à quatre mains*

En pratique, ce décor est réalisé grâce à la technique du collage avec le concours du médecin-artiste, Arielle Kliffer, et la créativité du malade. Le patient compose une maquette de son décor en petit format, puis cette composition est agrandie à la taille de la chambre grâce à l'utilisation d'un copieur couleur très grand format mis à disposition par le partenaire technologique : Canon. En quelques heures, l'at-

mosphère de la chambre se transforme et, par là même, l'état d'esprit de celui ou de celle qui l'habite. La chambre du patient devient alors un univers singulier : sa chambre. Ce lieu personnalisé lui apporte le réconfort dont il a besoin dans les moments difficiles, lui redonne envie de sourire et de communiquer avec ses visiteurs et le personnel soignant. Ainsi, les échanges entre le patient et son entourage ne sont plus limités au vase clos de la maladie mais s'ouvrent sur des relations porteuses de message de vie.

L'une des forces du projet est de restaurer chez le patient la liberté d'exercer ses propres choix, faculté dont il est souvent privé en milieu hospitalier. Ainsi, tout au long des trois étapes de la réalisation du décor (le choix du projet, la réalisation de la maquette et la fabrication du décor), le patient est largement impliqué et sollicité pour que la création finale soit réellement personnelle et singulière.

De plus, cette réalisation permet aux malades de vivre leur hospitalisation de manière différente en orientant leur énergie, leur imagination et leur besoin de créativité vers la réalisation d'un projet valorisant qui soit source de fierté, d'échange et d'épanouissement.

### Un projet mobilisateur

Le personnel soignant est également impliqué, avec la réalisation d'un décor dans la salle de détente, renouvelé une fois par mois. Cette dimension de rêve, d'apaisement et d'évasion contribue à améliorer les conditions de travail et mobilise le service autour d'un projet commun. Par ailleurs, une enquête réalisée au terme de la première année d'existence du projet auprès du personnel soignant, en montre les effets bénéfiques à deux niveaux. D'une part, il apporte une meilleure connaissance des patients et permet de communi-

quer avec eux de manière plus profonde. D'autre part, il s'est totalement intégré dans la vie du service, devenant une bouffée d'oxygène indispensable pour l'équipe soignante dans un contexte de travail psychologiquement difficile.

Par ailleurs, depuis plus d'un an, le Dr Arielle Kliffer mène une évaluation, d'une durée de deux ans, des effets d'Artlife sur les patients (qualité de vie, humeur, etc.) et sur les relations patients-soignants. D'ores et déjà, chez les patients comme au sein de l'équipe soignante, l'enthousiasme est unanime et le recours à Artlife devient quasiment systé-

matique. Ainsi, une cinquantaine de chambres ont pu être décorées par la projection des rêves de leurs occupants.

Devant ce succès, l'équipe d'Artlife envisage de nouvelles applications du concept dans des domaines très variés de la santé : pédiatrie, oncologie, gériatrie, psychiatrie, sida, long et moyen séjour. Un nombre croissant de patients pourrait alors bénéficier des effets positifs de cette expérience. Pour ce faire, il est aujourd'hui nécessaire d'élargir et de renforcer l'équipe actuelle afin de permettre à ce projet pilote de connaître l'essor qu'il mérite. n

## Pour une éthique des restructurations et des redéploiements

**Michel Bilis**, directeur de l'hôpital Broussais, membre de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique de l'AP-HP

### Accompagner socialement un projet

Les hôpitaux publics ou privés ont entrepris, depuis quelque temps, des processus de restructuration qui se traduisent en fonction des situations par des regroupements, des associations ou des fusions d'établissements et par des transformations complètes d'activité (regroupements de services d'obstétrique, fermeture de services de chirurgie, transformations de services d'aigu en soins de suite, réadaptation et réorganisation complète de service d'accueil d'urgence, etc.).

Ces opérations, notamment lorsqu'elles conduisent à des transferts géographiques de site et à la cessation d'activités sur certains lieux, suscitent le plus souvent des oppositions plus ou moins dures entre ce qu'un rac-

courci rapide, donc forcément simpliste, nous fera appeler les *décideurs* et les *utilisateurs*.

Les quelques réflexions qui suivent ne portent pas sur le bien fondé ou non de ces restructurations qui constituent un sujet grave et complexe où s'entrechoquent des logiques de santé publique, de sécurité sanitaire, d'aménagement du territoire, de lutte contre la désertification des régions, d'équilibre des comptes sociaux et de véritable égalité d'accès pour tous aux soins.

Nul doute cependant que la nécessité d'une *éthique des restructurations* ne se fasse sentir, tant dans les finalités : restructurer pour quoi faire ? que dans les modalités : comment restructurer et avec qui ?

Nul ne niera non plus le caractère délicat, conflictuel, voire explosif de certaines opérations de restructuration lorsqu'elles entraînent la fermeture de sites,

la cessation d'activités et mettent en question le devenir d'emplois hospitaliers par dizaines ou par centaines, impliquant pour les personnels concernés des déplacements géographiques auxquels s'ajoutent, le cas échéant, des obligations de reconversions professionnelles plus ou moins compliquées.

Il n'est donc guère surprenant que ce type de situations engendre résistances, oppositions, voire conflits, du seul point de vue interne aux hôpitaux (l'impact sur les populations locales, les élus, les associations est évidemment tout aussi sensible).

La réussite de ces projets sera donc largement tributaire de ce que le jargon parfois « pollueur » des gestionnaires appelle « l'accompagnement social du projet » - formule qui parmi les personnels concernés suscite au moins autant d'équivoques et d'inquiétudes que d'apaisements ! -,

c'est-à-dire de la façon dont les personnels auront été préparés, informés, associés à l'organisation de ces changements et, bien évidemment, aux débouchés et aux perspectives d'emplois futurs qui leur seront proposés.

### **Fonder et justifier une réorganisation**

À l'occasion des grandes restructurations dans le secteur hospitalier public, qui pour l'essentiel sont encore à venir, les décideurs ne manquent pas de souligner que ces problèmes sont traités dans le cadre de la fonction publique, que les personnels, dans leur grande majorité titulaires dans leur emploi, ne seront pas licenciés mais se verront proposer une affectation en un autre lieu. Il ne s'agit donc pas de drames sociaux tels qu'ont pu en connaître, au cours des deux dernières décennies, les mines, la sidérurgie ou même l'industrie automobile. Contrairement à ces branches professionnelles, le secteur sanitaire et social n'est pas menacé de disparition ou d'amputations drastiques par les effets conjugués de l'obsolescence technique, de la robotisation et de la mondialisation. Même si nul ne s'aventurerait à nier la prégnance des arguments et des considérations économiques, l'évolution de notre société ne cessera cependant de faire apparaître de très forts besoins dans les secteurs sanitaires et sociaux, et à la confluence des deux (personnes âgées dépendantes, handicapés, populations en situation d'exclusion, évolutions épidémiologiques en rapport avec les problèmes de nos sociétés, etc.). Ces réalités sur les nécessaires évolutions du système hospitalier, doivent bien évidemment donner lieu à une forte pédagogie mais également à des débats de fond qui ne se limitent pas au jeu de rôle habituel entre une technocratie lointaine, par

nature non directement responsable, et les lobbies de la santé pour qui le maintien de leur «pré-carré» prime.

En démocratie, le Parlement et les assemblées élues constituent un lieu naturel pour de tels débats citoyens.

Les arguments aussi rationnels et logiques soient-ils, ne suffisent pas toujours à emporter la conviction des personnels concernés, et surtout à susciter leur adhésion.

En effet, il est possible de comprendre le bien fondé général d'une réorganisation d'hôpital, en revanche, admettre au plan personnel que son travail et tout l'investissement professionnel d'hier et d'aujourd'hui soient devenus désormais sans objet, superflus ou inutiles reste plus complexe.

Il existe, en effet dans toute restructuration de grande ampleur impliquant la fermeture de services et *a fortiori* d'établissements, une dimension psychologique d'arrachement et de deuil qui, la plupart du temps, n'est pas prise en compte.

On ne saurait comparer, la *mobilité individuelle* qui conduit tel personnel hospitalier, au cours d'une carrière, à changer de service, d'hôpital ou encore de métier et les grands redéploiements collectifs à l'occasion desquels plusieurs dizaines, centaines ou milliers de personnes vont devoir simultanément et dans un temps relativement court, quitter un lieu et une communauté de travail de plusieurs années, et ce, alors même que leur devenir demeure porteur de nombreuses inconnues.

### **Préserver un sentiment de dignité**

Le discours annonciateur de restructurations est souvent perçu par les personnels comme une menace, une dévalorisation et même une mise en cause de tout leur investissement professionnel présent et passé.

L'argumentaire utilisé pour justifier une restructuration aura tendance à mettre l'accent sur les défauts de la structure existante : trop vieille, inadaptée, trop coûteuse, ne répondant plus aux besoins. À l'inverse, il sera souvent procédé à une survalorisation quasi mythique de la structure virtuelle future, nécessairement moderne, belle, efficace et dynamique.

Ces appréciations, tant négatives que positives, visent - dira-t-on - l'architecture, les infrastructures techniques, les équipements et l'organisation. Il est à craindre que les personnes risquent de se sentir plus ou moins mises en cause, puisque leur conscience professionnelle s'est structurée, pour une part, dans les temps, les lieux et les organisations aujourd'hui contestés.

Plus le discours tourné vers l'avenir s'attachera à marquer une coupure radicale en termes d'architecture, de définition des structures, d'organisation du travail et jusque dans le langage et le choix des termes employés, plus le sentiment peut se faire jour, notamment parmi les plus anciens, d'une négation de leur culture et de leur personnalité professionnelles.

Gare donc à la dialectique empressée et approximative du discours *restructurateur* qui dévalorise le réel et survalorise le virtuel !

Il ne s'agit certes pas de mythifier le passé, sorte d'âge d'or où tout allait pour le mieux, ni de sacraliser le présent en ayant peur de l'avenir. L'utopie, le rêve et le progrès constituent des moteurs humains et sociaux nécessaires et puissants : 3 % de déficit des dépenses publiques ne saurait constituer le stimulant spirituel d'une société !

La concentration des équipements, le *nec plus ultra* de la technologie et l'association des savoirs (et non pas leur simple juxtaposition), doivent déboucher sur un progrès, mais ce

n'est pas faire preuve d'obscurantisme que d'affirmer que cela ne suffira pas en soi à constituer automatiquement des hôpitaux de meilleure qualité. L'objectif aura d'autant plus de chance d'être atteint, qu'il sera construit

en valorisant le meilleur de l'expérience et le savoir-faire accumulé par les personnels concernés. De même, la voie reste étroite entre l'invitation à faire connaître son parcours et ses acquis pro-

fessionnels antérieurs, et le fait d'avoir à prouver que l'on reste capable de s'intégrer dans une structure nouvelle, autrement dit que l'on n'est pas mis en examen pour délit d'obsolescence !

## L'année 1997 au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Jean Michaud, Vice-Président du CCNE

L'ampleur de l'activité du Comité consultatif national d'éthique ne se mesure pas au nombre des avis qu'il rend. Ainsi on aurait tort de croire qu'en publiant seulement quatre avis en 1997, il a peu travaillé. En effet, il faut aussi considérer d'une part l'importance des questions traitées, d'autre part celle des études en cours dont le point d'achèvement n'est pas déterminé par la perspective d'une année qui s'achève. Il faut également être conscient de deux exigences contraires. D'une part l'éthique de la recherche supporte mal une réflexion dominée par l'urgence de son aboutissement, d'autre part la science va vite et appelle des réactions rapides afin que les freins ou les mises en garde nécessaires soient actionnés ou présentés avant qu'il ne soit trop tard.

L'année 1997 illustre bien cette analyse. Les avis rendus sur l'information à donner au patient à propos de la probabilité de transmission de l'agent de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (1<sup>er</sup> octobre) par les composants du sang - sous forme d'une

réponse rendue publique au Président de la République, et sur le clonage de l'être humain (22 avril) à l'identique des réactions rapides en raison de la gravité des problèmes posés dans l'immédiat, et, pour le second cas, de la dimension internationale.

En revanche, les avis sur la constitution d'une part de collections de tissus et d'organes embryonnaires humains et leur utilisation à des fins scientifiques, d'autre part de collections de cellules embryonnaires et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques (11 mars) toléraient la durée. Ceci est tellement vrai que cette dernière recommandation, par projection dans un avenir scientifique prévisible, donnait un des premiers exemples dont il faudra peut-être s'inspirer désormais, d'éthique préventive.

Nombre de textes sont en cours de préparation et verront le jour en 1998. Ils ne pourraient qu'être enrichis et, pour d'autres suscités par la réflexion internationale qui se développe en matière de bioéthique, tant en

ce qui concerne les avis proposés par les comités européens qui se sont réunis à Paris au mois de janvier que les instruments contraignants tels que ceux qu'élabore le Conseil de l'Europe.

Il conviendra sur le plan international que le CCNE intègre à sa réflexion, celle d'autres instances éthiques qui gagnent leur place. On doit penser maintenant à l'évidence à cet égard à l'Espace éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris dont les fructueux travaux méritent désormais à la fois attention et considération. n

### EN SAVOIR PLUS

L'Espace éthique a réuni dans un document les avis rendus par le CCNE en 1997. Il est disponible sur simple demande.

# Considérations éthiques du soignant face à l'enfant qui peut mourir

**Dr Daniel Oppenheim**, psychiatre-psychanalyste, Institut Gustave-Roussy (Villejuif)

Le 24 avril 1997, les services de psychiatrie infantile et de réanimation médicale pédiatrique de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul organisaient la première *Journée d'éthique médicale de Saint-Vincent-de-Paul* sur le thème : *Périnatalité et pédiatrie : lorsque l'éthique se vit au quotidien*.

Nous publions ci-dessous le texte de l'intervention du Dr Daniel Oppenheim, document très exceptionnel qui restitue la complexité des décisions et des enjeux auxquels sont confrontés en équipe les soignants dans des circonstances délicates à assumer.

**Judi 14 mai 1998**, la seconde *Journée d'éthique médicale de Saint-Vincent-de-Paul* traitera de : *Périconception et filiation : lorsque l'éthique se vit au quotidien*.

**Contact** : Sylvie Gosme-Séguret, UPT, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, Tél. : 01 40 48 81 84.

La réflexion éthique s'appuie sur la description précise d'une réalité complexe, mais la description témoigne déjà d'une première prise de position qui engage la réflexion éthique.

Je décrirai ici, tels que je les perçois et les écoute, l'enfant qui peut mourir et les soignants face à lui.

Un service de pédiatrie qui soigne des enfants qui peuvent mourir n'est pas forcément triste. Car les enfants peuvent également y guérir et si la mort y est présente, elle n'y fait pas forcément la loi. Les soignants qui y travaillent ont, en général, choisi de le faire mais ceci ne les préserve pas des risques d'usure. Nous présentons à quelles conditions un tel service peut rester un lieu vivant et humain pour les enfants, leurs parents et leurs soignants.

## **L'enfant soigné pour une maladie grave**

Il importe d'abord que chacun préserve sa place et ses raisons d'être : que l'enfant reste un enfant et que l'adolescent y traverse son adolescence, que les parents assument leur position parentale, et que les soignants préservent leur compétence et leur idéal médical, ceci malgré la maladie, ses contraintes et la mort possible.

Un enfant soigné pour une maladie grave éprouve divers besoins. Dans un premier temps, celui d'être bien soigné. Cette exigence comprend bien entendu le traitement de la douleur. Dans un deuxième temps, la préservation des liens à ses parents et à ses frères et sœurs demeure un besoin majeur, d'où la nécessité de la libre présence de ceux-ci dans le service. Il est également fondamental de préserver sa place dans la société et d'abord dans l'école : sa relation aux autres élèves et son droit à l'obligation scolaire. C'est pourquoi, il est essentiel d'obtenir la présence d'instituteurs au sein du service. Il a besoin de jouer : les salles de jeux et d'espaces de circulation s'avèrent primordiaux. Il a besoin de préserver le sentiment de sa beauté, de sa créativité, le sentiment de la beauté du monde ; la présence d'un professeur d'arts plastiques, par exemple, semble donc essentielle. Il a besoin de préserver son imaginaire et sa liberté de penser. Ici, des clowns représentent le monde de l'imaginaire, non pour qu'il fuit la réalité mais pour qu'il l'intègre sur la scène du jeu psychique. Il a besoin aussi d'être reconnu par ses soignants comme un interlocuteur valable ; il est alors nécessaire de lui expliquer les contraintes de sa maladie et les

logiques des traitements mais aussi d'entendre ce qu'il ressent et ce qu'il pense, sous les formes très diverses qu'il peut utiliser, et même si ses pensées sont très éloignées, en apparence, de celles des adultes, très violentes envers eux, ou très dures. Le psychanalyste aide l'enfant à prendre conscience de ces pensées, à les formuler. Il aide les adultes à les comprendre et à rester des interlocuteurs à la hauteur des exigences de l'enfant. C'est ainsi que l'enfant pourra comprendre et accepter le déroulement de sa maladie et des traitements, tisser des liens de confiance avec les adultes, parents et soignants, préserver le sentiment de sa valeur, de sa place et de son identité.

## **L'enfant face à sa mort possible, proche**

Si ces conditions ont été remplies, lorsque les possibilités thérapeutiques seront dépassées l'enfant se confrontera à sa mort possible et proche, non pas facilement mais sans souffrance et dramatisation inutiles.

Dans de telles situations, l'enfant se pose de nombreuses questions qu'il importe de différencier, de repérer, et auxquelles il faut répondre en paroles et en actes.

S'il meurt, aura-t-il mal ? souffrira-t-il ? pourra-t-on traiter ses douleurs ? Sera-t-il seul, relégué, exclu ? ou les soignants continueront-ils de le soigner, de préserver leurs relations avec lui ? S'il meurt, que deviendra-t-il ? Les soignants se souviendront-ils de lui, et quels souvenirs en conserveront-ils ? Les réponses qu'il se donne face à ses questions se situent dans la continuité des expériences de soins et de relation qu'il a pu vivre depuis le début de sa maladie. D'autre part, la mort apparaît à l'enfant comme l'amplification exacerbée des expériences les plus difficiles qu'il a pu faire dans sa vie.

Il a pu éprouver l'expérience du morcellement de son corps, de la perte d'unité et de consistance de son corps (dont l'extrême est la dispersion et le retour à la poussière), dans les douleurs intenses et dans les sorties de réanimation.

La mort lui apparaît également comme une perte d'identité. Il craint de perdre les traits de son visage, son allure, son style, son caractère, ou son nom : devenir anonyme, neutre, indistinct, méconnaissable, voire inconnaissable. Il a pu en faire l'expérience dans certaines déformations (alopécie, corticothérapie, amputation, séquelles de radiothérapie, amaigrissement extrême, etc.), entendant ses parents dire : « *Il a tellement changé, nous ne le reconnaissons plus, ce n'est plus le même...* » Il importe d'aider l'enfant à préserver son identité (y compris dans sa façon de s'habiller) malgré la réalité de ce qui peut l'altérer mais également d'aider ses parents à le reconnaître authentiquement dans la permanence de ses caractéristiques fondamentales. Et les soignants doivent faire un effort semblable, ce qui n'est pas toujours facile.

La mort représente aussi la perte de la limite entre le dedans et le dehors, quand la peau ne fait plus frontière, protection de l'in-

time. C'est pourquoi il est important d'être attentif à la façon dont l'enfant ressent les sondes, les perfusions, les piqûres, mais aussi les mucites et les cystites douloureuses, quand elles dépassent ce que l'enfant est capable de supporter, physiquement, d'intégrer dans la permanence de son image du corps. La mort apparaît autant comme la perte de la position active. Elle est passivité absolue. Il s'agit alors d'aider l'enfant à préserver sa position active, y compris dans les multiples aspects de sa révolte nécessaire, en étant attentif à ce qu'elle ne le mette pas en danger, tout en prenant du sens pour lui.

L'enfant peut craindre la mort comme le risque de perdre sa place dans la société, à l'extrême sa place dans la communauté humaine : quand le langage a été discrédité car devenu mensonger ou inutile, incapable d'être à la hauteur de ses exigences de dialogue, ou quand il est écrasé par l'excès de réalité intouchable, massive, excluant tout jeu psychique. Il est nécessaire d'être attentif à préserver entre l'enfant, les parents et les soignants, une relation de parole vivante et authentique.

Il peut craindre la mort comme perte de la temporalité : le temps est suspendu, figé, vide de tout événement, de toute scansion, de tout progrès. Cette crainte exige d'aider l'enfant à se repérer dans le déroulement du traitement et de la maladie, et à être attentif à ce que son temps ne soit pas séparé du temps des autres qui continue à se dérouler à un rythme qui n'est pas le sien, scandé par des événements auxquels il ne participe pas : que sa chambre ne soit ni un hors lieu, ni un hors temps. La mort apparaît aussi comme la perte de la possibilité de penser. L'enfant doit alors être aidé afin de préserver son rapport au savoir (c'est le rôle des instituteurs aussi bien que des soi-

gnants, qui expliquent les traitements, leurs décisions, leurs gestes), à imaginer, à penser librement (c'est le rôle des clowns autant que du psychothérapeute).

### **Les soignants face à l'enfant qui peut mourir**

Ainsi, la question de la confrontation d'un enfant à sa mort possible ne se résume pas pour les soignants à l'alternative stérile : « lui dire ou ne pas lui dire « la vérité » », mais se développe dans des tâches multiples et diversifiées qui maintiennent un lien vivant entre l'enfant et tous ceux qui sont en position de responsabilité envers lui. Car l'expérience montre que dans ces situations, l'enfant a tous les moyens de savoir qu'il est proche de mourir, quelle que soit la représentation qu'il a de la mort. Mais il peut le savoir sans avoir besoin de le formuler, ni pour lui-même ni pour les autres. Il peut le savoir tout en préférant ne rien en savoir ou ne rien en faire, ou de faire coexister ce savoir avec des pensées qui ne lui sont pas aliénées, suivant la formule : « *Je sais bien... mais quand même.* »

Ces situations sont troublantes pour le soignant et cela pour différentes raisons.

Elles le confrontent à sa compétence médicale, c'est-à-dire continuer à bien soigner l'enfant, même quand il ne s'agit plus de le guérir : aspects techniques, autant que relationnels.

Elles le confrontent aussi aux multiples éléments de son histoire personnelle et familiale, en particulier aux deuils qui ont eu lieu dans sa vie personnelle, familiale et professionnelle. Mais elles le confrontent de même à ses idéaux et à son idéal de soignant : aux raisons qui ont fait qu'il est devenu soignant, en pédiatrie, et qu'il le reste. Le soignant est toujours écartelé entre

le désir de soigner et le désir de vaincre la mort. Il doit en être conscient, car quand cet équilibre est rompu, il peut basculer du côté de la tentation euthanasique ou du côté opposé de l'acharnement thérapeutique.

De plus en plus de services hospitaliers participent à des protocoles de recherche. Ceux-ci exacerbent, en leur sein et pour chaque médecin, la contradiction entre désir de soigner et désir de savoir. En oncologie pédiatrique, ceci est particulièrement le cas dans les essais de phase I. Il importe que chacun de ceux qui sont impliqués dans ces essais (parents, soignants et enfants) puissent réfléchir à la question : quel est le sens de cet essai, qu'en attendre ? Ceci renvoie à la question cruciale, qui concerne autant l'essai que l'ensemble du traitement, et plus largement tout le déroulement de la vie de l'enfant : « cela en vaut-il, en valait-il la peine ? »

Dans ces services de pédiatrie, les soignants sont confrontés à une autre question : face à l'enfant qui peut mourir, trouver le juste rapport entre liberté et res-

ponsabilité individuelles d'un côté, contraintes et responsabilités collectives de l'autre. Chacun est totalement responsable de ce qu'il fait à l'enfant, mais nul n'est seul, nul n'a l'exclusivité de la relation et de la responsabilité de l'enfant : il ne peut y avoir qu'un travail d'équipe et des protocoles collectifs à appliquer.

### La réflexion éthique

C'est pourquoi la réflexion éthique, indispensable, ne vise pas tant à apporter des réponses précises à des questions précises qu'à constituer des repères et une méthodologie de réflexion et d'action permettant aux soignants de décider et d'agir dans des situations où il n'existe pas de réponse unique et acquise. Elle n'est pas acquise une fois pour toute, mais reste un processus permanent.

Quelles sont les conditions minimales dans lesquelles une telle réflexion peut s'exercer ?

Les compétences médicale et infirmière sont indispensables. Les besoins de tout enfant ou de tout adolescent doivent être,

autant que possible, satisfaits ; il importe que la maladie et les contraintes des soins ne privent pas l'enfant de son enfance, l'adolescent de son adolescence. L'environnement familial et social de l'enfant doit être préservé, afin qu'il y maintienne toute sa place. L'enfant doit pouvoir comprendre ce qui lui arrive, exprimer et faire comprendre ce qu'il ressent et ce qu'il pense, et préserver son droit de regard sur sa propre vie. Pour que les soignants n'aient pas honte des actes et des décisions prises, parfois aux limites du supportable, pour qu'ils puissent garder une image positive d'eux-mêmes, de leur fonction soignante, de la médecine, il importe qu'ils puissent individuellement et collectivement se donner le temps et les moyens de se parler et de réfléchir à leurs décisions et à leurs actes. Les groupes de parole, les groupes Balint en constituent un moyen, ainsi que les réunions de réflexion clinico-éthique qui permettent de constituer une expérience collective, une méthodologie d'approche de ces situations, une réflexion éthique permanente, transmissible et vivante. □

## Deuxième journée d'éthique des cadres hospitaliers

### Éthique des choix et enjeux économiques à l'hôpital

Jeudi 2 avril 1998, 9h-17h

Amphithéâtre de stomatologie du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière

Pour la deuxième année consécutive, l'Institut de formation des cadres de santé et l'Espace éthique de l'AP-HP organisent une journée d'éthique des cadres hospitaliers sur le thème :

*Éthique des choix et enjeux économiques à l'hôpital.*

Introduites par deux conférences : *Les enjeux de la décision* et *Les principes d'un choix juste dans une contrainte économique*, deux tables rondes présentées par des cadres seront consacrées à :

- Comment choisir dans un contexte limitatif ?
- Des valeurs communes pour mieux choisir ?

**Renseignements : IFCS, tél. : 01 42 16 07 98**

**Inscriptions : code Gipsie 1719301**



# Éthique et gérontologie. Retour à domicile : mission impossible ?

Anne Le Morvan, psychologue-clinicienne, Dr Philippe Charru, gériatre, Centre de gérontologie, hôpital Fernand Widal

## Les conditions d'un placement en institution

L'institution géronto-gériatrique de l'AP-HP est supposée accueillir le *tout venant*, voire le *tout rejeté* des personnes âgées dont la vie à domicile n'est plus possible ou souhaitée, momentanément ou définitivement.

Ce vocabulaire - supposé accueillir le *tout venant*, le *tout rejeté* -, plus que trivial, péjoratif, voire extrémiste est ici sciemment utilisé. Nous sommes témoins de l'emploi de tels termes par les familles souvent mobilisées face à la personne âgée en crise. Nous les entendons presque toujours. Néanmoins, nous sommes dans l'obligation de les prendre en compte du fait de leur impact sur l'avenir existentiel et psychologique de la personne âgée qui s'est confiée à nous ou nous est confiée.

Notre problématique en institution réside en la difficulté d'évaluer objectivement la demande de la personne âgée qui transite toujours par un ou plusieurs tiers. La personne âgée est sollicitée alors qu'elle se trouve en état de crise. Cette situation la rend dépendante des discours - des désirs - d'un environnement qui ne cherche qu'à se protéger de réelles ou d'imaginaires difficultés.

Que la personne âgée soit dans l'incapacité de se souvenir du jour de la semaine, du président de la République, qu'elle ait oublié le code d'entrée de son immeuble, de payer une facture ou encore qu'elle se soit malen-

contreusement perdue, l'épisode aigu de désorientation devient intolérable ! Considéré comme un état irréversible, le traitement se doit d'être immédiat et radical. Il relève d'emblée de l'hospitalisation avec comme arrière pensée le placement. Il existe de la part de l'environnement proche, parfois même des acteurs sociaux, un activisme qui aurait comme mission de *gérer*. Mais gérer quoi ? Doivent-ils gérer une situation, une crise, l'anxiété de l'entourage, la cupidité d'un propriétaire, de la famille ou gérer un être humain ?

La résolution d'une telle situation dépend du regard que les différents intervenants portent sur la personne âgée mais également de leurs désirs à son égard. Quand elle peut s'exprimer, l'intéressée n'est que trop rarement entendue. Quel que soit le service d'hospitalisation, sa situation devient dangereuse, car il y a péril pour son bien-être physique, son moral, son identité, sa citoyenneté et parfois même sa vie.

Mais qu'en est-il réellement de ce «vieux» qui s'accroche désespérément à son retour au domicile, par-delà même son identité ? Pourquoi ? La représentation qu'il se fait de l'institution procède souvent de ce qui lui a été relaté, parfois de ce qu'il a vu, enfin ce qu'il a fantasmé. C'est pourquoi, il ne conçoit pas être «placé» dans des institutions appelées «mouroirs» où il ne peut que se perdre.

La personne âgée est accueillie dans nos services sans projet de

vie. Son incapacité cognitive réelle, supposée ou transitoire, à évaluer la situation objectivement devient le prétexte pour qu'un projet de vie soit élaboré le plus souvent sans elle. Lorsqu'elle participe à son projet de vie, la pression des référents se révèle être d'une telle force que la personne âgée, dont la fonction volitive est mise à rude épreuve, finit par céder.

Notre préoccupation est de savoir pour chaque personne âgée qui va être en mesure de déterminer ce qui est bon pour elle ? Nous parvenons dès lors dans le champ de l'éthique, dans la mesure où nous travaillons sur des valeurs. Lesquelles ? Celles de la personne âgée ? celles de l'entourage ? celles de l'équipe ? Notre propos, circonscrit à des situations vécues, constituera un aperçu des questions que, intimement ou collectivement, nous nous sommes posées. Quelle possibilité de réflexion éthique appartient à un service où l'âge avancé représente le paramètre sur lequel il faut compter et compter ?

## Les limites d'une éthique de la négociation

En moyen séjour, le projet de notre service relève de l'évaluation, de la réadaptation et de la réhabilitation en vue d'un retour à domicile.

Mme S. est hospitalisée dans le service, après avoir «stationné» quelques jours dans un service d'aigu. Motif de l'hospitalisation : le placement. Ainsi, les soignants

se voient transformés en «placiers». Mme S. ne marche pas, ne parle pas et paraît souffrir. Elle reçoit la visite quotidienne de son fils et celle régulière d'une de ses filles. La seconde résidant en province, vient le week-end et délègue à sa soeur toute décision concernant sa mère. L'état de santé de Mme S. s'améliore, ce qui la conduit à exprimer le souhait de rentrer chez elle, souhait systématiquement rejeté par son fils. En effet, la famille entreprend des démarches pour lui trouver une maison de retraite. Devant l'activisme de la famille et le désir formulé de Mme S. - rentrer chez elle -, nous proposons une réunion avec les enfants, leur mère, le médecin, l'assistante sociale et la psychologue. Durant cet entretien, Mme S. parle, au grand étonnement de la famille. Elle exprime calmement son souhait de rentrer chez elle et accepte toutes les aides qui lui sont proposées. À la suite de cet entretien, les enfants nous remercient ; ils ont réalisé que leur mère était encore lucide et pouvait exprimer ses désirs. Pourtant, avec eux, elle parlait très peu. Néanmoins, ils ne se sont probablement jamais demandé pourquoi. Nous prévoyons une visite du domicile et fixons la date en accord avec la famille. Cette visite a pour finalité d'aménager l'espace de vie de Mme S. en fonction de son nouvel handicap.

Pour le service, le retour à domicile semble précaire, mais devant la détermination de Mme S. l'équipe pense que cela lui permettra de dire au revoir à son «chez moi», d'en faire le deuil et d'affirmer sa position d'actrice dans son projet de vie. Ce travail psychologique accompli, Mme S. pourra garder son identité, s'autorisant ainsi à réinvestir de manière effective et positive un éventuel nouveau domicile.

Ravie du projet de retour à domicile, Mme S. éprouve quelques difficultés quant à sa rééducation. De plus, les visites quoti-

diennes de son fils ne la confortent pas dans son désir d'accéder à une autonomie. Cette visite dure au minimum deux heures. Fleurs et gâteaux lui sont offerts mais le discours récurrent du fils relève de : « Tu ne peux plus rentrer chez toi. Tu vas aller en maison de retraite, tu y seras bien mieux que chez toi et nous viendrons te voir... » Ces propos, constamment et fortement assésés à Mme S. qui est un peu sourde - à tel point que l'équipe nous en parle -, provoquent son laisser-aller, à tel point qu'elle ne coopère plus et devient incohérente.

Nous rappelons à notre patiente la finalité de son séjour à l'hôpital ; elle nous regarde sans répondre. La psychologue reçoit le fils, ancien combattant d'Algérie, qui semble écouter l'argumentation du retour au domicile, même si celui-ci doit être précaire et limité dans le temps. Il est informé que le service garantit toujours aux anciens patients la possibilité d'un retour. Au grand étonnement de la psychologue, il se met à parler de lui ... de sa guerre ... de sa blessure ... de sa mise à la retraite ... du mariage de sa fille... et, pour être sûr d'être entendu, il parle fort, comme s'il s'adressait à sa mère ! De sa mère, il n'en est pas question, et la psychologue s'interdit spontanément de réintroduire le projet la concernant. M. S. termine l'entretien par : « l'Algérie, quel beau pays ! » La veille de la date prévue de la visite du domicile, le fils nous informe qu'après la réunion du « conseil de famille » (les trois enfants), la visite est annulée : leur mère ira en maison de retraite !

L'interdit spontané de la psychologue donne à méditer, et il ne sera question ici que de réflexions concernant les fonctions et les rôles des différents acteurs du service.

Une des missions du psychologue dans la relation singulière avec la personne âgée consiste

à favoriser l'émergence du désir, non seulement pour qu'elle puisse le verbaliser, mais pour qu'il soit également pris en compte par les acteurs susceptibles d'y répondre. Cette prise en compte nécessite des négociations et rentre dès lors dans le champ de l'éthique car la négociation implique un espace de réflexions pluri-partenariales comprenant la personne âgée, son histoire de vie et son environnement qui devraient influencer toutes décisions la concernant. Dans cet exemple, la négociation a eu lieu, mais le fils n'a pas joué le jeu. Quant à l'équipe, devant la violence du discours du fils et la démission de Mme S., elle acquiesce, non sans souffrance, car elle avait tant désiré accéder au souhait de la patiente.

### **Respecter un Homme sujet de son histoire**

Comme ce cas l'illustre, être *médecin-constructeur* du retour à domicile constitue une mission difficile et spécifique. La première qualité requise relève de la capacité d'imagination. Anticiper les potentialités de l'hospitalisé revenu en situation de vie quotidienne nécessite d'allier une réelle exigence médicale d'évaluation des réserves physiques, une visualisation méticuleuse, voire obsessionnelle de l'environnement social (architecture et liens en réseau) et une exploration des ressources psychologiques (existence et fiabilité) à disposition.

À cette triple prospection bio-psycho-sociale classique en gériatrie, il faut ajouter le rôle « d'arbitre des désirs ». Que se cache-t-il derrière ces demandes, ces paroles et souvent ces maux ?

Analyser les discours ne paraît possible que par un travail pluridisciplinaire et une organisation formelle, presque volontariste qui vise à confronter la complémentarité des écoutes, des regards et des cultures. Dans

notre système hospitalier, en plus de réaliser l'interface des discours il est demandé au médecin d'arbitrer. Fort du pré-supposé qu'il n'existe aucune limite au maintien à domicile - même en cas de démence -, le médecin devient également le dépositaire de la parole désirable du patient. Il doit faire entendre aux familles, souvent plus inquiètes que «rejetantes» et plus souvent épuisées psychologiquement et/ou physiquement que négatives, que l'Homme - citoyen âgé - reste le sujet de son histoire. Et pourtant, les familles de sang ou de cœur sont aussi porteuses d'une légitimité. Comment bien arbitrer lorsque toutes les causes paraissent justes ?

En rédigeant cette réflexion, nous nous rendons compte que nous n'avons que peu d'éléments sur l'histoire de cette famille, si ce n'est que Mme S., veuve depuis de nombreuses années, vivait seule, locataire de son appartement, mère de trois enfants et ancienne couturière. Nous ignorons la dynamique relationnelle de cette famille, apparemment sans histoire, où le mari et père, décédé n'est jamais évoqué. Il est question de l'état de Mme veuve S. Devant un tel constat, des enjeux sous-

tendus, de différents ordres - matériels, affectifs ou spirituels - peuvent exister. Ces enjeux déterminent le comportement de chaque membre de la famille. Apparemment, le fils désigné ou se désignant orchestre la vie de la mère.

Au nom de quel principe ou de quelle idéologie, pouvons-nous envisager l'avenir de Mme S. sans y inclure ses enfants ? Notre détermination à l'égard du retour au domicile ne risquait-elle pas de remettre en question l'harmonie apparente de cette famille, dans la mesure où chaque enfant, pour des raisons diverses qu'ils ne sont pas obligés de nous révéler, ne pouvait ou ne voulait plus assurer une présence de qualité et d'efficacité auprès de sa mère. Le fils occupe l'avant-scène comme un potentat et semble n'autoriser à « ses femmes » qu'un second rôle, celui de l'acquiescement. De quoi est-il porteur dans l'histoire de cette famille ? Ce difficile retour au domicile souhaité par Mme S. et l'équipe, au nom fondamental du droit de vivre chez soi, ne remettrait-il pas en danger une homéostasie systémique, élaborée tout au long d'une histoire qui n'appartient qu'au groupe familial ?

Au nom de quel principe, de quelle idéologie devons-nous accéder à la demande de la famille qui se rapporte au placement de Mme S. en maison de retraite ? La dualité de l'environnement oblige Mme S. à abandonner son identité, c'est-à-dire à ne plus être elle-même pour décider de ce qui la concerne. En réponse, elle endosse l'identité de l'arbitre, leurre auquel elle se plie avec une certaine condescendance puisque à la question « *Où voulez-vous aller ?* » et malgré la confusion et l'incohérence dans lesquelles elle s'est réfugiée, elle répond : « *En maison de retraite...* », demandant ainsi implicitement à l'équipe d'abandonner le combat, son combat. Nous concluons par un constat : la personne âgée fragilisée par une crise, ressent intimement une menace existentielle qui remet en question tous ses projets fondamentaux par rapport à sa fin de vie. De ce fait, elle est priée par l'entourage d'abandonner ses libertés fondamentales aux exigences d'un ordre établi par des tiers pour un soi-disant mieux-être sécuritaire. Sur quels critères ce mieux-être se définit-il ? Avec qui ? Notre mission essentielle est avant tout de poser des questions sans être certain de pouvoir y répondre. <sup>11</sup>

# Une année au Centre d'accueil et de soins hospitaliers de Nanterre, haut lieu d'humanité

**Pierre Michaud**, photographe

Prix Niepce 1974, Pierre Michaud fait partie de cette lignée qui réunit ces photographes d'exception attentifs aux subtilités de l'existence, celles qui trop souvent échappent au regard hâtif ou indifférent. Observateur des réalités de l'hôpital, il écrit en introduction de son dernier livre consacré à l'hôpital Cognac-Jay : « *Alors, les soignants soignent, les médecins diagnosti-*

*quent, les directeurs dirigent et les photographes photographient. Selon ses compétences, son art, sa nature profonde, chacun fait son travail et c'est à vous de dire si ce que nous faisons est bien.* »

C'est parce que l'œuvre de Pierre Michaud nous renvoie aux préoccupations éthiques partagées par les soignants, qui leur confère dignité et visibilité, que nous avons sou-

haité l'associer à nos travaux. Avec ces quelques extraits du cahier de notes d'un photographe qui a partagé pendant une année la vie quotidienne du C.A.S.H. de Nanterre, nous touchons à cette vérité que nous permet de saisir ce souci témoigné à l'autre dans sa faiblesse et plus encore dans son humanité.

E. H.

## Carnet de notes d'un photographe

### Extraits

#### *Le fil de «soi»*

Faire ses premiers pas dans un Centre comme celui de Nanterre, découvrir les lieux avec ce faux privilège de pouvoir observer ce qui s'y passe en étant ni un soignant-accueillant ni un soigné-accueilli, c'est effectuer un travelling dans une institution d'une très grande complexité. Les couloirs de circulation placés en U permettent par la gauche d'accéder aux soins hospitaliers, par la droite aux hébergements, maison de retraite et services sociaux multiples. Au centre de ce U, de magnifiques espaces verts, tirés aux cordeaux, font penser à ceux des reposoirs de monastère. À la périphérie des bâtiments qui vus de haut ressemblent à une nébuleuse perdue aux confins du monde, on entrevoit des lieux inattendus et inespérés comme le jardin japonais, incroyable petit salon verdoyant. Devant les

difficultés à prendre des images malgré les autorisations adéquates, le photographe que je suis est bien obligé de constater que si tout est permis, rien n'est possible, d'autant que ma justification à être ici n'est motivée que par ma curiosité de tout ce qui concerne l'homme en général. Je pense que les personnes accueillies dans ce lieu ont un point commun : un jour, elles ont cassé leur fil de «soi», ce même fil qui demain peut se rompre chez n'importe quel être, démontrant ainsi la nécessité d'une fraternité pour faire face à notre insoutenable fragilité.

#### *Hiver : les plus pauvres des plus pauvres*

Hier, il a neigé. Aujourd'hui, sur les toits, il en reste des traces qui font avec les tuiles des dessins semblables à de petites mosaïques chinoises. Le silence cerne les bâtiments et de grosses gouttes d'eau glacée perlent sous les chêneaux don-

nant, ici plus qu'ailleurs, le sentiment aigu d'un lent écoulement du temps.

C'est au bout de l'immense couloir de droite que j'ai fait ma première rencontre d'un des hommes hébergés ici : rencogné entre deux portes, occupé à allumer sa cigarette, front dégarni, petites lunettes schubertiennes, air résigné et une énorme envie de parler, surtout à un inconnu. En effet, comment se confier à un voisin de chambrée sans encore s'affaiblir ? Toute vie a son histoire mais quelle histoire qu'une vie ! La sienne était, je le comprendrai par la suite, emblématique de celles que l'on croise ici. À l'entendre, je pensais qu'il y avait beaucoup plus de voyeurisme à l'écouter parler qu'à essayer de prendre une image de lui. Son discours me faisait penser à ces fauteuils en osier qui ont passé une partie de la journée au soleil et, le soir venu, la fraîcheur aidant, l'osier craque semblable à ces petits craquements de l'âme qui se font d'au-

tant plus forts qu'autour le silence les enveloppe. En me quittant, Maurice m'a conseillé d'aller le lendemain matin voir les «eaux grasses», un lieu dont la dénomination seule jette un trouble. Ce qui fut dit, fut fait. Au milieu des tuyaux de chauffage percés qui crachent leur vapeur, une douzaine d'hommes en tenue blanche, comme des chirurgiens, pratiquent silencieusement l'exérèse des «yeux» des pommes de terre que deux ou trois machines infernales ont épluchées. Dans ce lieu, on ne parle pas, on regarde droit devant soi, les yeux lavés par un océan de solitude et par la bière sans alcool que l'administration distribue pour étancher des gosiers à la révolte contenue.

C'est un des principes de fonctionnement de la maison : en échange du gîte et du couvert, l'homme donne de sa peine ; ici il s'agit du ménage, là-bas de la cuisine, plus loin des brancardiers, voire même des boulangers car ici on fait le pain, un pain magnifique, sans conservateur, en quantité suffisante pour les 4 500 repas servis chaque jour. Comme dans l'exercice de toute profession, chacun tient sa place et certains ont la certitude, quelquefois fondée, de la tenir mieux que d'autres. C'est le cas de Charles à la laverie. Il me confiera dans un langage imagé qu'il a dix-huit ans de C.A.S.H. et que depuis son arrivée, les choses ont bien changé. Avant, quand la police gérait la maison, les «matons» fouillaient partout, contrôlaient tout. Pour les pensionnaires, il y avait des durs, voire même d'anciens bagnards. Charles est arrivé ici à l'âge de quarante ans, il a réussi à s'éloigner deux ou trois ans, puis est revenu, sa volonté, farouche par moments, anéantie à d'autres, ne lui permettant pas une vie autonome régulière. Il me fera comprendre que le travail, ici à la laverie, n'est pas pour les faibles. Sans doute voulait-il me faire sentir que son choix d'être



Pierre Michaud

à ce poste était celui d'un homme qui voulait non seulement laver la saleté du monde mais aussi purifier symboliquement ses blessures. Le ton de ses propos qui s'était élevé pour couvrir le bruit des machines devient vite inaudible. À la suite de quoi, Charles se cassa en deux pour prendre du linge dans le chariot en reprenant le fil de ses pensées. Je m'éloignais alors qu'une immense lassitude l'enveloppait.

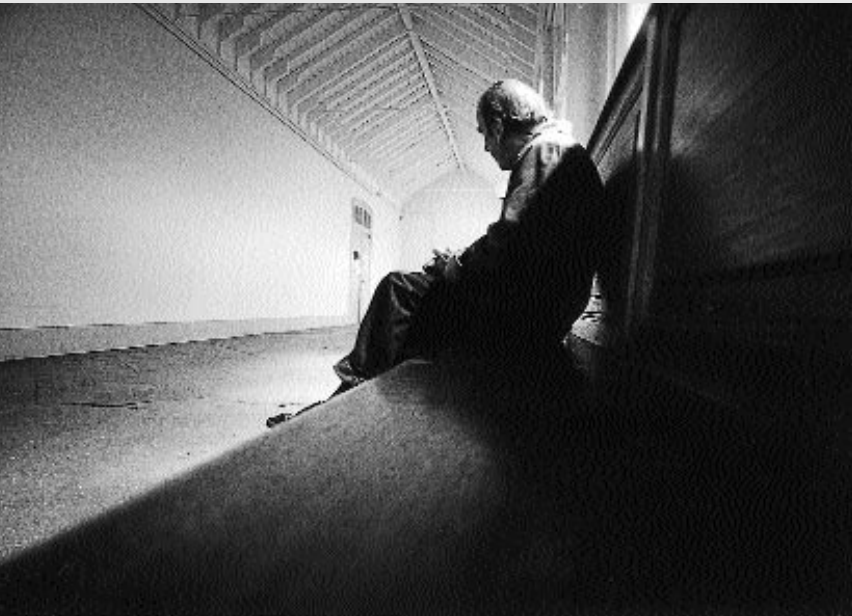
La direction de la maison n'est plus sous l'autorité de la Préfecture de Police mais de la DDASS, et la modernisation de l'établissement commencée en 1993, est actuellement dans une phase tout à fait impressionnante. On passe, simplement en poussant une porte, du XX<sup>e</sup> au XXI<sup>e</sup> siècle. C'est notable en médecine d'un service à l'autre, à la maison de retraite face à la cure et au centre d'accueil où l'un des derniers vestiges de cette ancienne prison vient de disparaître.

Au bâtiment 3, l'un des derniers à avoir subi des transformations, le toit a été percé pour faire place à un puits de lumière, les anciennes cellules rasées et l'ensemble complètement restructuré. Les nouvelles verrières diffusent une lumière zénithale sur des comptoirs en bois compressé. Des salles de consultation, des chambres de transit, des salons d'accueil immaculés

font face au bâtiment 4 où les dortoirs sont encore d'immenses salles divisées par de simples rideaux en boxes à huit lits. Quelques-uns ont bien voulu me montrer leur univers, surtout pour que je puisse en mesurer les limites. Un lit et un placard métalliques constituent le minimum vital d'un endroit où chacun ne cesse de se demander : « Mais qu'est-ce que j'ai fait au monde pour que la société me traite avec autant d'injustice ? » Nombre des hommes que j'ai voulu rencontrer rejetaient ma présence. Certains ont consenti à discuter avec moi en refusant violemment l'appareil photo ; d'autres ont accepté tacitement mes prises de vue comme une manière de délivrer un message. Pour presque tous, l'autre est incapable de comprendre, quoi qu'il fasse. Ici, des hommes et des femmes ont été rattrapés dans l'âge adulte par des meurtrissures d'enfance. Car avec le temps, les blessures reviennent : toujours. J'ai souvent pensé à Jean Vanier qui voudrait voir dans les plus pauvres des plus pauvres, le tabernacle de Dieu.

### **Printemps : les derniers maillons de la conscience du monde**

Le petit soleil qui annonçait le printemps se maintient dans un ciel clair, des ombres glissent



Pierre Michaud

vers les travaux journaliers et certains hommes veulent bien regarder dans les cours les petits miracles de la nature qui recommence son ouvrage.

Aujourd'hui à la maternité, c'est repos, même dans les salles de travail alors que la veille huit naissances étaient enregistrées. Dans les couloirs que l'on repeint, on peut croiser les nouveaux internes qui prennent connaissance des lieux. Dans la salle de garde, je demande à des sages-femmes si elles connaissent la maison, si elles sont déjà allées faire un tour en face. Non, pas vraiment. À la maternité, on peut vivre autre chose, me dira une kinésithérapeute du service, lumineuse de fraîcheur, qui pour ses vacances prépare un voyage en Amérique du Sud. Elle n'ignore sans doute pas qu'ici aussi, on peut faire un voyage en traversant la cour, notamment celui qui consiste à rejoindre le bâtiment 10, mais c'est l'un de ces voyages qui forme la tristesse. Ce bâtiment 10 est, entre autres, celui des «longs séjours». Sa seule évocation fait détourner la conversation. Les fenêtres des chambres sont à trois mètres du sol, le soleil brille mais pas pour les malades qui ne sortent pratiquement jamais. Ils

restent en pyjama, prenant leur place dans des fauteuils que l'on pourrait croire réservés puisque chaque jour offre les mêmes ordonnancements.

On accède aux longs séjours par un ascenseur, car son immense escalier a sa porte condamnée au sommet. Hier, des hommes de l'entretien sont venus poser des plaques de Plexiglas sur les balustrades pour les surélever. J'ai d'abord pensé qu'ils agissaient pour des raisons de sécurité, éviter par exemple qu'une «mamie» ne bascule dans l'escalier, mais rien de tel : ils œuvraient pour renforcer la protection contre les vols. Aux longs séjours, personne ne possède rien, juste un peu de vie fragile, précieuse mais non négociable, alors que craindre ? Le vol des lunettes, des couvertures, des brosses à dents ? Monde cruel que Michèle et quelques autres essaient de rendre vivable en servant aux pensionnaires du café dans des tasses blanches décorées d'un filet rouge. Très blanches, les tasses, très mince le filet et le café léger.

De temps à autre, viennent de l'extérieur des «animations». Bouffées d'oxygène que des jeunes artistes apportent avec

générosité et dynamisme. Des musiciens, des danseurs, des clowns... L'annonce de ces petits plaisirs est faite longtemps à l'avance afin de donner à des personnes qui n'attendent plus grand chose de la vie, une possibilité de renouer avec le désir et c'est sans doute ce que les hommes font de mieux pour leurs semblables.

Malheureusement, tous les fleuves vont à la mer sans jamais la remplir, et les journées qui se succèdent sont pour certains d'une grande mélancolie. Au chevet de plusieurs malades, les pendules trempent leurs aiguilles dans l'ennui, et au sommet des porte-perfusions les bols distillent peut-être le soulagement.

Des vieux et des vieilles qui n'existent plus pour personne furent un jour jeunes comme ces aides-soignantes qui, chaque matin, arrivent ici encore chiffonnées d'incertaines nuits d'amour, la sourire ou la chanson aux lèvres, et qui se lancent dans un brouillard d'odeurs fétides sur des corps fatigués, oubliés et martyrs, en faisant un rempart de leur jeunesse à l'avancée de la mort sur ces lits de misère.

Les soignantes sont comme des «Véronique» remettant chaque matin un voile blanc sur des corps torturés, quelquefois déformés. Arc-boutées sur les lits, elles retournent celui-ci, déplacent celle-là, retirent les couches, lavent et écoutent quelquefois le râle ou la prière d'un autre. Dans tous les cas, elles sont chronométrées car leur travail fait l'objet de minutage : nos dernières heures entre leurs bras sont comptées. Les aides-soignants aident aussi à mourir. Ils sont ici les derniers maillons de la conscience du monde qui voudrait ignorer la douleur et la mort dont ces hommes et ces femmes sont les derniers témoins. « *Qui, aujourd'hui, voudrait être immense sans être vu ?* », hurlait Chateaubriand dans sa vie de Rancé. Eux, sans doute ! <sup>11</sup>

# Revue de presse internationale

## Le sida dans les pays en développement : faut-il mener des essais thérapeutiques randomisés contre placebo ?

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

### ***L'expérimentation à l'épreuve de l'éthique***

La presse française, en particulier le journal *Le Monde*, s'est emparée du sujet à la suite de la déclaration faite par Jacques Chirac à Abidjan le 7 décembre 1997, qui proposait de créer un fonds international de solidarité thérapeutique pour les malades du sida vivant dans des régions du monde en développement. Cette intervention a soulevé l'enthousiasme des pays africains mais également l'opposition d'organismes internationaux comme la Banque Mondiale. Celle-ci affirme en effet que les dépenses engendrées par la prévention du sida ne permettraient pas de prendre en charge le traitement d'autres affections. Il serait donc contraire à l'équité de faire bénéficier les malades africains atteints du sida des mêmes possibilités thérapeutiques que les patients occidentaux.

En 1994, le *New England Journal of Medicine* publiait une étude démontrant que la Zidovudine® ou AZT diminuait significativement le risque de transmission du VIH de la mère au nouveau-né et ceci quelle que soit la concentration des lymphocytes T CD 4+ dans le sang de la mère. Ces résultats étaient confirmés deux ans plus tard par un essai randomisé contre placebo mené aux

États-Unis et en France. D'autres études concluaient à l'efficacité indiscutable du traitement capable de réduire d'au moins 50% la fréquence de la transmission périnatale du VIH. Dès lors, cette méthode de prévention est devenue la référence recommandée chez toute femme enceinte séropositive. Les difficultés économiques rencontrées dans les pays en développement conduisent à poser un certain nombre de questions sur les conditions d'application de la recherche. Il s'agit en particulier de déterminer la méthode de référence la plus efficace et la moins coûteuse par rapport au traitement soumis à l'investigation. Il pourrait s'agir d'un traitement de courte durée plutôt que d'un placebo, si une telle méthode s'avérait susceptible de réduire la mortalité.

Certains chercheurs pensent à l'opposé que pour se conformer aux habitudes des pays en développement, le traitement soumis à l'étude doit être comparé à l'absence de tout traitement. Or, il apparaît que cette attitude n'est pas dictée par des considérations méthodologiques, mais par la politique du gouvernement liée aux difficultés économiques locales. Dans le cas de l'ATZ, le problème paraît moins aigu car le produit est souvent mis à disposition par les laboratoires. Cette situation n'a rien à voir avec celle, par exemple, de l'ins-

tallation d'une salle de coronarographie. Nous sommes alors confrontés à un double système de référence : celui des pays riches et celui des pays pauvres. Accepter une telle situation ouvrirait la voie à toutes les dérives, comme celle d'étudier l'évolution des sujets séropositifs infectés par le paludisme ou encore l'effet de la vaccination VIH chez des sujets sexuellement non protégés, sous le prétexte que dans les pays pauvres cette protection n'est pas systématiquement utilisée. Les populations des pays pauvres doivent être protégées contre toute exploitation de la recherche. La misère dans laquelle vivent ces populations pourrait, en cas d'abus, justifier des études qui seraient assurément jugées comme non-éthiques dans les pays industrialisés.

### ***Un accès équitable aux essais cliniques***

Dans le même numéro, Marcia Angell rappelle le principe fondamental d'une recherche randomisée : elle n'est justifiée qu'à la condition qu'il n'existe aucune raison de penser qu'un traitement est meilleur que l'autre. Le protocole de recherche poursuit également le but d'obtenir des résultats pertinents le plus rapidement possible, afin d'en faire bénéficier les futurs patients. Ce principe interdit de traiter les

sujets soumis à la recherche comme un moyen. Ce fut le cas pour l'étude Tuskegee menée aux États-Unis de 1932 à 1972. Dans ce protocole, des noirs américains syphilitiques non traités ont été comparés à des sujets normaux pour étudier l'évolution naturelle de la maladie malgré l'apparition de la pénicilline qui s'était avérée parfaitement efficace.

Dans cette étude, deux principes éthiques ont été violés : les sujets n'ont pas donné leur consentement ; ils n'ont pas reçu le meilleur traitement disponible. Dans les essais conduits sur le sida dans les pays en développement, les arguments avancés semblent identiques : les femmes ne recevront pas de traitement ce qui est de toute façon le cas dans les pays pauvres. Sans étude, la situation resterait donc semblable. Allusion est faite à la différence existant entre le meilleur traitement disponible donné au groupe contrôle et le traitement de référence «local» en pays pauvre. Cette double notion conduit nécessairement à une exploitation d'un Tiers-Monde très vulnérable, objet de protocoles de recherche qui ne pourraient être réalisés dans les pays riches. Quel que soit le lieu de la recherche, tout essai doit être randomisé, en double-aveugle et mené contre placebo. Seule l'application de ces principes en assure la rigueur scientifique et éthique.

Plus tard, dans le même journal, Harold Varmus et David Satcher expliquent le défi de la recherche médicale dans les pays pauvres. Il s'agit d'organiser des essais permettant d'aboutir à un traitement dont puissent bénéficier les habitants de ces pays en tenant compte des facteurs économiques, des maladies endémiques et du faible investissement dans le système de santé. Il serait non-éthique de réaliser des essais dans les pays pauvres aux seules fins d'utiliser

les médicaments dans les pays riches. L'application stricte des principes de la Déclaration d'Helsinki (respect de l'autonomie, risque minimum, bénéfice maximum, justice) mérite d'être reconsidérée en fonction des circonstances particulières. Le problème se situe aussi bien au niveau du bénéfice qu'à celui d'un accès équitable aux essais cliniques. Le principe d'autonomie ne peut pas être appliqué dans tous les cas.

### Les dilemmes de la recherche

Dans les pays pauvres, la recherche doit être réalisée en fonction des besoins spécifiques. Le protocole du traitement par l'AZT est contraignant dans les pays pauvres et risque d'être difficile à appliquer dans son intégralité. En effet, les tests de séropositivité et les conseils concernant la maladie doivent être réalisés au stade précoce de la gestation, le traitement oral est long, les injections intraveineuses d'ATZ peuvent être difficiles à réaliser et la nourriture au sein doit être proscrite. Les mères se présentent souvent très tard à la consultation. Sans oublier le coût exorbitant du produit dont l'administration dépasse de loin les possibilités financières des patientes, les risques d'administration de l'AZT sont peu connus des mères qui peuvent souffrir par ailleurs de malnutrition ou d'anémie. Dans ces conditions très particulières, caractéristiques des populations vivant dans les pays en développement, seul un essai contrôlé contre placebo est capable d'apporter les réponses attendues dans un minimum de temps. Toute comparaison d'un produit éventuellement disponible avec le produit de référence (AZT) serait sans objet s'il s'avère moins efficace, car en tout état de cause le produit de référence n'est pas disponible dans les pays pauvres. Dans ce débat,

nous devons tenir compte des données scientifiques, des modalités d'application du traitement et des facteurs locaux qui favorisent ou freinent la recherche et ses bénéfices.

Plus récemment, en janvier 1998, le *Lancet* conclut en ces termes : « *les directives internationales concernant l'éthique de la recherche ont assurément rendu d'appréciables services.* » Cependant, il est temps de les rendre compatibles avec les réalités des conditions sanitaires du pays où la recherche doit être menée. Il est en effet crucial de considérer que le but de la recherche est d'apporter un bénéfice aux habitants du pays, plutôt qu'il ne vise à ce que vivent là où cette recherche a été conçue. Certains considèrent que les principes généraux de l'éthique tels que ne pas nuire au patient, lui apporter le meilleur traitement, ou respecter la confidentialité, sont capables de résoudre tous les problèmes. Si cela était vrai, il n'y aurait plus de dilemmes. Plus aucun débat n'aurait lieu sur des sujets aussi controversés que l'interruption de grossesse, l'euthanasie, la répartition des ressources ou l'information au patient. Prendre soin des malades est rarement aussi simple. Le médecin qui souhaite adopter la décision appropriée fait face à des problèmes complexes, difficiles ou contradictoires. Dans une telle situation, les principes fondamentaux offrent un secours limité et restent souvent difficiles à interpréter. Il est probable que les décisions médicales doivent s'enraciner à la fois dans la pratique clinique et dans une approche philosophique de la morale.

On pourra se demander dans quelle mesure la controverse sur l'expérimentation de l'AZT dans les pays en développement pourrait être résolue, si l'on se réfère à l'annonce récente de l'arrêt des essais randomisés en Éthiopie et en Thaïlande uniquement pour des raisons scientifiques, et



non à cause de la longue polémique engendrée par cette recherche. n

## BIBLIOGRAPHIE

- Angell, M., « The ethics of clinical research in the third world », *New England Journal of Medicine*, 1997, 337 : 847-849.
- Connor, E. M., Sperling, R. S., Gelbert, R. et al., « Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine® treatment », *New England Journal of Medicine*, 1994, 331 : 1173-1180.
- Lurie, P., Wolfe, S. M., « Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries », *New England Journal of Medicine*, 1997, 337 : 853-855.
- Nau, J.-Y., « Controverse sur le traitement du sida en Afrique », *Le Monde*, 1997, 16.12.
- Sperling, R., S., Shapiro, D. E., Coombs, R. W. et al., « Maternal viral load, zidovudine® treatment, and the risk of transmission of human immunodeficiency virus type 1 from mother to infant », *New England Journal of Medicine*, 1996, 335 : 1621-1629.
- « Pragmatism in codes of research ethics » (edit), *The Lancet*, 1998, 351 : 225.
- « The ethics industry » (edit), *The Lancet*, 1997, 350 : 897.
- Varmus, H., Satcher, D., « Ethical complexities of conducting research in developing countries », *New England Journal of Medicine*, 1997, 337 : 1003-1005.

# Actualité des livres d'éthique

## **Ne craignez rien, Docteur, je ne vous ferai aucun mal**

Didier Weil, Coll. Les  
Empêcheurs de penser en  
rond, 1997, 187 p., 94 Frs.

Comme l'écrit Didier Weil, le lecteur aura - à tort - corrigé de lui-même. En effet, ne serait-ce pas au Docteur de rassurer le malade ? N'est-ce pas au malade de souffrir et d'avoir peur de l'intervention du médecin ? L'auteur, pédopsychiatre, psychanalyste, chef de service de l'Intersecteur infanto-juvénile des septième et huitième arrondissements de Paris, récemment disparu, traite de la prise en compte dans le soin, du transfert et du contre transfert dans la relation médecin-malade. Le récit de la cure de Joseph ou de François, enfants psychotiques ou encore de Daniel, greffé cardiaque, en témoignent.

Mais que les patients soient des enfants autistes, des adolescents en situation d'échec grave, des adultes amputés ou en attente d'une greffe d'organe ou bien encore des personnes âgées dépendantes ou démentes, cette relation reste fondamentale. Cette clinique individuelle ouvre la réflexion qui permet à l'auteur de développer un mode de soin débouchant sur la création et la mise en place d'organisations soignantes comme la «Maison à mi-chemin» de Rungis pour les adolescents et la création de «petites unités de vie» pour les personnes âgées. Ces «institutions», ainsi que la place importante donnée aux familles d'accueil sont innovantes par les

liens qu'elles établissent entre psychanalyse, éthique et politique de santé.

Comment gérer l'invention psychiatrique au quotidien dans le respect de la personne du malade ? constitue le fil rouge qui se déroule tout au long de cet ouvrage, rédigé dans une langue brève, claire et élégante. n

Éva Weil

## **Les gardiens du corps- dix ans de magistère bioéthique**

Dominique Memmi,  
Ed. de l'École des hautes  
études en sciences sociales,  
1996, 251 p., 140 Frs.

Voilà un bon livre de réflexion sur l'éthique ! Un livre qui bouscule les bonnes habitudes et qui, sans agressivité, s'interroge sur les fondements sociologiques du Comité consultatif national d'éthique.

L'auteur ne fait pas le procès des membres, par ailleurs de grande qualité dans leur ensemble, mais analyse comment ce CCNE investi d'une responsabilité morale, finit par se constituer en autorité symbolique d'une grande importance. Procédant par interviews anonymes, l'auteur montre la difficulté d'aller quelquefois au fond des débats. Il y a des sujets dont on ne parle pas ou des professionnels que l'on n'invite pas. Il y a des paroles qui font autorité comme la célèbre phrase de Jean Bernard « *Ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique* » ; ce livre s'interroge sur la création d'un corpus qui dessine un

nouvel ordre symbolique. Les tabous de l'argent, du pouvoir et du «public» sont bien souvent repérés.

Le plus intéressant dans cet ouvrage provient de la réflexion sur les mots. La difficulté de sortir de concepts généraux «d'humanité», «d'homme», comme si lorsque l'on a prononcé le mot, le problème éthique était résolu. Il est réjouissant de voir critiquer une bonne conscience éthique. Ce n'est pas parce que l'on prononce le mot d'humanité que l'on a fait des progrès. Cette géographie nouvelle d'un savoir qui hésite à s'aventurer hors des limites assignées par la science est remarquablement mise en évidence. Dans une période où l'angoisse sociale devant les nouveaux enjeux constitués par les avancées scientifiques a besoin de nouveaux «gardiens du corps», il est frappant de constater qu'une institution assigne au corps et à l'utilisation de ce que l'on peut en faire des limites qui rejoignent les grandes traditions de l'histoire des civilisations. Comme si, après l'Église, c'était au Comité consultatif national d'éthique que l'on confiait le destin de son corps.

Il s'agit d'un livre passionnant, souvent critique, parfois un peu excessif, mais on a besoin de cette lecture acide d'une éthique qui finit par se constituer en corps glorieux. Il n'y a pas d'être plus éthique l'un que l'autre ! À quelle leçon de modestie l'auteur nous invite dans cet ouvrage riche de réflexion ! n

Pr Didier Sicard

### **À contre-cœur, à contre-corps**

**Regards pluriels sur les abus sexuels d'enfants**

**Sous la direction de Daniel S. Halpérin, Paul Bouvier et Hélène Rey Wicky,  
Ed. Médecine et Hygiène, diff. Vigot, 1997, 180 p.**

Cet ouvrage, pour l'essentiel, rapporte les résultats d'une vaste enquête concernant les abus sexuels menée à Genève auprès d'adolescents âgés de 13 à 15 ans. Un questionnaire précis et détaillé, permettant de nuancer les différents abus, depuis la proposition verbale jusqu'à l'acte sexuel avec pénétration, en passant par les attouchements, l'exhibition, l'invitation à regarder des documents ou des films pornographiques, a été soumis à plus de 1 000 élèves. Outre les actes eux-mêmes, les réactions des enfants, leur possibilité de se défendre et de se confier à leur proches ont été étudiées. Les résultats sont impressionnants, puisque un tiers des filles et un dixième des garçons ont subi un abus de telle ou telle catégorie. L'étude des facteurs de risque amène une analyse subtile. Le risque est plus grand chez les filles à l'âge de la puberté quand elles vivent avec un parent et un beau-parent ou avec un parent seul, mais cela ne veut pas dire que l'abuseur soit le beau parent. Il s'agit plus de l'instabilité du foyer, l'incertitude affective et la perte de l'estime de soi qui amène la vulnérabilité. Les auteurs établissent une typologie des abus en fonction de l'acte et des circonstances. Les actes avec pénétration pratiqués par un adulte, éventuellement de la famille et de façon répétée, sont évidemment les plus graves. L'abus d'un adolescent par un autre adolescent est également considéré comme grave. Tous les enfants abusés ne se confient pas à un parent ou à un ami ; ceux qui l'ont fait et se sont

sentis aidés sont minoritaires (27%).

L'enquête apporte des éléments sur l'image de l'abuseur que se font les enfants abusés ou non. Leur appréciation apparaît plus exacte que celle qui est charriée par l'opinion générale. Ils savent bien que l'abuseur est volontiers un ami ou un proche déjà connu par la victime, que les abus ont lieu dans toutes les classes sociales et que l'abus ne touche pas simplement les petits enfants. Face à un phénomène aussi important et dont les conséquences psychologiques, sans doute majeures, sont à évaluer, il importe de prendre des décisions. Des questions éthiques se posent. Pratiquer des entretiens systématiques risque d'entraîner des traumatismes, de favoriser des fantasmes ou des dénonciations abusives - surtout quand un enfant est l'enjeu d'un combat entre deux parents divorcés. L'essentiel pour les enquêteurs et les médecins est de se montrer nuancé, précis et de bien se faire comprendre. Reste la prévention. Elle va forcément de pair avec une éducation sexuelle assez précoce, de la part de la famille et de l'école. Des programmes se sont mis en place dans plusieurs pays. Le chapitre psychologique (C. H. Klaus) rappelle que l'adolescence est le moment où le sujet s'approprie son corps et apprend à l'aimer. Cette découverte est intime et secrète : le plaisir se découvre et s'organise de soi à soi avant de se partager. L'abus introduit une rupture dramatique dans ce processus ; les conséquences peuvent être dramatiques.

Cet ouvrage sérieux et documenté apporte les informations fondamentales sur un traumatisme de l'enfance trop souvent méconnu et négligé. Il sera utile aux médecins, aux soignants et aux travailleurs sociaux. n

Pr Quentin Debray

### **Qu'est-ce qu'un médicament ?**

Philippe Pignarre, Ed. La Découverte, 1997, 232 p., 85 Frs.

Le sous-titre - *Un objet étrange entre science, marché et société* - pose largement le problème à propos duquel l'auteur se propose de nous faire cheminer : l'évaluation des médicaments. La démarche pour évidente qu'elle nous semble aujourd'hui, n'a pas été sans poser de lourdes difficultés à surmonter. Évaluation dont l'analyse est très ancienne et dont la mécanique a été fort judicieusement décrite par Mirko Grmek dans son récent ouvrage *Le chaudron de Médée* (Coll. Les Empêcheurs de penser en rond). La part entre le mental et le somatique réagit bien souvent comme une peau de chagrin lorsque l'expérimentateur sait déjouer les pièges du «biais» expérimental. L'effet placebo et sa connaissance, voire sa maîtrise ont constitué des atouts dans la marche triomphale des médicaments modernes. Pour autant est-il licite d'offrir à un malade le coup du sort ? traité soit par une substance présumée active, soit par un faux semblant. Oui, dans beaucoup de cas et non, parfois. La recherche de l'effet contre placebo a des limites que le champ de l'éthique médicale mais aussi le bon sens ont contribué à définir. C'est alors que se substitue au placebo le «médicament de référence» auquel est soumis ce que l'auteur appelle «l'impossible soustraction».

Dès lors qu'une activité est présumée intéressante - tant pour les futurs malades que pour l'industriel -, on peut envisager le passage de la molécule au médicament, ce que l'auteur définit comme la «socialisation» de la molécule et sa transformation en médicament. Dans cette relation à l'innovation thérapeutique, Philippe Pignarre attribue une caractéristique à la médecine

occidentale. Elle fait du préparateur, devenu pharmacien puis industriel du médicament, celui qui exerce le vrai pouvoir de la décision thérapeutique. De la pharmacologie expérimentale au *drug design*, il passe en revue les méthodes. Elles mettent en jeu une pièce centrale : le laboratoire, mot clé qui désigne le site de la recherche autant que la personne morale qui détient le pouvoir de mettre ou non sur le marché.

Un marché désormais planétaire, mais auquel n'accède qu'un quart seulement de la population. Un marché en renouvellement permanent, un peu futile par l'étrange rapidité de son obsolescence... Notion de marché qui offre à l'auteur l'occasion d'une judicieuse analyse de la visite médicale. Il explique comment les dispositifs mis en œuvre depuis quelques décennies permettent de produire de manière extrêmement fructueuse des médicaments, mais également comment se détermine l'économie du médicament et la manière dont les patients y ont accès.

En effet, on pourrait se demander : et le malade dans tout ça ? Ne ferait-il, globalement, que déléguer au médecin le soin de rétablir l'état de sa santé ?

Pour chacun d'entre nous, mais aussi pour de nombreux professionnels de la santé, le médicament est un objet simple : des chercheurs le découvrent, des industriels le fabriquent, des médecins le prescrivent, des pharmaciens le dispensent et des patients le consomment. Pourtant, si l'on s'intéresse de près à chacune de ces étapes, on découvre grâce à Philippe Pignarre un objet complexe : aucune définition classique du médicament n'est complètement opératoire. Son portrait du médicament moderne vaut par une mise en perspective sociale de la relation entre le malade et son environnement de soin. Mais n'existe-t-il pas un risque majeur

à socialiser le portrait du médicament ? On risque ainsi de méconnaître ou de sous-évaluer la variabilité biologique qui fait toute la difficulté de la médecine et l'incertitude de la démarche thérapeutique.

Cette analyse intéressera aussi bien les professionnels de santé qui trouveront des commentaires inattendus sur les difficultés auxquelles se heurtent les mécanismes sociaux de prise en charge de la maladie, en France comme à l'étranger, que les profanes qui s'interrogent sur les mérites respectifs des médicaments modernes et des médecines dites traditionnelles ou « parallèles ». 11

Dr François Chast

### **Le contrôle de gestion de l'hôpital - principes clés et outils nouveaux** Yvon Merlière et René Kieffer, Ed. Masson, 1997, 260 p.

Issu de l'expérience de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, cet ouvrage se propose de présenter les méthodes actuelles de contrôle de gestion qui répondent aux contraintes du monde hospitalier d'aujourd'hui. Mettre en place et développer des outils et des méthodes de contrôle de gestion sont devenus une obligation pour l'hôpital qui doit dorénavant rendre compte de sa gestion, de la qualité des soins et des prestations qu'il offre au malade. Sous l'impulsion de la Direction générale, il remplit d'abord une fonction d'animation : assurer la concertation des responsables hospitaliers pour élaborer des instruments de comparaison des activités hospitalières et en définir l'utilisation. Redéploiements de moyens, restructurations hospitalières, élaboration de perspectives et de stratégies s'appuient sur les outils du contrôle de gestion que les

auteurs regroupent dans leur ouvrage en quatre familles : les indicateurs, le système d'information, les méthodes d'analyse et la communication. En s'attaquant au pourquoi et au comment des techniques de gestion, le contrôle de gestion est porteur d'engagement, de responsabilité et se doit de rechercher plus de liberté en gestion quotidienne et davantage de fiabilité et de précision dans l'appréciation de l'activité hospitalière et son contrôle.

Ce livre constitue ainsi une référence indispensable pour tout ceux qui s'interrogent sur le fonctionnement hospitalier et sur les conditions d'une allocation plus juste des ressources. n

Sylvie Chantereau

### **Quand les jours sont comptés...**

Marie-Sylvie Richard,  
Annie-Moria Venetz, entretiens  
avec Christophe de Galzain,  
Ed. St Paul, 207 p., 100 Frs.

Cet ouvrage s'adresse aux malades et à ceux qui les accompagnent (entourage, professionnels du soin et bénévoles) mais aussi au grand public qui s'interroge sur la fin de vie, la prise en charge médicale ainsi que psychologique, sociale, relationnelle et spirituelle.

Sous la forme d'interviews, Christophe de Galzain, journaliste, recueille les expériences de vie de deux professionnelles : Marie-Sylvie Richard, l'un des médecins ayant initié les soins palliatifs en France et mené une réflexion éthique, actuellement chef de service de la Maison médicale Jeanne Garnier, établissement parisien de soins palliatifs ; Annie-Moria Venetz, psychologue, directrice de deux structures de soins à domicile à Paris et à Sion en Suisse, initiatrice de programmes d'enseignement universitaire en soins

palliatifs et thanatologie qui incluent largement l'apport des sciences humaines.

À partir de leurs pratiques quotidiennes, elles font apparaître les questionnements éthiques que suscitent l'accompagnement de la maladie grave et le choix de la clinique palliative. Il s'agit tout particulièrement de l'autonomie du patient, de son consentement au soin même lorsqu'il n'est plus dans le curatif, de l'information du malade et de la décision médicale. Elles mettent en évidence l'importance des rôles spécifiques et pourtant complémentaires de l'équipe transdisciplinaire autour du patient et de son entourage, qui contribuent à instaurer le respect comme un droit inaliénable du malade, personne humaine jusqu'à sa mort. n

Dominique Serrÿn

### **Dieu, la médecine et l'embryon**

René Frydman, Ed. Odile  
Jacob, 288 p., 135 Frs.

Cet ouvrage, loin d'être un livre de plus, se propose de réactualiser une réflexion vieille de plusieurs siècles relative à l'acquisition de l'âme. Cette archaïque et récurrente interrogation sur nos origines, ce foetus «animable» d'avant la naissance, entre chose et personne, restent pour son auteur le point nodal de questions placées entre médecine, morale et religion, et qui seront abondamment développées et argumentées tout au long de l'ouvrage.

Si le vocable de Dieu est ici utilisé dans le titre, c'est qu'il s'agit d'abord d'en analyser les Églises. D'une sexualité sacralisée à l'animation de l'embryon, les religions, dans cet essai très documenté, apparaissent sous tous leurs aspects polymorphes. Il s'agit avant tout pour l'auteur, de s'élever contre tous les

dogmes et toutes les intransigeances quelles qu'elles soient. Évoquant au passage la mise en place des consultations éthico-religieuses dans le service qu'il dirige, René Frydman suggère une pragmatique de pensée et s'interroge sur le spectre de l'eugénisme. Ainsi, dénonce-t-il vigoureusement la collusion entre l'État et la morale, en revendiquant la multiplicité du mot «eugénisme», auquel il oppose le progénisme ou rencontre de la procréation et de la génétique.

Sur ces chapitres comme d'autres, tels les aides médicales à la procréation ou l'analyse du diagnostic pré-implantatoire, la poursuite constante du questionnement contribue à faire de cet ouvrage un livre «animé». Si René Frydman revendique la recherche sur l'embryon, c'est pour prôner immédiatement l'inconcevable de l'être hors de la composante du désir. Exercice parfois périlleux mais qui se veut comme tel, puisque l'invitation à cette lecture ne semble en rien un refus d'être argumenté, voire contredit. Pourvu que demeure l'essentiel : le questionnement ou le doute, en somme, rien de moins qu'une déclinaison de l'éthique. n

Jean-Philippe Legros

### **À la rencontre de l'éthique**

Odile Paycheng et Stéphane  
Szerman, Ed. Heures de  
France, 351 p.

Le livre *À la rencontre de l'éthique* constitue un guide pratique des textes de référence. Il traite des fondements du questionnement éthique pour les professions médicales et paramédicales à travers les thématiques suivantes : droit à la vérité, consentement aux soins, expérimentation médicale, dons et greffes d'organes, assistance

médicale à la procréation, interruption volontaire de grossesse, acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs, secret médical et sida.

Ce livre représente avant tout un guide permettant de trouver rapidement des repères concrets, lorsque l'on est confronté, dans l'exercice de la profession médicale ou paramédicale, à un questionnement éthique, et lorsqu'il faut formuler des choix. Cette démarche s'inscrit dans le but d'offrir une qualité de soins toujours meilleure et ce, non pas à travers des solutions toutes faites mais à l'aide de cet outil de travail permettant d'aller à la rencontre de l'éthique.

Concrètement, la première partie du livre rassemble l'ensemble des textes de référence fondamentaux, classés selon quatre repères : repères juridiques, repères déontologiques, chartes et recommandations, repères moraux (philosophiques et religieux). La deuxième partie regroupe, par thèmes d'éthique, les textes de référence et les différents repères.

En fin d'ouvrage, des index permettent de retrouver en quelques secondes les repères recherchés. n

Stéphane Szerman

## Une sélection des ouvrages reçus à l'Espace éthique de l'AP-HP

### **À l'aube du huitième jour... Capucine**

Dominique Davous, Ed.  
L'Harmattan, 1997, 125 p.

Un carnet de note d'une exceptionnelle valeur, rédigé par Dominique Davous qui a partagé jusqu'à son terme l'existence de sa fille Capucine morte des suites d'une leucémie.

Dominique Davous coordonne le groupe *Miramion Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie*. n

### **Philosophie, éthique et droit de la médecine**

Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-Le Mintier, Jean-François Mattéi, Ed. PUF, 1997, 605 p., 169 Frs.

L'homme et sa conduite sont au cœur de cette approche interdisciplinaire des réalités biomédicales. Philosophie, droit et médecine sont requis afin de nous permettre d'envisager les repères indispensables à une compréhension et à une maîtrise de novations qu'il est souvent impossible d'anticiper.

Dominique Folscheid est co-responsable du DU de philosophie option éthique, à l'Espace éthique de l'AP-HP. n

### **Éthique et soins infirmiers**

Anne-Marie David, Ed. Lamarre, 1997, 178 p.

Cadre supérieur infirmier à la Fédération de neurologie (groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière), Anne-Marie David

était la personne toute désignée pour nous présenter avec intelligence et sobriété les différents aspects éthiques des responsabilités dévolues aux soignants. n

### **Hôpital public, le retour à l'Hôtel-Dieu**

Sous la direction de Dominique Farge-Bancel et Danièle Jourdain-Menninger, 1997, Ed. Hermès, 351 p.

Approche pluridisciplinaire à tous égards remarquable, cet ouvrage constitue l'indispensable outil qui permet de comprendre ce dont relèvent les enjeux de la prise en compte des situations sociales de précarité au sein de l'institution hospitalière. n

### **Mourir avant de n'être ?**

Sous la direction de René Frydman et Muriel Flis-Trèves, Ed. Odile Jacob, 1997, 191 p., 120 Frs.

Médecins, sages-femmes, anthropologues, philosophes et psychanalystes consacrent une réflexion d'une très rare qualité aux décés et aux processus de deuil dans le contexte de la périnatalité. n

### **L'hygiène de la race**

Paul Weindling, Ed. La découverte, 301 p., 1998, 160 Frs.

L'engagement des scientifiques nazis, impliqués dans le génocide, procédait pour beaucoup de la tradition de la recherche anthropologique et biomédicale allemande. C'est ce que démontre remarquablement cet

ouvrage qui décrit la propagation des théories raciales, les débats idéologiques portant sur l'hygiène raciale et les politiques eugénistes. n

### **Savoir et pouvoir en médecine**

François Dagognet, Coll. Les empêcheurs de penser en rond, 1997, 288 p., 149 Frs.

Né à Langres en 1924, François Dagognet est actuellement l'un des philosophes français les plus impliqués dans les réflexions relatives aux enjeux biomédicaux. Il propose dans ce recueil une initiation à l'histoire conceptualisée de la médecine. n

### **Du silence**

David Le Breton, Ed. Métailié, 1997, 283 p., 130 Frs.

Si David Le Breton estime à juste titre que : « le silence a toujours le dernier mot », une fois encore cet anthropologue nous propose d'investir une contrée insoupçonnée, à la fois au centre et au-

delà de notre existence. Avec la subtilité et l'intelligence d'une démarche à laquelle nous sommes désormais habitués, il nous permet de percevoir le sens et la valeur de cette retenue, de cette pudeur, signification la plus juste d'une attention témoignée à l'autre. n

### **Une même éthique pour tous ?**

Sous la direction de Jean-Pierre Changeux, Ed. Odile Jacob, 1997, 223 p., 135 Frs.

Les Journées annuelles d'éthique des 15 et 16 janvier 1997 ont permis à certains membres du Comité consultatif national d'éthique de présenter une réflexion consacrée à : *Universalisme éthique, diversité culturelle et éducation*. Cet ouvrage qui en reprend les communications, aborde ainsi les enjeux de la citoyenneté, de la morale sociale et des responsabilités individuelles face aux développements des nouvelles formes de connaissances qui bouleversent nos conceptions. n

### **Éthique et déontologie médicale**

Bernard Hœrni, Ed. Masson, 1996, 118 p.

### **Le secret médical - confidentialité et discrétion en médecine**

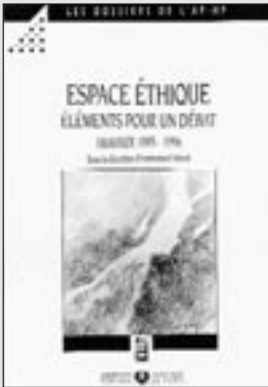
Bernard Hœrni, Michel Bénézech, Ed. Masson, 1996, 94 p.

Il convenait de mentionner ces deux précis auxquels le Pr Bernard Hœrni qui préside la section éthique et déontologie du Conseil national de l'Ordre des médecins, apporte sa grande compétence. Ces deux ouvrages mettent ainsi à disposition les références indispensables dans des domaines qui concernent les pratiques soignantes quotidiennes. n

Emmanuel Hirsch

# Les publications de l'Espace éthique de l'AP-HP

## **Espace éthique. Éléments pour un débat**



La publication annuelle du livre *Espace éthique. Éléments pour un débat*, doit contribuer à l'effort de mise en commun des valeurs et des savoirs qui confèrent signification et pertinence aux différentes pratiques hospitalières. Son édition 1995-1996 est disponible et rencontre déjà un réel succès.

Organisé autour de treize parties qui reprennent chronologiquement les thèmes abordés par la Cellule de réflexion de l'Espace éthique de l'AP-HP, ce livre est complété par les apports des groupes Miramion. Parmi les thèmes traités : la dignité, la liberté et l'autonomie de la personne malade au sein de l'institution ; le renoncement, l'abstention et l'acharnement thérapeutique ; le secret médical ; les marqueurs économiques et les critères d'activité ; le diagnostic pré-implantatoire ; les situations de pénurie ; le refus de soin en milieu hospitalier, etc. « Une source de références et de réflexion précieuse » (*Bull. de l'Ordre des médecins*, janvier 1998). n

**Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1995-1996**  
Ed. Doin/AP-HP, 1997, 541 p., 200 Frs.

## **Santé publique et Droits de l'homme**

Le livre des actes du séminaire *Santé publique et Droits de l'Homme* du Pr Jonathan Mann et de Sophia Gruskin, organisé par l'Ecole de santé publique de l'université de Harvard et l'Espace éthique de l'AP-HP les 8 et 9 novembre 1996 est disponible gracieusement à l'Espace éthique de l'AP-HP sur simple demande. n

**Santé publique et droits de l'homme, Collection Espace éthique, 1997, 108 p.**

## **Éléments pour un débat**

L'Espace éthique réalise périodiquement des monographies réunies dans la collection : *Éléments pour un débat*. Elles sont disponibles gracieusement 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

N°5. *De la violence en médecine*, par le Dr Gérard Danou n

## **À PARAÎTRE EN 1998**

### **Éthique du soin et droits de l'homme Les textes de référence**

À l'occasion du cinquantième anniversaire de la Déclaration universelle des Droits de l'homme, l'Espace éthique de l'AP-HP a réuni l'ensemble des textes internationaux relatifs aux enjeux éthiques des pratiques soignantes. n

**Parution, juillet 1998.**  
Ed. Doin/AP-HP

### **Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1997**

Deuxième volume consacré aux travaux de l'Espace éthique de l'AP-HP, ce livre abordera notamment : la médecine prédictive ; les conflits de conscience ; le regard de l'institution sur le handicap ; le devenir des corps après mort périnatale ; accréditation et évaluation, etc. n

**Parution, octobre 1998.**  
Ed. Doin/AP-HP

# agenda

## SÉMINAIRES

Le programme détaillé des séminaires et des enseignements de l'année universitaire 1998-1999 organisés par l'Espace éthique de l'AP-HP en collaboration avec le CFCPH sera disponible sur simple demande début septembre 1998.

### Programme second semestre 1998

Extraits

### Séminaire sciences humaines et pratiques hospitalières

Samedi de 10h à 13h,  
Espace éthique de l'AP-HP.\*

• Samedi 6 juin :  
*Expertise scientifique et décision politique*,  
Marie-Angèle Hermitte, directeur de recherche au CNRS.

### Séminaire histoire de la philosophie, les fondements de l'éthique

Samedi de 10h à 13h,  
Espace éthique de l'AP-HP.\*

• Samedi 9 mai :  
*Les fondements philosophiques de l'éthique médicale I*,  
Suzanne Rameix, philosophe.

• Samedi 16 mai :  
*Les fondements philosophiques de l'éthique médicale II*,  
Suzanne Rameix.

### Rencontres autour d'un philosophe

Par David Smadja.  
Lieu : Espace éthique de l'AP-HP,  
18h-20h.\*

- Spinoza : mercredi 8 avril 1998.
- Leibniz : mercredi 20 mai 1998.
- Hume : mercredi 3 juin 1998.

## Les séminaires exceptionnels\*

• Jeudi 2 avril, 9h-17h, amphithéâtre de stomatologie, Pitié-Salpêtrière :

*Éthique des choix et enjeux économiques à l'hôpital.*

2<sup>e</sup> journée d'éthique des cadres hospitaliers.

• Vendredi 24 avril, 9h-17h30, CFCPH :

*Face à la douleur : approches pratiques, enjeux éthiques.*

Avec la société francophone pour l'étude de la douleur (SOFRED).

Code GIPSIE : 200501

• Jeudi 4 juin, 17h-20h, amphithéâtre A, IFSI, Pitié-Salpêtrière :  
*Éthique de la précaution et santé publique.*

Code GIPSIE : 1717501

L'Espace éthique célèbre le cinquantenaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme.

• Jeudi 11 juin, 9h-17h, amphithéâtre de stomatologie Pitié-Salpêtrière :

*Droits de l'homme : valeurs et normes de l'institution hospitalière.*

2<sup>e</sup> journée annuelle Miramion.

Code GIPSIE : 1718501

• Jeudi 25 juin, 18h-21h :  
*Soirée inaugurale du cycle cinquantenaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme.*

Avec notamment une leçon de Noëlle Lenoir, membre du Conseil constitutionnel et les interventions de Blandine Kriegel et François Ewald.  
Code GIPSIE : 200701

• Séminaire

*Les fondements philosophiques des droits de l'homme*,

par Robert Misrahi, philosophe, professeur émérite à l'université de Paris-Sorbonne.

16 juin, 28 septembre, 13 octobre, 3 novembre, 8 décembre : 18h-20h, Espace éthique de l'AP-HP.

Codes GIPSIE : de 2000301 à 2000305

• Mercredi 7 octobre, 18h-20h30 :  
*Droits de l'homme, déontologie et respect de la personne*,

avec le Conseil national de l'Ordre des médecins.

Code GIPSIE : 2001301

• Jeudi 4 novembre, 18h-20h30 :  
*Droits de l'homme, informatique et libertés*,

avec la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Code GIPSIE : 2000801

• Jeudi 3 décembre, 18h-20h30 :  
*Droits de l'homme et protection de la personne dans la recherche médicale*,

à l'occasion des 10 ans de la loi Huriet-Sérusclat du 20 décembre 1988.

Code GIPSIE : 2001401

## LES RENCONTRES MIRAMION

**Approches spécifiques des droits de l'homme**

Samedi 21 novembre, 10h-13h,  
Espace éthique de l'AP-HP :

*Accueil en institution des personnes en situation de précarité*,

par les groupes Miramion *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation, et Démarche éthique et prise en charge de la personne handicapée.*

Samedi 12 décembre, 10h-13h,  
Espace éthique de l'AP-HP :

*Responsabilités éthiques des soignants*,

par les groupes Miramion *Éthique et soignants*, et *Le soin citoyen*.

Un document récapitulatif de ces différentes manifestations sera disponible en avril sur simple demande.  
Renseignements : Espace éthique de l'AP-HP, tél. : 01 40 27 50 32.

\* Inscriptions auprès du CFCPH,  
tél. : 01 42 16 06 51.

Nombre de participants limité.

Rentrée universitaire :  
novembre 1998.

## COLLOQUES

• Du lundi 18 au mercredi 20 mai :  
*Conférence internationale Longévité et qualité de vie.*

Unesco, Paris. CIPGS, en partenariat avec l'Espace éthique de l'AP-HP.

Renseignements : Conseil international pour un progrès global de la santé, tél. : 01 45 59 36 77.

• Vendredi 25 septembre :  
*Devoir d'informer - Droit de savoir.*

Université Paris XI, faculté de médecine Paris-Sud, Espace éthique de l'AP-HP.

Renseignements : Espace éthique de l'AP-HP.

• Samedi 10 octobre :  
*Colloque éthique et fin de vie.*

Paris CNIT-La Défense. Dans le cadre du 2<sup>e</sup> congrès *Soigner à domicile*, en partenariat avec l'Espace éthique de l'AP-HP.

Renseignements : COMM Santé,  
tél. : 05 57 97 19 19.