

Véronique Fournier, médecin

« L'éthique appartient à tout le monde »

Responsable d'une structure pilote en Europe au sein de l'hôpital Cochin de Paris, Véronique Fournier est chargée de dénouer les situations où les décisions médicales sont « éthiquement » difficiles. Elle réclame un débat citoyen sur la fin de vie.

Vous avez créé et dirigez une structure pilote d'éthique clinique. Qui vous sollicite et pourquoi ?

C'est le thème de la fin de vie qui revient le plus souvent chez les patients. Fruit du hasard ou parce que, sur ce sujet, les personnes ont plus de mal à se faire entendre ? Je ne sais pas. On nous demande : « N'est-il pas temps d'arrêter les traitements chez mon père, mon enfant en fin de vie, car là, la médecine va trop loin ? » Ou à l'inverse : « Pourquoi la médecine ne fait-elle pas plus, pourquoi ne pas donner une chance supplémentaire à cette personne ? » Nous essayons d'aider les gens, mais aussi, au-delà, de comprendre pourquoi, à ce moment-là, ils font appel à nous, pourquoi ils ont l'impression de ne pas être entendus, pourquoi ils n'ont pas trouvé ailleurs la réponse à leur question... Nous sommes également souvent interrogés sur l'accès aux tests génétiques dans des cas de pathologies familiales transmissibles.

En 2003, nous avons été sollicités une cinquantaine de fois. Et plus de trente fois depuis janvier 2004. Un tiers des questions émane des patients.

Et les deux autres tiers ?

Elles viennent des médecins, hospitaliers mais aussi généralistes. Un grand nombre concerne les dons vivants d'organes. Les équipes chirurgicales sont souvent mal à l'aise avec le fait de prendre en charge à la fois le donneur et le receveur. Sous prétexte de donner une chance au receveur, ne font-elles pas prendre des risques inconsidérés au donneur ? Elles sont heureuses qu'un tiers neutre les aide à évaluer la balance bénéfices-risques.

Cardiologue et médecin de santé publique, Véronique Fournier a longtemps milité à Médecins du Monde. Elle a ensuite suivi un double circuit, alliant la clinique à la santé publique. Après avoir occupé un poste de conseiller à la direction de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris pendant 10 ans, elle rejoint le cabinet de Bernard Kouchner, ministre de la Santé, en 1999. Elle y participe à la préparation des états généraux de la santé. On lui demande ensuite de préparer la loi sur les droits des malades qui sera votée le 4 mars 2002. Parallèlement, Bernard Kouchner lui confie la révision de la loi de bioéthique. Au printemps 2002, elle crée à l'hôpital Cochin de Paris le centre d'éthique clinique qu'elle dirige depuis.

Nous travaillons également beaucoup avec les équipes d'assistance médicale à la procréation, perturbées dans certaines situations. Par exemple, lorsque le couple demandeur de procréation médicalement assistée est porteur d'un handicap potentiellement transmissible à l'enfant ; ou lorsqu'une femme qui, après plusieurs tentatives de fécondation *in vitro*, s'est retrouvée enceinte de jumeaux, dit que finalement, elle ne veut qu'un seul enfant.

Mais il y a bien d'autres demandes. En néonatalogie, à propos de la réanimation des grands prématurés. Ou concernant les personnes âgées : ainsi, cette femme de 85 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, grabataire, qui ne communique plus avec l'extérieur depuis plusieurs années, et qui depuis quelques semaines n'arrive plus à se nourrir. Faut-il lui poser une sonde ?

Toutes ces histoires sont différentes et souvent bouleversantes. Toutes uniques.

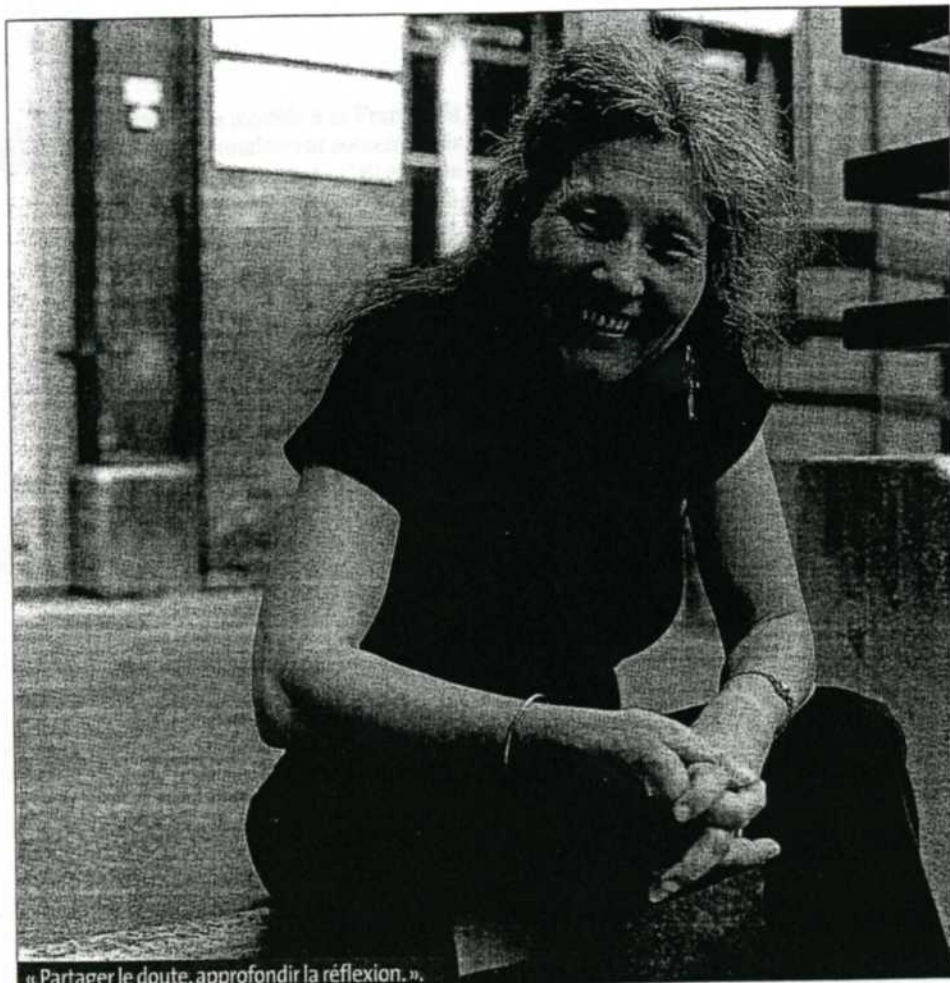
Vous répondez à ces questions après avoir mené une démarche « d'éthique clinique ». On connaît peu ce terme. Quelle définition en donnez-vous ?

Il pourrait y en avoir plusieurs. Je ne prétends pas que la mienne soit juste et unique, l'éthique appartient à tout le monde ! Mais si je l'appelle ainsi, c'est pour trois raisons : d'abord, parce qu'elle concerne des situations cliniques concrètes et non des grandes questions théoriques du genre « Faut-il être pour ou contre l'euthanasie ? » Ensuite, parce que la méthode employée – la consultation puis la discussion collégiale – est connue. Elle s'apparente à cel-

le qu'utilisent tous les médecins en pratique clinique courante, lorsqu'ils essayent de débrouiller le problème médical d'un patient. Enfin, et peut-être surtout, pour la différencier de l'éthique médicale, trop souvent synonyme, à mon sens, d'« éthique des médecins ». Je pense que les médecins ne sont pas les seuls légitimés à réfléchir aux questions d'éthique médicale. La personne concernée est tout aussi fondée que le médecin à exprimer un point de vue sur la dimension éthique d'une décision médicale qui la concerne. Le postulat de départ est le suivant : chaque position est recevable et s'exprime à égalité. Chacun doit être entendu et respecté pour ce qu'il exprime. C'est cela, pour moi, l'éthique : une double démarche de questionnement et de tolérance.

A propos de la fin de vie, les députés viennent de proposer le droit au « laisser mourir ». Cela vous semble-t-il répondre aux attentes des malades et des soignants ?

Si j'ai bien compris le sens de ce qui va être proposé, alors oui, je suis plutôt très intéressée. Les propositions de la mission d'information parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie m'apparaissent pour la première fois faire une vraie place à ce que souhaite le premier concerné : la personne qui s'en va ou, à sa place, si elle n'est plus en mesure de s'exprimer, celle qu'elle a désignée pour être sa personne de confiance. Cela me semble capital et je suis satisfaite que la mission ne se soit pas contentée de proposer un dispositif ayant pour seule vocation de sécuriser les médecins sur le plan juridique. >>>



« Partager le doute, approfondir la réflexion. »

>> Votre centre n'est-il pas la rançon d'une médecine trop technicienne ?

Entre malades et médecins, il existe une tension qui risque de devenir de plus en plus forte dans les années à venir. Les premiers veulent voir leur point de vue davantage respecté, quand les seconds ont toujours tendance à dire : « C'est moi qui sais ce qui est bien et ce qui n'est pas bien et quelle est la bonne décision dans votre cas. »

Quand et comment intervenez-vous ?

Au cas par cas, et seulement si nous sommes saisis (lire les « Repères » p. 53). Il s'agit de dénouer une situation concrète, toujours précise et unique. D'abord, nous rencontrons à deux l'ensemble des personnes concernées. J'essaie d'être accompagnée par un non-médecin (philosophe, psychologue, juriste), car les enjeux ne sont jamais uniquement médicaux. Il est important qu'il y ait des oreilles non médicales, si l'on veut que les gens aient l'impression d'être entendus à parts égales. Nous n'entendons pas les mêmes choses. Il se peut aussi qu'au cours de ces

« Les médecins ne sont pas les seuls légitimés à réfléchir aux questions d'éthique médicale. La personne concernée est tout aussi fondée à exprimer un point de vue. »

entretiens, des choses intenses se disent. Il est alors important d'être deux à pouvoir en témoigner.

Cette première phase, que l'on peut appeler d'enquête, est neutre : il ne s'agit pas de prendre parti. Il s'agit de recueillir et de comprendre les points de vue de chacun, tous utiles au débat. Puis, nous réunissons le « staff » du centre et nous délibérons. Il s'agit d'un groupe multidisciplinaire, d'une vingtaine de personnes, constitué pour moitié de soignants et pour moitié de non-soignants, psychologues, philosophes, sociologues, juristes, économistes de la santé, représentants d'associations de patients.

Pourquoi une telle multidisciplinarité ?

Elle est essentielle, car les décisions à prendre concernent non seulement la médecine, mais la société tout entière. En réunion, une fois présenté le cas, chacun expose son avis et l'argumente. Par la discussion, il s'agit de mettre à plat les différents aspects et enjeux de la question posée, de l'éclairer. Cette démarche est fondée sur l'éthique de la discussion.

Pour que les débats puissent être de qualité, le groupe suit une formation sur deux ans, sous forme de séminaires intensifs « d'éthique clinique ». L'occasion d'approfondir des bases théoriques de philosophie morale et d'éthique médicale. De partager l'expertise de chacun et de discuter en profondeur de cas pratiques ainsi que des avantages et des inconvénients de la méthode. L'objectif est de se doter d'une culture commune et de références indispensables à cet exercice nouveau d'éthique clinique.

Quel est votre objectif à ce stade ?

Parvenir à dépassionner le conflit. Il faut convaincre l'un que la position de l'autre est aussi recevable que la sienne et réciproquement. L'intervention d'un tiers neutre aide souvent à mettre les choses à plat. Alors, la discussion peut progresser. Il faut parfois savoir attendre. Le premier pas est d'accepter d'entendre une autre position que la sienne : le patient pour le soignant, le soignant pour le patient.

Le corps médical ne va-t-il pas se déresponsabiliser et se décharger sur vous ?

Les gens ont eu très peur de cela au début. En fait, il n'en est rien. Ceux qui nous contactent sont ceux qui sont les plus intéressés par la dimension éthique de leur métier. Ils n'ont aucune envie de renvoyer la responsabilité de la décision sur autrui. Simplement de partager leurs doutes et d'approfondir leur réflexion. Il n'y a aucun danger de déresponsabilisation des médecins avec l'éthique clinique. Au contraire.

Comment le centre a-t-il vu le jour ?

Tout en rédigeant la loi sur les droits des malades, nous nous posions la question de savoir comment nous pourrions les aider à mieux se faire entendre des médecins, à davantage participer aux décisions médicales les concernant. C'est à ce moment-là que j'ai eu la chance de passer un an dans l'équipe du MacLean Center à Chicago : on y interroge systématiquement le patient ou ses proches lorsqu'il y a une décision médicale difficile à prendre. Aux Etats-Unis, le respect de la volonté d'autrui est en effet une notion bien plus développée qu'ici, et agir contre la volonté du malade est passible d'un procès. C'est probablement pour cela que ce type de structure s'y est développé beaucoup plus tôt que chez nous. Nous avons ensuite réfléchi pour savoir comment

adapter ce modèle à la France. Et là, j'ai été totalement soutenue par Bernard Kouchner, qui a fait en sorte que ce premier centre d'éthique clinique français voie le jour.

Comment voyez-vous l'évolution des relations entre médecine et société?

Les Français ont confiance en la médecine et terriblement confiance dans leurs médecins. Quoi qu'on en pense et quoi qu'on en dise, ils n'ont pas envie d'en découdre avec eux. Pour autant, il ne faut pas que la médecine en abuse. Elle ne se rend absolument pas compte que c'est très souvent ce qu'elle fait. Nous, les médecins, avons été formatés pour cela : on nous a appris à assumer l'entière responsabilité de la décision médicale, à la place du patient et de la société. Conclusion : l'abus de pouvoir est facile ! Je plaide pour que chacun joue son rôle : le médecin, le malade et aussi la société, ne serait-ce que parce qu'elle est le financeur. Il y a encore du chemin à parcourir.

Comment s'y prendre ?

Il faut impérativement désenclaver la médecine. C'est-à-dire mettre sur la place publique les questions qui se posent à elle. La société a trop tendance à lui renvoyer un grand nombre des questions qu'elle ne veut pas traiter. Celles de la fin de vie, par exemple : on a du mal à voir mourir un proche à domicile, alors, lorsque le malade perd conscience, la famille appelle souvent le Samu qui fait son travail et hospitalise. Les réanimateurs se retrouvent ensuite devoir prendre des décisions d'arrêt de soins qui sont lourdes, problématiques sur le plan éthique. Peut-être que si la société acceptait mieux la proximité de la mort, la médecine ne serait pas acculée à prendre de telles décisions quotidiennes. Si l'on commençait par ne pas réanimer inopportunistement, on n'aurait pas à ensuite arrêter la réanimation. C'est pour cela qu'il est urgent de rendre large et public le débat sur la fin de vie.

Votre centre va-t-il essayer ?

Il est un peu tôt pour le dire. Mais le besoin est là. Notre approche concrète intéresse. Des professionnels en province ont envie de reproduire le même type de structure. Mais chacun fera à sa façon. Nous n'avons pas vocation à imposer un modèle, ni à nous mettre à la tête d'une agence française de l'éthique clinique !

Propos recueillis par
Sylvie Riou- Milliot

Repères d'éthique

Guide pratique à l'hôpital



Chez les malades, les demandes les plus fréquentes concernent la fin de vie.

Depuis deux ans, une structure pilote en Europe gère, à l'hôpital Cochin (Paris), les questions d'éthique clinique. Mode d'emploi.

Des exemples de situations éthiquement difficiles. Que décider et qui doit décider ?

Le médecin, le patient, les proches ? Exemples :

- Peut-on renoncer à une énième chimiothérapie chez cette personne atteinte d'un cancer pour qui tous les traitements précédents ont été un échec ?

- Que faire pour ce malade inconscient pour qui des décisions thérapeutiques décisives mais risquées sont à prendre ?

- Faut-il poursuivre la réanimation de ce grand prématuré quand on sait que les statistiques de survie comme de séquelles sont de l'ordre de 50 % ?

Un centre ouvert à tous. Le centre est à la disposition des équipes soignantes et des patients ou de leurs proches issus de toute la France, directement ou par l'intermédiaire d'associations de patients.

Agir à tout moment. Que la décision médicale pose problème ou soulève un conflit de valeurs, le besoin peut se faire ressentir n'importe quand. Les moments peuvent être très différents selon les situations :

- Au moment du diagnostic et de l'annonce d'une maladie. Faut-il tout dire ? Comment ?

- Au moment du traitement, quand il faut choisir entre plusieurs stratégies thérapeutiques.

- Quand on propose à un patient de participer à un essai thérapeutique et que cela lui pose problème.

- Quand la maladie évolue et que le pronostic s'assombrit.

- Quand se pose la question du passage des soins curatifs aux soins palliatifs.

Faire appel à toutes les compétences. Il est toujours important qu'une décision soit prise dans le calme, en tenant compte de tous les points de vue et de toutes les dimensions du problème : médicale, socio-familiale, professionnelle, religieuse, culturelle, philosophique, juridique. D'où le fonctionnement du centre qui associe aux médecins des psychologues, des philosophes, des sociologues, des juristes, des théologiens, voire d'autres représentants de la société civile. L'objectif est de « socialiser » la réflexion.

Chaque cas est une consultation particulière. Une fois que le centre est saisi d'une situation concrète, deux experts en éthique clinique s'entretiennent avec les personnes concernées : le patient, sa famille, les différents membres de l'équipe soignante. Les entretiens ont lieu soit au chevet du patient, soit au centre d'éthique clinique. Ils visent à comprendre pourquoi la question se pose, son contexte et les arguments des uns et des autres. Il ne s'agit en aucun cas d'émettre un deuxième avis médical. Après la consultation, le cas est débattu avec l'ensemble des experts pluridisciplinaires du centre. Puis des recommandations sont émises pour éclairer ceux à qui revient la décision : le malade et son médecin. Elles n'ont valeur que de conseil. Parce qu'elle met à plat les arguments de chacun et aide l'autre à mieux les comprendre, la démarche permet en général d'apaiser les conflits et de faire émerger une position qui rallie le consensus.

En pratique. Le centre est situé à l'intérieur même de l'hôpital Cochin, pavillon Rochon-Duvignaud, 27, rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75014, Paris.
On peut le joindre par téléphone : 01.58.41.22.33
Par fax : 01 58 41 22 32
Par mail : ethique.clinique@cch.ap-hop-paris.fr