

Depuis, cet élan perdure, relayé par des acteurs divers du monde associatif, mutualiste, et l'on voit se développer un double mouvement, à la fois d'expression des droits individuels et de formalisation d'une expression collective qui peu à peu imprègne le débat public. Bien sûr ce mouvement souligne la différence qui demeure entre les perceptions individuelles, seul face à la maladie, et le débat plus général, plus collectif, plus « citoyen ». Mais cette différence de perception elle-même devient objet de débat, au même titre que l'appréciation de notre système de santé, très satisfaisant lorsque l'on considère les moyennes mais qui ne s'améliore pas, voire se dégrade lorsque l'on regarde les écarts, les inégalités au sein de la population.

On ne peut pas non plus occulter le contexte général dans lequel est né ce mouvement.

Nous vivons une crise sans précédent de la représentation sociale, qui va bien au-delà d'une simple

crise du paritarisme qui pourrait se réduire à quelques changements institutionnels vite classés au rang des péripéties. Il s'agit en réalité, là aussi, d'une interrogation sur la finalité de nos dispositifs sociaux, construits à une époque où la perception des risques n'était pas la même qu'aujourd'hui.

Nous connaissons les mêmes bouleversements dans la perception du progrès médical. Lorsque l'on s'interroge pour savoir si les perspectives biologiques ouvertes par l'utilisation des cellules souches dans des processus réparateurs ne vont pas dépasser les espoirs nés du décryptage du génome humain, avant même que nous n'en ressentions les conséquences concrètes, il est difficile de rendre audibles les discours sur la prévention, sur l'importance des comportements ou des déterminants sociaux.

Comment faire accepter des politiques souvent contraignantes qui ne produisent leurs effets qu'à plus ou moins

Développer l'éthique clinique en France ? L'exemple du Mac Lean Center de Chicago

À Chicago, une équipe d'éthique clinique participe, avec les soignants, la famille et le malade, à la décision médicale. Cette expérience peut être une aide à la réflexion menée en France.

« **D**octor, quelle décision pensez-vous que je dois prendre ? Que feriez-vous si vous étiez à ma place ? Je suivrai vos conseils. » La majorité des Français continuent de faire une grande confiance à leur médecin. Leur relation à lui compte parfois bien plus que beaucoup d'autres, d'autant qu'elle s'installe souvent à l'occasion d'une maladie longue et grave, qui interpelle leur rapport à la vie, aux autres, à l'avenir, à la mort. De la qualité de cette relation dépend pour une bonne part la qualité de leur nouvelle vie, de personne devenue malade.

Des États généraux de la santé à l'éthique clinique

Or ce que les malades attendent de cette relation a changé. Ce fut le message très explicite des États généraux de la santé. Nous ne voulons pas, ont-ils dit, que la maladie nous dépossède de nous-mêmes. Elle nous rend vulnérables, mais nous voulons apprendre

à vivre avec elle. Nous voulons rester « autonomes ». Il en va de notre survie. Pour cela, au-delà de la compassion, nous attendons du médecin (de l'équipe soignante), qu'il (elle) nous considère d'égal à égal, comme des personnes capables de comprendre et de participer à la décision, d'agir la maladie et de rester maîtresses de leur destin.

Du côté du médecin, quoi de plus important que la qualité de sa relation au malade ? C'est l'essence même de son métier. Aucun médecin n'est heureux dans une relation insatisfaisante pour son patient. Il mesure la qualité de cette relation à la confiance qu'il inspire à ceux qui choisissent de venir le voir. Il la mesure aussi à leur fidélité, car ils ne reviendront pas s'ils sont mécontents. Et que serait un médecin sans malades, si ce n'est un « mauvais » médecin ?

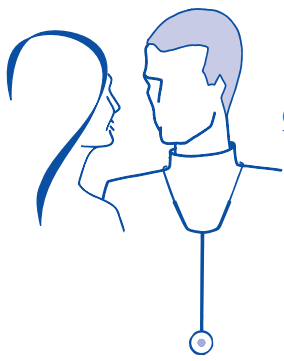
Mais, pour deux raisons au moins, la relation du point de vue du médecin est moins évidente à établir qu'autrefois. Le temps est révolu ou le patient attendait qu'on lui dise : « Laissez-vous faire. Je m'occupe de tout. Je prendrai pour vous les meilleures décisions. » On l'a dit, le médecin doit apprendre à fonctionner dans une relation plus égalitaire, moins paternaliste. Par nature pourtant, la partie reste déséquilibrée puisqu'il possède l'expertise technique que le malade n'a

pas, et qu'il lui est plus facile, à lui, de garder son sang-froid, car ce n'est pas lui que la maladie concerne. Quant à la décision médicale, elle doit être prise dans un contexte d'incertitude qui va croissant. Quelle est la bonne décision ? Le renouvellement incessant des connaissances et les limites toujours repoussées du progrès technologique rendent chaque jour plus ardue la réponse à cette question. « Quelle est la stratégie thérapeutique la plus appropriée ? s'interrogent les médecins. Suis-je suffisamment au fait des connaissances pour proposer le meilleur choix ? Quels sont les enjeux de ce choix ? Ai-je suffisamment de compétence et de légitimité pour les assumer seul ? »

Si donc, la relation médecin-malade reste toujours aussi essentielle à la fois pour chacun des partenaires concernés et pour le succès de l'entreprise de soin, les termes en sont brusquement si bouleversés que la satisfaction de chacun et partant l'équilibre du système en sont perturbés. Il faut en revisiter les fondamentaux. Comment faire ? La loi relative aux droits des malades et à la modernisation du système de santé va installer le cadre nécessaire au renouvellement de cette relation. Mais concrètement, sur le terrain, comment accompagner cette évolution ?

Véronique Fournier

Chargée de mission pour le développement de l'étude clinique auprès de Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé



droits des malades, information et responsabilité

long terme alors que nous rêvons à des perspectives thérapeutiques que nous n'imaginons même pas il y a seulement quinze ans ?

Comment faire pour intéresser le grand public à la « transition épidémiologique », pour reprendre le terme utilisé en santé publique depuis les années soixante-dix pour décrire le passage d'une médecine qui traite des épisodes aigus, souvent infectieux, à une médecine qui accompagne des états chroniques sans guérir au sens propre ? Aujourd'hui, pourtant, l'organisation de notre système de santé, la formation des professionnels de santé sont encore fondées sur un modèle dépassé depuis trente ans. C'est probablement ce même phénomène de passage à la chronicité des pathologies qui explique et justifie le rôle nouveau du malade qui vit de plus en plus longtemps avec « sa » maladie. Qu'il n'attende plus la même chose du système de santé ne devrait étonner personne !

Des transformations majeures en perspective

Plusieurs lectures peuvent être faites des évolutions actuelles et notamment de la loi sur les droits des malades et la qualité du système de soins.

Certains y voient une étape de plus dans la construction engagée par la création des agences de sécurité sanitaire, qui privilégie la prévention et la réparation des risques, en transférant sur l'État des responsabilités de plus en plus mal assurées par la protection sociale. D'autres espèrent, par la naissance d'une démocratie vivante et évolutive, créer les leviers de la transformation et de l'adaptation du système à un contexte nouveau. En d'autres termes, ira-t-on vers une société où le risque est refusé par l'individu et la collectivité, transféré vers l'État, accepté seulement dans la mesure où il est indemnisé ? Ou la représentation des usagers permettra-t-elle, avec d'autres mécanismes de responsabilisation, de mieux définir les enjeux, de faire des choix collectifs qui per-

Développer l'éthique clinique en France ? L'exemple du Mac Lean Center de Chicago

► Le Mac Lean Center for Medical Clinical Ethics de Chicago

Fondé en 1984 par le docteur Mark Siegler, le centre est l'un des centres d'éthique clinique les plus réputés des États-Unis. Son originalité et sa renommée tiennent à ce qu'il a su développer le concept d'éthique clinique à travers simultanément trois types d'activité : une activité de consultation, une activité de recherche et une activité de formation. Le modèle d'organisation est assez proche d'un service hospitalo-universitaire français. Je ne décrirai ici que l'activité de consultation du centre. Pour en illustrer le fonctionnement, prenons un exemple.

LK, 29 ans, a été hospitalisée pour la première fois il y a six mois pour une broncho-pneumopathie sévère qui a été l'occasion de découvrir un lupus avancé. L'infection a été difficile à juguler. Elle est allée de rechute en rechute. Au cours de l'une d'elles, il y a deux mois, la malade est restée inopportunément débranchée de son ventilateur pendant quelques instants, qui ont suffi à engendrer une anoxie cérébrale. Depuis, bien que capable de respirer sans machine en dehors d'éventuelles périodes de rechute, elle est aréactive, en état végétatif chronique. LK vit chez ses parents avec ses deux enfants de 6 et 4 ans. Elle n'est pas divorcée, mais vit séparément de son mari depuis trois ans. Celui-ci n'habite pas dans la même ville. Les médecins ne l'ont pas

vu depuis que sa femme est hospitalisée. Leur interlocuteur habituel est la mère de LK. Les médecins disent que LK n'a aucune chance de récupérer sur le plan neurologique. Ils pensent qu'il serait raisonnable de ne pas traiter la prochaine infection et souhaitent confier la malade aux soins palliatifs. Mais la mère de LK s'interroge.

Appelés par le médecin en charge de LK, les deux « juniors » de garde du centre d'éthique clinique (généralement un médecin et un non-médecin) se rendent au chevet de la patiente. Après avoir pris connaissance attentivement du dossier médical et vérifié par eux-mêmes l'incapacité de la malade à communiquer de quelque façon que ce soit, ils rencontrent successivement les différents médecins de l'équipe soignante, ainsi que la mère de LK. Leur premier travail consiste à faire le point des différentes questions éthiques qui se posent, implicitement contenues dans la demande initiale. En l'occurrence, la question d'appel est la suivante : pouvons-nous considérer qu'il est temps de passer la main à l'équipe de soins palliatifs ? Mais derrière celle-ci se cachent en fait de nombreuses interrogations : dans le cas de LK, l'abstention thérapeutique est-elle une option acceptable ? Où commence-t-elle : le non-traitement d'une infection par des antibiotiques peut-il en faire partie ? Si cette abstention thérapeutique est décidée, quelle est l'équipe soignante qui doit l'assumer ? Quelle est la

structure la mieux adaptée pour la prise en charge de LK à l'avenir ? Sont-ce les soins palliatifs ? Qui est légitime pour prendre la décision d'abstention thérapeutique : l'équipe soignante ? La mère de LK ? *Quid* des autres membres de la famille ? Du mari ? Qu'advient-il des enfants de LK si leur mère meurt ? Le père les prendra-t-il en charge ? Quelle est la meilleure solution pour eux ? Ne faut-il pas résoudre cette question avant de prendre une décision médicale concernant l'avenir de LK ? Qu'aurait voulu LK ?

Après avoir aidé à l'explicitation de ces différentes questions, l'équipe d'éthique clinique participe à l'élaboration des options possibles en ce qui concerne la décision médicale. Les entretiens ont lieu soit en tête à tête, soit collectivement selon la nature de la question débattue et les possibilités de chacun. S'il y a difficulté de communication entre la mère de LK et l'équipe soignante, ou s'il n'y a pas de consensus entre les différents membres de la famille, les consultants d'éthique clinique organiseront un rendez-vous collectif. Tout au long de leur travail, ils sont accompagnés et supervisés par un consultant « senior » du Mac Lean Center. Les recommandations auxquelles ils aboutissent sont consignées par écrit, dans le dossier de la malade, sous l'autorité de leur référent senior. Elles font partie des éléments réglementaires, officiels, du dos-

mettront de lutter contre les spécificités françaises que sont la surmortalité évitable et les inégalités ?

Aujourd'hui beaucoup de signes laissent espérer une reconnaissance du caractère éminemment transversal du sanitaire. Peut-être est-ce d'ailleurs pour cela que l'on accepte aussi facilement l'expression « démocratie sanitaire » alors que le mot démocratie supporte mal les qualificatifs. Il est en tout cas une certitude, c'est le dépassement de la conception selon laquelle la politique de santé se limite à la fourniture de soins aux malades.

C'est pourquoi des sujets nouveaux émergent désormais dans le débat sanitaire, comme la représentation des usagers, l'information ou la responsabilité tant individuelle que collective.

On oppose parfois la démocratie représentative que nous connaissons dans nos institutions politiques et le rôle qui est confié aux associations pour représenter

les usagers. Peut-être est-ce d'ailleurs l'utilisation de ce verbe « représenter » qui est source du malentendu ? Il ne s'agit pas, en agréant des associations, de leur confier une légitimité représentative qui peut difficilement trouver sa source ailleurs que dans un processus électif, mais de leur permettre de faire entendre une voix qui était trop souvent négligée. Leur « représentativité » ne pourra venir que de leur diversité et de leur indépendance, notamment financière, mais aussi par une formation de leurs membres. Cette distinction entre une légitimité représentative née de l'élection au suffrage universel et l'organisation d'un mouvement d'expression qui passe forcément par des corps intermédiaires structurés est essentielle si l'on ne veut pas diluer les responsabilités davantage qu'elles ne le sont déjà aujourd'hui.

L'information devient à l'évidence un autre sujet essentiel. Quel que soit l'angle sous lequel on y réfléchisse, on mesure l'importance des progrès à accomplir.

sier et des critères de qualité nécessaires pour que l'hôpital soit conforme aux normes d'accréditation de la JCAHO (l'équivalent de notre Anaes). Le suivi fait aussi partie de la prestation rendue. Les consultants continuent de voir régulièrement LK et de rencontrer sa mère et l'équipe soignante au moins jusqu'à la sortie de l'hôpital : pour vérifier qu'il est tenu compte de l'évolution des positions des uns et des autres avec le temps ; pour le cas où surgiraient de nouvelles questions problématiques ; et pour observer la façon dont les différents intervenants s'approprient ou non leurs recommandations.

Pour finir, l'équipe d'éthique clinique présentera l'histoire de LK au cours du staff hebdomadaire du Mac Lean Center. Le but est une révision collective du cas et des enjeux éthiques qu'il soulève. Sont présents : l'équipe pluridisciplinaire du centre, constituée d'une quinzaine de membres venus d'horizons hospitaliers et universitaires divers : médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales, mais aussi juristes, philosophes, sociologues, anthropologues. S'y adjoignent au cas par cas les membres de l'équipe soignante concernés par le patient en discussion.

Le modèle est-il pertinent pour nous ?

Le modèle est à mon sens susceptible d'être d'une grande aide dans la période que nous

traversons, qui ré-interroge les fondements de la relation soignante.

D'abord par le positionnement intellectuel et professionnel qu'il suppose. La démarche est une démarche d'interpellation permanente : Qu'est-ce que la médecine ? Qu'est-ce que soigner veut dire ? Quelle est la différence entre la déontologie et l'éthique médicale ? Qui est l'autre, le malade ? Qu'est-ce qu'une personne ? Sur quels principes doit être fondée la décision médicale ? Je n'ai pas décrit ici les activités de formation et de recherche du Mac Lean Center. Elles sont ainsi organisées qu'elles irriguent perpétuellement et réciproquement la réflexion et l'activité clinique. Le cas particulier renvoie à la question fondamentale et vice versa : les fondements de l'éthique médicale et de la philosophie morale aident à résoudre le cas particulier.

Le modèle est également intéressant en cela que les prestations qu'il rend sont non pas théoriques, mais parfaitement pratiques. Les interventions se font au cas par cas et ont pour but d'aider à la résolution de situations concrètes. Cette approche, casuistique et pragmatique, est très complémentaire de ce qui existe déjà dans le domaine de l'éthique médicale ou des outils d'accompagnement à la relation de soins que sont, par exemple, les recommandations de bonne pratique.

Enfin, revue à la lumière de nos propres

besoins et spécificités, la démarche devrait être utile pour répondre aux questions qui sont les nôtres :

- elle est au service de la relation médecin-malade en ce sens que l'appel au centre a généralement lieu lorsque l'une des deux parties est mal à l'aise vis-à-vis de l'autre du fait de la décision médicale à prendre. Une consultation d'éthique clinique réussie est une consultation qui permet de restaurer le dialogue, les éléments l'ayant entravé ayant été mis à plat et dénoués ;
- elle aide à ce que soient pris en compte les droits de la personne malade et de ses proches puisqu'elle permet, en faisant intervenir un tiers, que ceux-ci soient systématiquement rappelés, alors que la situation est parfois inégalitaire aux dépens du patient, placé, du fait des circonstances, en état de vulnérabilité ;
- elle aide à dénouer l'écheveau des différentes questions souvent douloureusement intriquées que posent telle ou telle situation individuelle ;
- elle a pour but d'aider à une décision médicale difficile en essayant d'apaiser son contexte dramatique et de lui donner du champ dans le temps et dans l'espace ;
- en faisant appel à d'autres savoir-faire que strictement médicaux, elle contribue à donner à la décision médicale l'ampleur humaniste et sociale qui est ontologiquement la sienne. ■