

NUMÉRO SPÉCIAL

La place de l'éthique à l'Hôpital

À LA UNE

- ▶ ENJEUX : MÉDECINE, USAGERS, DROIT, PHILOSOPHIE
- ▶ ENQUÊTE ÉTHIQUE
- ▶ VACCINATION OU PAS ?
- ▶ CAS PRATIQUES : PMA, FIN DE VIE, PRÉLÈVEMENTS D'ORGANES, ONCO-RÉANIMATION
- ▶ ÉTHIQUE ET PRATIQUES RELIGIEUSES

SOMMAIRE

HISTOIRE

- > Historique des comités d'éthique p3

ENJEUX

- > Ce qui est possible techniquement, est-il souhaitable ? p4
- > Aborder la relation au patient autrement, au cas par cas p4
- > L'Éthique et le Juge p5
- > Conjuguer philosophie et pratique du soin p6
- > L'éthique au cœur de la pratique soignante p7

DÉBATS

- > Vaccins : ange ou démon ? p8
- > Entre valeurs fondamentales et évolutions sociétales p9

PRATIQUE

- > Questionnement éthique sur la Procréation Médicalement Assistée p10
- > L'accompagnement de la fin de vie p14
- > Une nouvelle approche de la fin de vie en réanimation p15
- > Onco-réanimation p16

OUVERTURE

- > Une éthique pour les aumôniers ? p13

DIRECTEUR DE PUBLICATION

- > Jean-Noël JACQUES, Directeur du CHA

RÉDACTEURS EN CHEF

- > Benoît MENARD, Directeur adjoint, poste 3940
- > Marielle PETIT DE GRANVILLE, Responsable de la communication, poste 3981

COMITÉ ÉDITORIAL

- > Alexandra AGNEL, Qualificatrice, poste 3459
- > Jean-Luc ARMONICO, DIM, poste 3093
- > Céline GIRAUD, Attachée d'Administration, poste 3948
- > Philippe DI SCALA, Stratis
- > Franck HERY, Restauration, poste 3505
- > Philippe MASSON, Chef de service, Néonatalogie, poste 3665
- > Magali LUC, Directrice adjointe, poste 3904

SECRETARIAT DE RÉDACTION

- > 04 32 75 39 02

CONCEPTION & RÉALISATION

- > Stratis (stratis.fr)

CRÉDIT PHOTOS

- CH Avignon, G. Lougassi, Stratis, X.

La solidarité pour combattre l'individualisme et bien travailler ensemble

EDITO

De tout temps, les professionnels de santé sont confrontés à des situations d'interrogation éthique dans l'exercice de leur art. Ces dilemmes éthiques, fréquents dans le domaine du soin, excluent une vérité unique et une réponse définitive.

C'est la réflexion collective qui doit appuyer la décision médicale, par des apports scientifiques, juridiques, économiques, philosophiques ou encore religieux. Comme le dit Aristote dans *Les politiques* : « Au sein d'un grand nombre, chacun possède une part d'excellence et de prudence, [...] quand les gens se sont mis ensemble, de même que cela donne une sorte d'homme unique aux multiples pieds, aux multiples mains et avec beaucoup d'organes des sens, de même en est-il aussi pour les qualités éthiques et intellectuelles ».

Il est important de croiser les points de vue, et la nécessité de disposer d'un groupe pluri-professionnel engagé dans la réflexion éthique dans chaque établissement est une évidence. L'histoire et l'existence des comités d'éthique et de notre Comité Local d'Éthique (CLE), présenté brièvement dans cette édition, témoigne de cette volonté d'éclairer la décision aussi largement que possible.

Au-delà de notre travail au sein de l'établissement, ce numéro de Challenge est l'occasion d'illustrer la dimension éthique par des exemples concrets en donnant la parole à des acteurs de notre hôpital (médecins, soignants, administratifs...) et du monde extérieur (usagers, juriste, philosophe, religieux...). Et cela, au moment même où les acteurs nationaux engagent une révision des lois de bioéthique.

Nous espérons que chacun trouvera une piste de réflexion, un intérêt, un début de réponse ou de question à ses problèmes professionnels dans l'exercice de tous les jours au travers de chaque article. Nous voudrions que ceux qui le souhaitent, nous sollicitent soit en participant à quelques séances plénières ou travaux quand ils le peuvent, soit en nous soumettant des idées ou des questions, soit encore en nous proposant des réflexions autour de patients... Le CLE est ouvert à tous. Vos idées sont les bienvenues. D'ores et déjà, le CLE vous propose des formations et informations, des échanges sur le phénomène des violences à l'égard de l'hôpital, et en réponse une SOLIDARITÉ à l'intérieur de l'hôpital pour combattre l'individualisme et bien travailler ensemble...

Une bibliographie vous sera adressée par mail à la suite de ce numéro.

Nous remercions toutes celles et ceux qui ont participé à cette édition spéciale, et si toutefois des thèmes manquent, d'autres Challenges suivront...

D^R FABIENNE BRANCHE

Présidente du Comité Local d'Éthique

BENOÎT MENARD

Directeur adjoint

JEAN-NOËL JACQUES

Directeur



comite.ethique@ch-avignon.fr



Comité Local d'Éthique du CHA

HISTORIQUE DES COMITÉS D'ÉTHIQUE

La création relativement récente de l'éthique hospitalière

Même si l'éthique n'est pas nouvelle dans le soin, le repère le plus ancien et le plus célèbre étant le serment d'Hippocrate, l'historique des comités d'éthique est intimement lié à la naissance du mouvement bioéthique en général. Ce mouvement reconnaît des origines multiples : l'abus de l'expérimentation, les problèmes de fin de vie, de maîtrise de la fécondation et de la reproduction, de la manipulation génétique, d'une façon générale tous les problèmes créés par la techno science médicale ainsi que l'impact économique des soins en santé.

L'histoire de l'expérimentation médicale remonte à la parution, en 1856, de l'ouvrage de Claude Bernard « Introduction à la médecine expérimentale », celle des règles d'éthique biomédicale est plus récente. Les premières recommandations en la matière datent du « code de Nuremberg » en 1947, suite aux expérimentations nazies, ce texte fondateur définit pour la première fois le cadre des expérimentations admissibles sur la personne humaine. Ces premiers pas sont renforcés par la déclaration universelle des droits de l'homme (1948) et par la déclaration d'Helsinki (1964) qui établit les principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains, précisant notamment que le bien-être du sujet humain prime sur les intérêts de la science et de la société. Toutefois, ces belles recommandations n'empêchent pas certains « dérapages ». Par exemple, aux USA des expériences ahurissantes sont menées chez des patients syphilitiques de race noire, chez qui on laisse évoluer la maladie sans utiliser le traitement adapté, aussi on inocule le virus de l'hépatite B à des enfants handicapés mentaux afin d'étudier leur réponse immunitaire. Suite à ces pratiques scandaleuses, le rapport Belmont (1979) fixe les règles éthiques relatives à la protection des êtres humains soumis à une recherche et dans la foulée les premiers comités d'éthique voient le jour aux Etats-Unis. En 1983, François Mitterrand dote la France d'un Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) à la suite de la polémique sur la naissance d'Amandine, premier bébé français conçu par fécondation in vitro (1982). Ce CCNE a pour mission de produire des avis et rapports sur les questions dont il est saisi, afin de stimuler le débat éthique au sein de la société. Ces champs de réflexion recouvrent les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. En parallèle, les sociétés savantes des spécialités médicales en particulier la réanimation, s'emparent du sujet et des groupes de réflexion éthique voient le jour au sein de certains établissements de santé à partir de 2004.

Avec la loi de bioéthique, des espaces de réflexion éthique ont été instaurés dans toutes les régions de France pour traiter démocratiquement des questions d'éthique appliquées à la santé. Pour l'inter-région PACA/CORSE, c'est l'espace éthique méditerranéen qui a été mis en place sous l'égide du Pr Jean-François Mattei, dont une des missions essentielles est la formation et qui a pour vocation d'être un lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires.

Création du CLE au CHA en 2005

Localement, la genèse du Comité Local d'Éthique du CHA a débuté en décembre 2003 par un questionnaire qualité portant sur l'attente du personnel, soignant et non soignant concernant l'éthique. Un groupe de travail a été constitué pour écrire le texte fondateur du futur comité d'éthique, et en janvier 2005, le premier CLE a été mis en place avec un règlement intérieur de fonctionnement (réactualisé en 2012). Sa composition regroupe trois collèges : collège n°1 avec les membres de droit (le directeur, le président de la CME, le directeur des soins ou leurs représentants), le collège n°2 avec les représentants du personnel hospitalier, et le collège n°3 comprenant des membres invités permanents (le directeur de l'IFSI, un membre conseil de l'ordre, un philosophe, un juriste, un représentant des usagers, une personne qualifiée représentant les cultes et un médecin retraité). Ses missions, telles qu'elles ont été définies dans le règlement intérieur, sont d'identifier les problèmes d'éthique médicale dans l'établissement, favoriser la réflexion sur le sens du soin, produire des avis à partir d'études de cas particuliers ou généraux sollicités par les saisines et, diffuser (en interne) des réflexions ou des recommandations. Toutefois, le comité est uniquement consultatif, ne se substitue pas aux instances hospitalières et n'a pas vocation à gérer les conflits au sein de l'établissement.

Le CLE se réunit en séances plénières (5/an) avec des groupes de travail thématiques en amont. Il répond aussi à des saisines en deux temps, avec une première analyse en bureau restreint et le cas est débattu en plénière. Lors des plénières, un temps est dédié à l'actualité en éthique médicale avec une veille juridique. Enfin, des réunions d'échanges en visioconférence se font avec l'espace éthique méditerranéen ou d'autres comités (ex : CHU Louvain).

Les sujets d'intérêt éthique ne manquent pas, comme les nouvelles lois sur la bioéthique, les dérives possibles de l'intelligence artificielle en santé, l'usage inapproprié des réseaux sociaux, néanmoins ces thématiques, qui fascinent par leur côté spectaculaire, ne doivent pas faire oublier les problématiques éthiques de terrain.

MÉDECINE

Ce qui est possible techniquement, est-il souhaitable ?



Le métier de médecin est régi par le code de déontologie, et l'éthique est au centre de ce métier. L'éthique résulte des normes de conduite établies par la société, après réflexion sur ce qui est bien et ce qui est mauvais.

La morale est établie par les normes de conduite d'une personne ou d'un groupe de personnes. La déontologie professionnelle s'applique à tous. Néanmoins, chaque individu a sa propre éthique, qu'il estime comme moralement correcte mais qui peut être contradictoire avec la déontologie ou la loi. Actuellement, les conditions de l'exercice médical changent avec l'arrivée des données massives en santé ou big data, de la e-santé et de l'intelligence artificielle, modifiant le colloque singulier patient-médecin. Le secret médical est de plus en plus difficile à respecter, en raison de l'exercice même de la médecine qui s'oriente vers une médecine partagée entre différents acteurs et machines. Une nouvelle approche des enjeux éthiques souligne la nécessité de débats : quelles modalités de protection pour les personnes dont l'état de santé peut devenir identifiable ? Que signifie consentir à l'utilisation de ses données dans le cadre d'une recherche alors que celles-ci peuvent être partagées et réutilisées à d'autres fins que celles consenties initialement ? Comment garantir le secret médical ? Les différents systèmes mis à disposition du patient, comme Internet,

modifient la relation avec le médecin dont la connaissance peut à tout moment être mise en doute. Il convient donc que le médecin garde son humanité et la développe afin de garder la confiance du patient. Il s'agit d'une nouvelle éthique du comportement du médecin. Par ailleurs, de grandes questions de société, comme la bioéthique et la fin de vie, interrogent citoyens, scientifiques, courants de pensée et religieux, associations et experts. Ce qui est possible techniquement, est-il souhaitable ? Nous sommes tous concernés et les débats doivent être les plus ouverts possibles afin d'éclairer le législateur. La question que chacun doit se poser, patients et médecins : quel monde voulons-nous pour demain ? Le Comité Consultatif National d'Éthique propose régulièrement des états généraux pour réfléchir à ces questions. Le Conseil de l'Ordre propose également des discussions et des documents (par exemple : Le livre blanc de la e-santé à la santé connectée).

D^r MARTHE GROS

Praticien hospitalier, membre du Comité Local d'Éthique représentant le Conseil de l'Ordre des Médecins

DU CÔTÉ DES USAGERS

Aborder la relation au patient autrement, au cas par cas



En matière d'éthique, les places et rôles de l'utilisateur, du représentant des usagers et des associations dans les établissements de santé sont primordiaux. La représentation des usagers s'est faite consécutivement aux différents événements sanitaires et la poussée associative qui en a découlé.

Depuis la loi du 4 mars 2002, et petit à petit, les usagers sont présents dans nombres d'instances : Commission des Usagers (CDU), Conseil de Surveillance, comités de protection des personnes. À l'intérieur de l'hôpital, ils peuvent, si le président des commissions est d'accord, faire partie du Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN), Comité des Vigilances et des Risques (COVIR), instances éthiques et maisons des usagers (jusqu'à 25 représentants) et dans nombre d'instances extra-hospitalières : Agence Régionale de Santé (ARS), ordre des professionnels, défenseur des droits, lieux de contentieux (commission de conciliation, tribunal administratif...). Ces représentants doivent avoir une formation et faire partie d'associations agréées. Les représentants de ces associations de patients sont donc porteurs du message et des réactions des usagers. Ils capitalisent ainsi une expérience mise à disposition des décideurs au sein des structures de soins et de santé publique. Pour notre comité, nous avons une représentante, M^{me} Marie-Françoise Rozemblit, et à notre questionnement sur le rôle de l'utilisateur au comité, elle répond : « La réflexion éthique et le rôle du représentant des usagers est un sujet aussi vaste que délicat car il touche à ce qui devrait

être le centre de ce point de rencontre : l'humain. La réflexion éthique est guidée par 4 grands principes : le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non-maltraitance et l'équité. Mais dans le souci de les respecter, ne risque-t-on pas quelques fois de faire le mal pour le bien et d'être trop impératif dans nos approches ? Principes oui ! Mais le rôle du représentant des usagers, tout en respectant ces principes liés aux valeurs et au droit, n'est-il pas d'aborder la relation au patient autrement qu'en privilégiant une approche plus contextuelle, au cas par cas ?

Le relationnel, plus que les normes, pour éviter l'intransigeance des excès

Le relationnel, plus que les normes, pour éviter l'intransigeance des excès est préférable car aucune vérité n'est absolument bonne. Nous sommes tous faillibles par le fait même que nous sommes des hommes et des patients potentiels. Dans tous les cas, nous devons tendre à justifier nos choix éthiques, et c'est de cette conjonction de l'humain, du droit, du respect, de la confrontation des valeurs, que représentants des usagers et réflexion éthique peuvent se rejoindre pour défendre les principes qui la sous-tendent. »

propos de **MARIE-FRANÇOISE ROZEMBLIT**
Représentante des usagers, Ligue contre le cancer
 recueillis par le **D^r FABIENNE BRANCHE**
Présidente, Comité Local d'Éthique



DROIT

L'Éthique et le Juge

On commence souvent par définir l'éthique par ce qu'elle n'est pas : religion, morale, culture, norme ou politique. L'éthique se nourrit de tout cela pour constituer une réflexion, une méthode de raisonnement s'attachant à l'analyse des causes et des conséquences d'un acte afin de déterminer le meilleur choix possible tant au plan individuel que collectif.

L'éthique est comprise sur le plan collectif comme une conscience nécessaire, garante du spectre progressiste déshumanisant. De ce chef, elle est le pré-gardé du législateur qui a la maîtrise du curseur et arbitre entre progrès scientifique et conservatisme biologique. Entendue sous cet angle, l'éthique n'a pas véritablement vocation à entrer dans les prétoires. En revanche, intéressante est la question de savoir comment le juge perçoit l'éthique et la manière dont elle se meut dans son jugement. Traditionnellement, le premier juge du respect de l'éthique médicale entre professionnels de santé est le Conseil de l'Ordre des Médecins qui fonde fréquemment ses décisions de condamnations ordinales sur l'éthique comme valeur de référence de ce que doit être le comportement attendu du professionnel de santé en fonction des éléments de l'espèce. Les décisions sont légions. Il est parfois aidé dans sa mission de garant par des Associations de professionnels s'étant donné pour mission de veiller au respect de l'éthique. Ainsi, en est-il de l'Association pour la défense de l'éthique médicale en Ophtalmologie (ADEMO), laquelle avait saisi le Conseil départemental d'une plainte contre un médecin ophtalmologue, ensuite de la publication d'un article dans une revue non spécialisée, laquelle mettait en évidence, photo à l'appui, ce médecin faisant l'éloge de techniques de pointe dans son domaine. Le Conseil de l'Ordre a considéré, que même s'il n'en n'était pas l'auteur direct, ledit praticien avait violé les dispositions des articles 19 et 20 du code de déontologie médicale. Initialement condamné à trois mois de suspension, la Chambre nationale a confirmé le principe de la sanction disciplinaire mais l'a ramenée à quinze jours¹. On ne sera guère surpris à ce stade que le Conseil de l'Ordre, garant du respect du Code de déontologie médicale, soit l'organe de contrôle idoine du respect de l'éthique médicale. L'éthique en tant que « valeur refuge » d'une profession donnée ne saurait être mieux appréhendée que par ses propres représentants. L'analyse éthique s'apparente alors à « l'intime conviction » du juré d'assises ou à « l'appréciation souveraine » des juges du fond. La question est un peu plus délicate lorsque l'appréciation de l'éthique échappe à ses propres juges pour se confronter au prétoire commun.

L'éthique pour déterminer une culpabilité

L'éthique médicale a pu à quelques reprises constituer une véritable motivation pour déterminer une culpabilité. Ce fut le cas notamment dans une affaire intéressant une journaliste ayant publié un article relatif aux transplantations, lequel laissait entendre que le Dr Z privilégiait ses patients italiens au mépris de la liste de France Transplant. La cour d'appel d'Aix-en-Provence a considéré que la journaliste avait manqué aux règles de probité, de morale et d'éthique médicale, portant ainsi incontestablement et gravement atteinte à l'honneur et à la considération du Dr Z en tant que praticien hospitalier. La Cour de Cassation, plus haute juridiction de l'ordre judiciaire français, a alors rejeté le pourvoi formé notamment par la journaliste et confirmé que le délit de diffamation était établi².

L'éthique est également un outil au service du juge administratif, notamment lorsqu'il examine au titre de la légalité interne la qualité de l'appréciation de l'Administration. Ainsi, le juge administratif a-t-il pu valider un blâme notifié à un praticien des urgences du CH de Lannion après que celui-ci ait refusé, alors qu'il se trouvait en chambre de garde, d'intervenir alors que son confrère était impossible à joindre et que le pronostic vital d'un patient se trouvait engagé. Les arguments liés à sa surcharge de travail n'ont pas suffi à invalider la décision disciplinaire prise par le CH après avis de la commission médicale. Sanction confirmée par le Tribunal Administratif, estimant au visa de l'éthique médicale que l'établissement n'avait commis aucune erreur d'appréciation³.

Un enjeu dans la discussion des parties

On voit bien donc que l'éthique médicale intègre le référentiel de motivation des magistrats au côté de la loi, des décrets, des recommandations de bonne pratique et de l'usage comme un VISA d'ordre supérieur et fondamental. En cela, elle peut constituer un enjeu dans la discussion des parties, offrant alors le lieu de larges argumentations. L'éthique rejoint également souvent les missions expertales au côté des classiques examens du respect des données acquises de la science, de la délivrance de l'information et de l'analyse de la faute technique ou de la faute dans l'organisation du service. Il n'est donc pas déraisonnable de reconnaître que le Juge s'empare parfois de l'éthique médicale pour conduire son examen. Le Juge judiciaire s'est affranchi même de la position du Comité Consultatif National d'Éthique, privilégiant la logique civiliste de responsabilité sur les risques éthiques mis en avant. Ainsi, en a-t-il été après la fameuse affaire dite PERRUCHE au terme de laquelle la 2^e Chambre Civile de la Cour de Cassation a admis le préjudice né de l'enfant handicapé en raison d'une faute dans le diagnostic médical⁴. Alors que le CCNE pointait du doigt le risque de sélection des enfants à naître, la Cour de Cassation a confirmé sa position quelques mois plus tard, en l'assortissant de la double condition que le lien de causalité soit direct et que les conditions du recours à l'IVG soient réunies⁵.

La judiciarisation de l'éthique médicale nous montre que le Juge n'est pas éloigné du justiciable lorsque sont en cause des rapports inter-individuels et qu'il tend à s'en rapprocher de la manière la plus éclairée possible. Il sait se faire accompagner par des sachants pour étayer son analyse. Cela étant, l'éthique n'a pas vocation à émerger comme un fondement qui serait destiné à transcender tous les autres. Si l'éthique médicale est consubstantielle à la pratique de l'art médical, elle ne saurait en devenir une échelle de contrôle autonome dans la mesure où là n'est pas sa finalité.

MAÎTRE BÉNÉDICTE ANAV

Avocate invitée permanente du Comité Local d'Éthique

¹ CNOM, ch. Disciplinaire, 23/11/2000, n°07468

² Cass. crim., 05/01/1995, n°93-80905

³ TA Rennes, 18 déc. 2013, n° 1101547

⁴ Cass. civ. 17/11/00, pourvoi 99-1373

⁵ Cass. civ. AP, 13/07/01, pourvoi 97-17359

PHILOSOPHIE

Conjuguer philosophie et pratique du soin

■ Hippocrate

Comment la philosophie peut-elle interagir dans le soin en étant expérimentée par chacun ? Loin d'être anodine, cette question invite à dépasser une catégorisation des disciplines en éprouvant leurs frontières.

L'accointance entre la philosophie et la médecine a façonné l'histoire des idées et du soin ; nombre de figures illustres ont eu cette double caractéristique comme Galien (Antiquité), Maïmonide (XII^e), Averroès (XII^e), Locke (XVII^e), Cabanis (XVIII^e), Canguilhem ou Jaspers (XX^e). Taïre ce seuil entre la philosophie et la médecine, ne serait-ce pas une contradiction avec ce que la médecine a été au fil de l'histoire, ou une déshumanisation du soignant réduit à un instrument au service d'une politique de santé, voire une omission de l'interdisciplinarité même qui façonne le soin et les équipes ? En contextualisant la philosophie dans le cadre pratique du soin, une envelopure fertile s'offre à tous : au patient, au soignant, à leur relation, tout comme aux lieux même du soin – lieu physique de l'hôpital autant que d'espaces métaphoriques des corps du patient et du soignant, lieux allégoriques investis par le sens du soin.

Éveiller à une conscience du soin

Ainsi, conjuguer la philosophie à la pratique de soin ne relève pas d'un bousculement théorique, mais plutôt d'un événement : celui d'éveil des soignants à une conscience du soin. Or, penser le soin et l'accomplissement du Bien qu'il déploie, c'est s'obliger à le considérer dans la réalité de la charge de travail, du rythme soutenu imposé par l'institution, de la nécessité indéfectible d'accueil de la souffrance du patient, des coupures budgétaires, des frustrations de ne pas pouvoir faire mieux, de sentir sa responsabilité de soignant muer en servitude volontaire. Ces faits contextualisent un idéal de soin dans la réalité assommante qui ne manque pas de questionner le soignant dans l'intimité de son agir professionnel : le lien entre l'être et l'acte semble animé par un « il faut être » soignant sous le « il faut faire » le soin ; ce dédoublement de l'existence accable l'être. La bien-nommée fatigue engourdisant cet être, le raidit et s'impose une tension pour penser l'actualité du soin et le comment de l'interdisciplinarité. En effet, ce décalage de l'être du soignant par rapport à lui-même qui caractérise la fatigue, peut constituer l'émergence de la conscience et c'est un des rôles qui incombe à la philosophie ¹. Alors que l'effort consenti est l'événement d'un engagement dans le présent, s'il y a fatigue, la condamnation au présent devient une nébuleuse d'être (telle une souffrance au travail) et la vulnérabilité du soignant comme celle du patient s'efface car : « *Le soin est une fonction en partage, relevant de l'alliance dialectique, créative, des soignants et des soignés, qui, ensemble, font éclore une dynamique sin-*

gulière, notamment tissée grâce à la spécificité des sujets qu'ils sont. Il ne s'agit pas de dire que la seule subjectivité fait l'affaire, mais qu'elle est partie prenante de la réussite du soin, de son caractère opérationnel » (C. Fleury, 2019).

Par l'approche globale, la philosophie contribue au déploiement du sens du temps du soin. Elle impose un repos, un repos fertile qui n'est pas négation « du faire » : elle est l'ancrage d'une réflexion dans le corps, incontournable ici pour créer l'événement de conscience (et de patience). En cela, la philosophie est aussi indispensable qu'accessible, elle n'est pas la somme des connaissances mais bien le questionnement incessant de traduction du Bien dans un agir pratique – tel Socrate qui se voulait aussi dérangerant que le bourdon – intarissable perturbateur, le philosophe se doit de déranger, de bousculer, d'éveiller. Ainsi, de cette zone d'inconfort sans cesse questionnée, l'identité professionnelle du soignant se meut à partir de concepts certes, tous déclinés et habités par chacun et ce, au sein d'une même équipe soignante dont le patient est au centre. L'équipe, en tant que corps soignant, redonne bien souvent corps au patient, lui-même fatigué de sa souffrance circonscrite entre un « il faut être » vivant et « il faut faire » la mort (ou vice-versa).

Philosophie et soins palliatifs

Les soins palliatifs illustrent une interdisciplinarité privilégiée avec la philosophie du fait de la conscience de chacun de l'exigante dimension d'attention du soin au patient, autant que de sa finitude (ambivalente). Exposée au soignant, elle impose à l'équipe de répondre à l'injonction d'accompagnement avec le déploiement de leur visée du Bien, fruit d'une posture éthique aux questions incessantes sur les actes posés ou les décisions prises, et ce en transcendant même leur propre fatigue de soignant. Ces interrogations éveillent et permettent bien souvent de sortir d'une banalisation avilissante parce que ce bourdonnement de questions et d'intentions nourrit un événement spécifique du soignant pour le patient dans sa singularité. Philosophier dans un contexte clinique : c'est résister pour faire perdurer l'humanisation du soin.

CLÉMENTINE WOILLE

Doctorante à l'Institut Supérieur de Philosophie

¹ Nombre d'infirmiers en fin de stage préprofessionnel choisissant les unités de soins palliatifs

ENQUÊTE

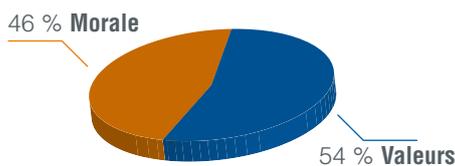
L'éthique au cœur de la pratique soignante



L'éthique à l'Hôpital est au cœur de notre activité quotidienne. Implicite dans nos actes, elle est rarement mise en mots mais elle recouvre une préoccupation et un questionnement de chaque instant. Loin de l'autonomisation des tâches, elle est un outil d'aide au travail. Parfois complexifiée à l'extrême par les spécialistes et nimbée d'un discours verbeux, l'éthique peut être identifiée à un domaine réservé à l'« élite » médicale. Dans les faits, elle est l'affaire de tous et un moyen pour améliorer la qualité de nos prises en charge. Alors que l'éthique demeure portion congrue dans le cursus des infirmiers et aides-soignants, les professionnels se trouvent dépourvus face à des situations qui les questionnent.

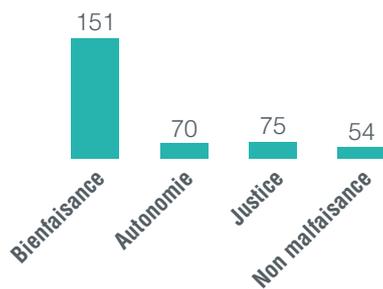
La mobilisation du personnel soignant sur ce sujet nous a permis de recueillir 151 questionnaires. L'analyse des résultats nous a montré que les réponses des soignants portant sur les deux premières questions sont sensiblement identiques dans chaque pôle.

L'ÉTHIQUE EST-ELLE POUR VOUS EN LIEN AVEC LA MORALE OU LES VALEURS ?



Les soignants font plus souvent référence à leurs valeurs lorsqu'ils se questionnent sur leur positionnement éthique lors de situations de soins.

QUELS SONT POUR VOUS LES DEUX GRANDS PRINCIPES DE LA DÉMARCHÉ ÉTHIQUE : LA BIENFAISANCE, L'AUTONOMIE, LA JUSTICE, LA NON-MALFAISANCE ?



La bienfaisance est un des principes qui arrive en tête dans les situations de soins. Dans la troisième question, nous avons demandé aux soignants de nous relater brièvement des situations de soins qui les ont interrogées sur le plan éthique. Les quatre principes de l'éthique sont souvent présents dans les récits des soignants. Cependant, la fin de vie et l'obstination déraisonnable les questionnent. Nous ne pouvons pas retranscrire tous les récits, cependant nous nous sommes efforcés de retenir quelques argumentations afin de vous faire partager le ressenti des soignants en situation de soins.

Confort et autonomie du patient

- > Veiller aux habitudes de vie du patient, à son confort, tout en préservant son autonomie.
- > La contention est utilisée pour la sécurité des patients agités pour préserver les cathéters ou éviter les chutes. Cela peut paraître très agressif, les attaches aux poignets pouvant rappeler les « menottes » qui servent à l'enfermement.
- > Le non-respect des souhaits du patient dans les soins quotidiens, par exemple l'hygiène.
- > Trop peu de chambres individuelles, problème de décès en chambre double.
- > Le non-respect de l'intimité du patient ? Où est le secret professionnel quand les patients sont examinés dans le couloir bondé, dans une pièce où la simple séparation entre ces derniers se résume à un rideau ?
- > Où est l'éthique lorsqu'une personne âgée reste plus de 12h à 24h sur un brancard aux urgences ?
- > Comment prendre le temps auprès des patients tout en préservant leur autonomie quand nous sommes le plus souvent débordés par la charge de travail ?
- > L'accompagnement de nos aînés, le respect de leur volonté et la prise en charge de la douleur questionnent toujours ?
- > Les pratiques religieuses et la mort en service de soins.

Acharnement thérapeutique et non-malfaisance

- > L'acharnement thérapeutique sur les patients en fin de vie.
- > Vouloir soigner à tout prix les personnes démentes à plus de 90 ans, et devoir les attacher pieds et mains. Sommes-nous bien traitants ?
- > Pose de pacemaker chez un patient grabataire et dément âgé de 94 ans ?
- > L'arrêt des dialyses chez les patients en limitation thérapeutique.
- > Le non-respect des choix du patient en pleine capacité cognitive.
- > Stimuler les patients en fin de vie (lever au fauteuil, soins invasifs) ? Mauvaise priorisation des actes de soins.

Démarche palliative

- > La limitation des soins, la prise en charge en soins palliatifs.
- > Poursuite de certains soins curatifs durant la prise en charge palliative ?
- > L'arrêt des thérapeutiques. Informations de l'entourage du patient ? Décision réellement collégiale ?
- > Difficulté pour certains médecins de faire appel aux soins palliatifs.
- > Acceptation des souhaits des patients et de la famille en cas d'arrêt des traitements. L'obstination déraisonnable contraint par la famille.
- > La fin de vie avec la famille. Lorsque celle-ci est en discordance avec le souhait du patient.
- > L'accompagnement en fin de vie et l'euthanasie, la barrière est mince, le positionnement des soignants très compliqué.
- > La fin de vie chez les personnes atteintes de troubles cognitifs importants, la place des directives anticipées.

Qualité et sécurité des soins

- > Garantir la qualité et la sécurité des soins permettant d'apporter des réponses.
- > Peut-on faire de la qualité et de la quantité dans les soins ? Le manque de moyen et de temps.
- > La prise en charge de la douleur, celle-ci n'étant pas toujours bien évaluée par les soignants.
- > Lorsque l'on suspecte certains diagnostics plus ou moins graves et que le patient nous questionne sur les raisons de certains examens, nous nous apercevons que ce dernier n'a pas toujours eu l'information par le médecin.
- > L'attente interminable durant des heures sur un brancard inconfortable.
- > Quelle est la place de la psychiatrie dans un établissement de soins comme le CHA, surtout dans la prise en charge des patients suicidaires aux urgences ?
- > L'annonce du diagnostic auprès du patient. Nous remercions tous les personnels soignants qui ont pris de leurs temps pour répondre à notre questionnaire.

VACCINATION

Vaccins : ange ou démon ?

La vaccination soulève des questions. À l'approche de l'automne, est-il éthique d'obliger tout le monde à se vacciner contre la grippe ? Ou est-il éthique de venir travailler au CHA sans être vacciné ?

La vaccination est un acte médical non thérapeutique à visée préventive. À l'effet immédiat de protection individuelle, s'ajoute un effet de protection collective vis-à-vis des personnes non vaccinées, de sorte qu'elle constitue un outil de maintien de l'ordre public sanitaire.

Cadre juridique : obligation ou pas ?

Une étude parue en juin 2019, lancée par l'institut de sondage Gallup pour l'ONG Britannique Wellcome, a sondé 140 000 personnes de plus de 15 ans, dans 144 pays en 2018. Il en ressort qu'un Français sur trois pense que les vaccins ne sont pas fiables et fait de l'Hexagone le pays le plus sceptique parmi tous ceux étudiés. Nos sociétés sont parfois sujettes à une curieuse amnésie, les fléaux épidémiques semblent oubliés. Notre culture de la prévention s'avère inversement proportionnelle à notre foi en les facultés curatives de la médecine. Mesure de prophylaxie individuelle et collective, la vaccination n'est assurément pas une démarche anodine et sans risque. Statistiquement cependant, la possibilité d'être victime d'un effet indésirable post-vaccinal est bien moindre que le risque de développer une maladie grave en refusant une vaccination : c'est la « balance bénéfice-risque » de l'article L.1110-5 du Code de la Santé Publique.

L'hésitation vaccinale concerne aussi les professionnels de santé. Les arguments avancés sont la crainte d'effets adverses pouvant être graves, la mauvaise protection des vaccins selon les populations, l'inutilité des vaccins qui protègent contre des maladies éradiquées ou considérées, à tort, comme bénignes, l'opacité du monde industriel des vaccins accusé d'être corrompu et d'être les acteurs de la pénurie de vaccins. Elle est surtout due à l'absence de données robustes montrant l'intérêt de cette vaccination sur les patients.

La vaccination contre la grippe saisonnière des professionnels de santé a d'abord été rendue obligatoire par l'article 62 de la Loi du 19/12/2015, au même titre que l'hépatite B, la diphtérie, le tétanos, la polyomyélite. Le Conseil Constitutionnel avait validé l'obligation vaccinale dans son principe en jugeant que la vaccination obligatoire, destinée à protéger la santé tant individuelle que collective, n'était pas contraire au droit à la santé garanti par l'alinéa 11 du Préambule de 1946.

Cette obligation de vaccination anti-grippale a été suspendue par le décret du 4/10/2016 par le Conseil d'État. La cour des comptes, dans son rapport public annuel de 2018, insiste pour qu'elle soit rétablie, ce qui « apparaît d'autant plus nécessaire qu'outre le renforcement de la protection des patients et des professionnels qu'elle poursuit, elle revêt un caractère encore accru d'exemplarité dans le contexte nouveau d'extension des obligations vaccinales de la petite enfance ».

Le Sénat a adopté un amendement de Michel Amiel (LREM) qui propose « une expérimentation pour rendre la vaccination

« 1 Français sur 3 doute de la fiabilité des vaccins »



obligatoire contre la grippe » pour tout personnel exerçant dans des établissements de santé et en libéral. Il l'a également proposé pour les enfants « les principaux réservoirs de virus ».

À propos de la vaccination obligatoire des enfants dans sa décision de mai 2019, le Conseil d'État a confronté l'obligation vaccinale à plusieurs droits et libertés fondamentaux garantis par le droit européen. Il a conclu que la restriction apportée au droit au respect de la vie privée était justifiée par l'objectif d'amélioration de la couverture vaccinale pour atteindre le seuil nécessaire à une immunité de groupe au bénéfice de l'ensemble de la population. S'agissant de la confrontation avec les articles 8 (droit au respect de la vie privée) et 9 (liberté de conscience) de la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH), les choix individuels sont invités à s'effacer au profit de celui de la Santé Publique. Enfin, la vaccination ne doit pas s'effacer derrière

l'obligation de consentir aux soins. La Cour de justice de l'Union Européenne, saisie de la question des vaccinations obligatoires, s'est déclarée incompétente.

Le Ministre de la Santé a répondu à ce rapport et au Sénat, en particulier à l'obligation de vaccination chez les professionnels de santé et souligne qu'elle tient « à ce stade, à privilégier la conviction et faire appel à la déontologie de ces professionnels en vue d'une conduite exemplaire plutôt qu'à la contrainte ».

L'importance de la vaccination des professionnels de santé

La morbi-mortalité associée à la grippe est importante : pour les personnes fragiles, elle est la 3^e cause d'entrée en dépendance, avant la fracture du col du fémur, et la mortalité en EHPAD due à la grippe est de 5 à 7 % en moyenne.

La couverture vaccinale des professionnels de santé contre la grippe saisonnière a chuté de 40 % en moyenne entre 2008/2009 et 2010/2011. Elle est très variable, les médecins sont plus vaccinés que les infirmiers ; eux-mêmes davantage vaccinés que les aides-soignants. La couverture vaccinale varie de 12,5 % à 50 % dans les hôpitaux. Dans les EHPAD, elle est en augmentation depuis 2 ans, surtout dans les EHPAD où il y a eu des cas groupés d'infection respiratoire aiguë, et elle est passée de 21 % en 2016/2017 à 33 % en 2018/2019.

Dans les établissements de santé (EDS), ce sont les soignants, en favorisant la circulation du virus Influenza, qui sont les vecteurs principaux de la grippe nosocomiale, et dont la fréquence est largement sous-estimée.

Il n'est pas démontré qu'inciter les soignants à se faire vacciner réduise les gripes confirmées, les pneumonies ou les hospitalisations pour infection respiratoire. Par contre, la protection des soignants réduit les jours d'arrêt de travail pour maladie.

Le taux d'attaque de la grippe nosocomiale est évalué entre 12 %

et 60 %, surtout en Néonatalogie, Gériatrie et Onco-Hématologie.

Une étude aux Hospices Civils de Lyon en 2018 a montré que lorsque le taux de vaccination est inférieur à 35 % parmi l'ensemble du personnel, la grippe nosocomiale chez les patients est élevée alors que lorsque ce taux de vaccination dépasse les 40 %, c'est la grippe communautaire qui est prédominante.

L'indicateur à privilégier est donc le taux de grippe nosocomiales, sur lequel la vaccination des soignants joue car elle diminue aussi :

- > la charge de travail des équipes
- > la protection du personnel qui est au travail
- > les épisodes d'hôpitaux en tension.

La difficulté réside dans le diagnostic de la grippe asymptomatique ou peu symptomatique. Le risque de transmission est le même car la charge virale reste la même. L'objectif de la vaccination en EDS n'est pas de diminuer le nombre de cas mais de diminuer le nombre de cas nosocomiaux et de diminuer le risque lié à la grippe chez les sujets à risque (morbi-mortalité).

Les effets indésirables du vaccin contre la grippe sont fréquents mais peu graves, comme des indu-

« L'art de persuader consiste plus à approuver qu'à convaincre. »

Blaise Pascal

ctions, douleurs et rougeurs locales, douleurs musculaires, fièvre, nausées et vomissements, et enfin œdèmes le plus souvent mineurs autour du point de ponction. La seule contre-indication est l'hypersensibilité aux protéines de l'œuf.

Une des clés de la réussite réside dans la formation des généralistes qui estiment eux-mêmes avoir besoin de formation à ce sujet, afin de tenter d'apporter au patient une information juste, avec méthode et éthique sans risque de manipulation.

DR FLORENCE POSPISIL

*Chef de service SLIN
Chef du pôle Qualité et santé publique*



ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

Entre valeurs fondamentales et évolutions sociétales

L'Association Nationale des Assistants de Service Social mène, depuis sa création en 1945, une réflexion constante sur la Déontologie, concrétisée par la parution de deux codes : en 1949 et en 1981, qui définissent les principes généraux et les devoirs liés à la profession. Le Service Social est donc à la fois né du changement et lié aux changements de plus en plus rapides et foisonnants de la société.

Tout au long de son accompagnement, l'ASS est confronté à des questionnements éthiques. Le service social du CHA, composé de : 1 cadre socio-éducatif, 3 agents administratifs, 1 Assistante Médico Administrative et 21 Assistants de Service Social (ASS), a un rôle pivot et doit prendre en compte les contraintes institutionnelles (DMS, lits en tension, aspects financiers), les attentes des patients et des familles (concernant leurs difficultés et leurs souhaits) et les contraintes territoriales (précarité, manque de moyens). Dans les unités de soins, l'ASS intervient auprès des patients et de leur famille en lien avec l'équipe pluridiscipli-

naire. Aussi, les informations nécessaires à la prise en charge du patient sont transmises aux équipes de soins lors des échanges et/ou sur le DPI. La diversité des interventions de l'ASS ne se limite pas au projet de sortie du patient. Il a connaissance de la globalité de la situation, des problématiques sociales qui se posent, des moyens existants sur le territoire ainsi que des politiques sociales pour y parvenir. L'ASS traite l'ensemble des problématiques du patient en lien avec les partenaires territoriaux.

LE SERVICE SOCIAL DU CHA



EXEMPLES DE QUESTIONS ÉTHIQUES

➤ Monsieur Z n'a pas totalement saisi le diagnostic (lié à une déniation). Son cancer récidive. Il pense sortir rapidement de l'hôpital. Monsieur Z verbalise le souhait de racheter un commerce qui constituerait son revenu principal. L'ASS est tenu de ne transmettre aucun diagnostic ou résultat d'examen dont il aurait connaissance. Pour autant ne doit-il pas intervenir face à l'investissement financier qu'envisage Monsieur Z et qui aura un impact sur le reste de sa famille ?

➤ D'après l'équipe médicale, le maintien à domicile de Madame S, âgée de 81 ans, isolée, semble difficile. Madame S, cohérente, ne souhaite pas intégrer un EHPAD. Doit-elle rentrer chez elle ou aller en structure médicalisée ? Comment accompagner Madame S tout en prenant en compte l'aspect médical et la DMS ?

➤ Madame X n'a aucune possibilité de prise en charge des frais de santé, et ne perçoit aucun revenu. Elle souhaite pratiquer une IVG. Le CHA exige, d'avance et en un seul paiement, le financement de l'acte (qui coûte entre 282 et 603 €) avant l'intervention. Au regard du temps limité dont elle dispose pour cet acte, comment Madame X va-t-elle faire pour régler la somme demandée ? L'impossibilité de régler cette somme va-t-elle impacter sa décision ? Et de la même façon, jusqu'où l'ASS va-t-il intervenir dans cette situation ?

MATERNITÉ

Questionnement éthique sur la Procréation Médicalement Assistée

La spécialité de gynécologie-obstétrique comporte de multiples facettes : médecine, chirurgie, oncologie, imagerie, infertilité, orthogénie, sexologie... Elle s'adresse à toutes les tranches d'âge, aux femmes mais aussi aux hommes (couple infertile, cancer du sein chez l'homme...). Procréation Médicalement Assistée (PMA) et Interruption Volontaire de Grossesse (IVG), quoiqu'apparemment antinomiques, sont souvent liées : elles sont toutes deux encadrées par les lois de bioéthique de 1994, 2004 et 2011. Voué à une certaine forme de schizophrénie, le praticien doit très fréquemment répondre aux demandes de l'une et de l'autre au cours d'une même journée de consultation ou d'activité opératoire, mais aussi lorsqu'elles émanent de la même patiente à des périodes différentes de sa vie. Je voudrais dans cet article centrer notre réflexion sur la PMA.

La PMA ou Assistance Médicale à la Procréation (AMP) est un ensemble de techniques médicales qui peuvent être proposées à des couples ayant des difficultés à avoir un enfant : Fécondation In Vitro (FIV), transfert d'embryons et insémination artificielle, ainsi que toute technique d'effet équivalent permettant la procréation en dehors du processus naturel. À ce jour (juin 2019), en France, la PMA s'adresse aux couples hétérosexuels (mariés, pacsés ou en concubinage) en âge de procréer et qui se trouvent dans l'une des 2 situations suivantes : le couple où l'un des membres présente une stérilité (ou infertilité) pathologique médicalement constatée (bilan d'infertilité), ou bien l'un des membres du couple est porteur d'une maladie grave, susceptible d'être transmise au conjoint ou à l'enfant. L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants et consentir préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination. Font obstacle à l'insémination ou au transfert des embryons, le décès d'un des membres du couple, le dépôt d'une requête en divorce ou en séparation de corps ou la cessation de la communauté de vie, ainsi que la révocation par écrit du consentement par l'homme ou la femme. La PMA peut être aussi réalisée avec tiers donneur lorsqu'il existe un risque de transmission d'une maladie d'une particulière gravité à l'enfant ou à un membre du couple, lorsque les techniques d'assistance médicale à la procréation au sein du

couple ne peuvent aboutir ou lorsque le couple y renonce. Un rapport de l'Agence de la Biomédecine propose notamment d'ouvrir la PMA, y compris post mortem, aux couples de femmes et aux femmes seules. Cette proposition soulève évidemment bien des questions.

1. La question du remboursement et de son coût

Pour certains, il n'est pas réaliste d'autoriser l'extension d'une pratique nécessitant la mise à disposition d'une ressource dont on manque déjà. L'existence d'une solidarité sociale impose en effet de réguler un certain nombre de dépenses de santé et donc de faire des choix. « Choisir c'est renoncer » écrivait Gide. Faut-il faire ce choix au détriment d'autres priorités : dans notre pays, 3 millions d'enfants vivent sous le seuil de pauvreté, la prise en charge du handicap, des soins palliatifs ou de la fin de vie n'est pas efficiente.

On peut également redouter que les conventions signées entre les différents pays concernant les soins médicaux aboutissent à un afflux de patientes en quête de PMA « remboursée » alors qu'il ne s'agit pas d'un soin vital. Tout cela alors qu'on peut déjà s'interroger sur l'existant : la PMA ne devrait-elle pas théoriquement être réservée à la suppléance de la stérilité médicalement prouvée – alors même qu'en pratique, de 30 % à 40 % des PMA ont lieu sans qu'il y ait stérilité médicale

mais simplement en raison d'une difficulté à concevoir – tant et si bien que certains couples ayant bénéficié d'une PMA auront quelques années plus tard des enfants dans des conditions naturelles ? D'un autre côté, ne pas rembourser cette pratique induirait une sélection par l'argent, puisque, comme c'est déjà le cas pour les femmes se rendant à l'étranger, seules celles qui en auraient les moyens pourraient en bénéficier. Force est de reconnaître qu'il existe et existera toujours une inégalité d'accès aux soins médicaux. Ainsi, actuellement lorsqu'une prise en charge de FIV est accordée, elle ne comprend que 4 tentatives notamment parce que la probabilité de réussite diminue au-delà. Toute tentative supplémentaire (à l'étranger généralement) est à la charge de la patiente... si elle en a les moyens. Reste pour certaines l'option de recourir à des auto-inséminations à la maison, dans des conditions sanitaires douteuses : Valentine habite en banlieue parisienne, elle est infirmière et son épouse assistante maternelle. Le couple frôle les 3 000 euros de revenu mensuel mais Valentine a vite compris qu'une fois le loyer et les dépenses courantes acquittées, elle n'avait pas les moyens d'engager les frais de transport et les frais de clinique que représente une PMA à l'étranger. Alors Valentine a passé une annonce gratuite sur un forum internet pour trouver un homme qui voudrait bien être le père de son enfant ou simplement donner son sperme et lui permettre de

concrétiser son projet parental. Après des échanges de photos, Valentine sélectionne un homme qui accepte de n'être qu'un géniteur et pas un père pour l'enfant. La rencontre a lieu dans une chambre d'hôtel. L'homme insiste alors pour avoir un rapport sexuel avec Valentine, qui lui rappelle qu'il avait été convenu qu'elle recueillerait uniquement son sperme dans un préservatif ; le protocole était clair, précis, détaillé avant la rencontre. Après quelques palabres, l'homme accepte finalement de se rendre dans la salle de bains. Il en ressort un peu plus tard, agitant le préservatif rempli, le faisant miroiter à Valentine. Valentine le remercie, le reconduit à la porte de sa chambre. Valentine ne connaît pas l'identité réelle de cet homme, pas plus que lui ne connaît

« Toutes les grandes personnes ont d'abord été des enfants, mais peu d'entre elles s'en souviennent. »
Antoine de saint Exupéry

la sienne. Valentine utilise une seringue normalement réservée à l'administration du Doliprane chez les nourrissons pour s'injecter le sperme dans son vagin. Dix-neuf jours passent, aux termes desquels le test urinaire indique à Valentine qu'elle est enceinte. Dans les jours qui suivent, elle est contactée par l'hôpital, qui la convoque rapidement. Elle est bien enceinte, mais le médecin lui annonce aussi une autre surprise : elle est séropositive pour le VIH. La gratuité peut être mère d'une certaine déconsidération des soins. Pour autant, l'option d'un remboursement partiel des nouvelles indications ne répond pleinement à aucun des points de vue opposés.

2. La question de l'âge

L'assurance maladie a pris une décision en 2005 consistant à cesser de prendre en charge la FIV le jour du 43^e anniversaire de la femme, considérant que la probabilité de succès diminue avec l'âge. Pourquoi 43 et non 44 ans ? Pourquoi peut-on voter en France à 18 ans et non à 17 ans et 364 jours... Ouvrir les indications à la PMA suppose malgré tout de fixer des seuils qui ont toujours une part d'arbitraire : on sait très bien que la corrélation entre âge chronologique et âge physiologique est loin d'être parfaite ; à 70 ans certains sont encore capables de courir un marathon tandis que d'autres...

À ce jour, l'une des conditions à la PMA est que le couple soit en âge de procréer. Mais qu'est-ce qu'un couple en âge de procréer ?

Une allemande âgée de 65 ans et déjà mère de 13 enfants, a annoncé être enceinte de quadruplés à la suite d'une PMA.

À Poitiers, une femme de 47 ans est décédée d'embolie pulmonaire après FIV et implantation de 2 embryons à l'étranger.

L'âge auquel surviennent les grossesses recule. Pour le premier enfant, il est passé à 29 ans, en augmentation de 5 ans en à

peine plus de 3 décennies. Pour un certain nombre de femmes, il s'agit de ne pas hypothéquer leur carrière par une grossesse trop prématurée. Ceci n'est pas anodin : le risque de cancer du sein augmente de 1 % pour chaque année supplémentaire écoulée avant la première grossesse. Surtout, la fécondité diminue avec l'âge. Il nous paraît irresponsable de faire miroiter aux femmes qu'elles pourraient avoir des enfants plus tard par FIV, alors que c'est loin d'être assuré. La parade serait l'autoconservation des ovocytes. Les sociétés Apple et Google proposent de rembourser cette congélation à leurs employées

américaines et, ce faisant, de profiter de leur force de travail alors qu'elles sont encore jeunes. Mais comment autoriser l'autoconservation des ovocytes sans l'encourager ? Et quelle limite d'âge fixer là encore ? C'est, de notre point de vue, à la société de permettre aux femmes de mener à bien leur projet d'enfant sans avoir à repousser l'âge de leur grossesse, et sans que ce projet n'entrave leur parcours professionnel.

Pour d'autres femmes, le problème est plutôt de trouver l'âme sœur suffisamment tôt. Le Pr Nisand propose de « rendre possible la conservation des ovocytes pour convenance personnelle, moyennant paiement d'une somme, disons de 2 000 euros, permettant de couvrir les coûts de la stimulation ovarienne, du prélèvement et de la conservation, et qui serait remboursée à la femme si, dans un deuxième temps, elle faisait le choix de donner ses ovocytes ». La collectivité donne bien de telles sommes pour couvrir les frais de stimulation à une femme qui va chercher des ovocytes à l'étranger ou le coût d'une FIV avec ses propres ovocytes à 42 ans en France sans aucune garantie de succès. « C'est la même femme que l'on traite, la même chose, l'horloge biologique, mais juste de manière inefficace. Il serait autrement plus efficace de lui dire : « Si tu n'es pas sûre ou que tu n'as pas trouvé ton compagnon, dépose à trois reprises tes ovules. Ce n'est pas une garantie absolue, mais c'est une sécurité. Et si plus tard, tu les donnes à autrui parce que tu as trouvé l'heureux élu le lendemain du jour du prélèvement, nous te rembourserons la première partie de la procédure ».

3. La question de la PMA en milieu défavorisé

C'est l'une des implications du principe de gratuité de la PMA. Illustration : une femme dont les 5 enfants sont placés à la DDASS a subi une ligature des trompes lors de la 5^e césarienne. Elle est venue demander

une FIV après avoir trouvé un nouveau compagnon. Il lui a été répondu que ce serait un 6^e enfant accueilli par la DDASS. Elle a rétorqué : « Comment ? Vous m'interdisez de refaire ma vie ? Vous me jugez pour ce qui s'est passé autrefois ! ». Personne ne s'est senti de refuser. Elle a du reste rappelé : « J'y ai droit ; j'ai droit à 4 tentatives. Et c'est gratuit. » Elle a eu sa PMA. La précarité financière constitue un motif d'avortement. Doit-on à l'inverse ouvrir la PMA aux femmes en situation de précarité ?

4. La question de la PMA pour les femmes seules

L'un des soucis majeurs de la PMA est l'intérêt de l'enfant. Les femmes seules avec charge d'enfants sont désignées comme vulnérables par les politiques publiques et font l'objet d'interventions sociales prioritaires. Pour autant, une femme seule est en droit d'adopter un enfant dès sa naissance. Mais, a contrario, on lui refuse actuellement la PMA. Serait-ce que le dossier d'adoption n'est validé pour les femmes seules que si leur aisance sociale ne nécessitera pas d'intervention sociale ? Le problème n'est pas celui des enfants devenus orphelins de père mais des enfants dont on favoriserait qu'ils n'aient qu'un seul parent. L'effacement institutionnalisé de la place du père pose la question de sa cohérence avec nos politiques publiques qui cherchent, a contrario, à soutenir et à encourager l'implication des pères auprès des enfants. Enfin, si malheur arrivait à sa mère, l'enfant se retrouverait radicalement orphelin et la société ne pourrait pas ignorer qu'elle a concouru indirectement à cette situation dramatique puisqu'elle a autorisé la femme à avoir un enfant sans père.

Des pédopsychiatres nous interpellent sur le développement des enfants élevés par une mère seule. La relation entre une mère et son enfant issu de PMA est volontiers fusionnelle. Certains expliquent que « un enfant qui va le mieux du monde peut se mettre en conflit, assumer des conflits et ses parents les supporter. C'est précisément ce qui a du mal à se jouer dans une relation très fusionnelle » ou que « les enfants vont bien, mais ils expriment aussi ce qui leur pèse : c'est que maman soit toujours toute seule. Quand elle fait la tête, il n'y a pas d'autre parent ; il n'y a plus personne. »

5. La question de la PMA avec décès du conjoint

Il arrive par exemple que des femmes dont le conjoint est décédé, mais dont le sperme a été conservé, réclament ce qu'on appelle une PMA post mortem. Elle n'est pas autorisée à ce jour, justement pour ne pas faire naître sciemment un enfant orphelin de père. Mais si la PMA est

étendue aux femmes seules, obligera-t-on des femmes veuves à détruire le sperme de leur mari alors qu'elles pourront faire ensuite une PMA seule avec un apport de sperme anonyme ? Peut-être faut-il prévoir dans le dossier rempli au moment d'entreprendre le parcours de PMA une question relative au consentement ou à l'absence de consentement du couple à la poursuite du projet parental en cas de disparition de l'un d'entre eux. Reste à savoir s'il peut être traumatisant pour l'enfant d'être né d'un mort en sachant que cette éventualité peut survenir hors de tout contexte de PMA, si le père décède pendant la grossesse par exemple.

6. La question de la séparation du couple après PMA

L'enfant est un terrible révélateur des failles du projet parental. Si vous voulez savoir si votre couple est solide, ayez un enfant. Si vous avez encore un doute, ayez un second enfant. L'arrivée d'un enfant fait exploser bon nombre de couples en PMA d'autant que les grossesses multiples qui sont fréquentes constituent un catalyseur bien plus puissant : 50 % des couples se sépareraient dans les 2 ans après l'arrivée de jumeaux.



7. La question de la PMA pour les couples de femmes

Comme pour les femmes seules, là encore actuellement en France, ces femmes peuvent adopter un enfant dès sa naissance, alors même qu'on leur refuse l'accès à la PMA.

8. La question de la Grossesse Pour Autrui (GPA)

Si l'extension de la PMA à toutes les femmes réduit et supprime effectivement une inégalité entre hétérosexuelles et homosexuelles, elle en instaure une nouvelle : l'inégalité entre les hommes et les femmes. L'acceptation de la PMA pour les couples de femmes conduit donc à poser la question de la PMA pour les couples d'hommes (ou pour les hommes seuls...) afin de répondre à un principe de cohérence. Le principe d'égalité implique de traiter de manière identique uniquement des personnes placées dans une situation identique. Pour les personnes placées dans des situations différentes, le droit admet un traitement différencié. Or, jusqu'à preuve du contraire, un couple de

femmes et un couple d'hommes ne sont pas dans une situation identique face à la procréation puisque l'une des différences entre l'homme et la femme est la présence chez cette dernière d'un utérus, qui lui permet d'être enceinte. Il n'existe de ce point de vue aucune égalité entre hommes et femmes. On n'est donc plus dans le cadre de la PMA mais dans celui de la GPA (gestation pour autrui) puisqu'intervient un tiers : la femme qui porte la grossesse (que ce soit elle ou une autre qui ait donné l'ovocyte). Donc exit la question de la GPA actuellement interdite en France ?

Pas si simple. La question de la GPA peut aussi se poser pour un couple hétérosexuel dont la femme serait privée d'utérus ou dont l'état de santé contre-indiquerait une grossesse. Il y a certes des femmes que cela ne dérange pas d'être enceintes et qui trouvent que c'est là de l'argent facile avec le risque inacceptable de marchandisation du corps de la femme, mais il y a aussi des femmes qui disent : « j'ai la chance d'avoir un corps intègre, être mère est la plus grande des joies, je suis donneuse de sang et de moelle, et je peux donner cela à une autre femme et j'en serai très fière ». Est-il légitime par exemple de refuser à une femme de porter un enfant pour sa sœur stérile ?

Quand bien même la GPA serait autorisée et n'aurait pas lieu à titre onéreux, usage est fait d'un corps pendant neuf mois, des contraintes existent et il faut déterminer ce que l'on fait par exemple en cas de malformation du fœtus : impose-t-on une interruption de grossesse pour raison médicale (IMG) à une mère porteuse qui y serait opposée ? Quel statut accorder à l'enfant lorsque, en contradiction avec la loi de leur propre pays des parents décident de pratiquer une GPA à l'étranger et reviennent en demandant que la règle nationale soit appliquée à leurs enfants. Il paraît souhaitable que soient reconnus tous ses droits à cet enfant qui n'est pas un orphelin de parents inconnus. Mais n'est-ce pas une manière d'avaliser une pratique interdite en France ? Un jour l'utérus artificiel réglera la question mais nous n'en sommes pas encore là.

9. La question de l'IVG avant ou après PMA

Nombre de patientes en demande de FIV ont des antécédents d'IVG. On peut tout à fait concevoir que leur situation a bien changé entre-temps (nouveau compagnon...) même si l'intervalle est parfois court. Il arrive qu'une grossesse obtenue par PMA se solde par une IMG. Il peut s'agir d'une réduction embryonnaire sur une grossesse de rang très élevé : le nombre d'embryons évolutifs est parfois

« Ce n'est pas le doute qui rend fou : c'est la certitude. »
Nietzsche

bien supérieur à ce qui était prévu et le dilemme est alors de conserver tous les embryons au risque de n'avoir finale-

ment aucun enfant vivant pour cause de fausse couche tardive ou d'accouchement prématurissime ou bien de ramener le nombre d'embryons à 2 et d'augmenter ainsi les chances d'aboutir à la naissance d'enfants vivants. On conçoit le véritable déchirement auquel les parents sont alors confrontés. Le médecin doit, lui, décider lequel des cœurs arrêter : si la réponse est simple lorsque l'un des embryons présente des atypies, elle l'est beaucoup moins lorsque tous les embryons semblent « normaux ». Et s'il s'avère que, plus tard pendant la grossesse, on diagnostique une malformation grave et incurable faisant discuter une IMG, ou bien que l'on constate à la naissance que l'enfant est porteur d'un lourd handicap non diagnostiqué in utéro, comment ne pas se demander rétrospectivement si le ou les embryons interrompus n'étaient pas eux indemnes de pathologie...

Autre cas de figure, les équipes de PMA sont toujours très étonnées de voir des demandes d'IVG après un parcours de PMA parfois long de plusieurs années et un projet affiché comme souhaité et apparemment sans faille. Ce « revirement » peut bien sûr relever d'un événement existentiel grave et inopiné (décès brutal du conjoint...). Mais il s'explique parfois par une mauvaise évaluation de la demande initiale par l'équipe médicale. Une femme peut exprimer le désir d'une grossesse sans avoir pour autant un désir d'enfant : elle peut ressentir le besoin de s'assurer qu'elle est « femme à part entière » avec notamment une capacité de procréer. Quoi de mieux alors pour se le prouver que d'obtenir une grossesse, sans pour autant à être prête à assumer un enfant. Une femme interpellée par le médecin « Je mets à votre service toute mon équipe, et l'argent de la nation ! » répondit « Ce n'est pas parce que je suis stérile que je n'ai pas le droit de faire comme les autres femmes ». Je me souviens d'une femme venue me voir, accompagnée d'un monsieur, pour une demande d'IVG. En consultant son historique médical sur l'informatique, je fus surpris de constater qu'elle était prise en charge depuis plusieurs semaines dans un autre service pour un parcours de FIV et je lui exprimai mon étonnement. Elle me répondit que la grossesse avait été conçue avec le monsieur qui l'accompagnait, non avec son mari, et que son désir était d'avoir un enfant avec son mari qu'elle aimait et non avec une autre personne. J'ai bien conscience d'avoir davantage posé des questions qu'apporté des réponses. Volontairement, je ne suis pas rentré dans les débats portant sur la filiation et l'accès à la connaissance de ses

origines qui relèvent du droit plus que de la médecine. Je retiendrai quelques points qui me paraissent importants :

- > Le minimum éthique se résume au principe de non-nuisance à autrui. Dans le cadre de la PMA, il importe avant tout de ne pas nuire à l'enfant potentiel qui ne peut lui-même exprimer son point de vue.
- > Le plus souvent, il ne s'agit pas d'arbitrer entre le bien et le mal, mais de choisir, de façon nuancée, entre différentes conceptions du bien.
- > La question critique est souvent celle des seuils : jusqu'où aller ? Quelle limite ne pas dépasser ? Quelles contraintes et quels garde-fous ?
- > L'effet « cliquet » : faire un pas incite inéluctablement à faire le suivant.
- > On ne peut se satisfaire de l'argument selon lequel « d'autres le font » pour accepter une pratique.
- > Le désir d'enfant est légitime. Pour autant, ce désir ne doit pas devenir un droit.

> L'argument de la discrimination est valide. Le Conseil d'État et le Conseil constitutionnel en donnent une définition juridique : c'est « traiter de façon différente des personnes qui sont dans la même situation ». Mais l'égalité n'existe pas et ce que la loi prévoit est disponible pour certains mais malheureusement pas pour tous.

> Le médecin a-t-il l'obligation morale de satisfaire toutes les demandes qui lui sont faites au motif qu'il possède la technique ? Si l'on répond « oui », on transforme le médecin en prestataire de services. Si l'on répond « non », le médecin a besoin d'être guidé et c'est en partie la raison des lois de bioéthique. Ces lois ont vocation à être révisées car le monde, la société et les techniques évoluent, mais il est fondamental que la « clause de conscience » soit préservée.

Soyons humbles quand nous jouons aux apprentis-sorciers.

Jacques Testart, biologiste à l'origine du premier « bébé-éprouvette » né en France en 1982 déclarait : « Je me suis souvent étonné de la chance que nous avons eue d'utiliser un milieu de culture qui convienne à l'embryon humain, sans disposer, bien sûr, de la moindre référence puisque, par principe, on ne pouvait pas tester des embryons humains qui n'existaient pas, en les cultivant. Un milieu de culture, c'est une soupe très compliquée, avec des dizaines d'ingrédients, qui varie un peu selon les espèces. Or, on a repris ce qui avait servi pour la fécondation in vitro chez la lapine – un milieu en vente dans le commerce sous le nom de B2, produit par les laboratoires Mérieux – sans plus s'interroger, puisqu'on n'en avait pas d'autre ».

DR JEAN-YVES COL

Praticien hospitalier
Gynécologie-Obstétrique

CULTES

Une éthique pour les aumôniers ?

On pourrait penser que suivre les 10 paroles inscrites par Moïse sur les Tables de la loi, suivre le commandement de Jésus-Christ « aimez-vous les uns les autres... » ou suivre les 5 piliers du Coran... oblige d'emblée les représentants des cultes israélite, chrétien ou musulman à avoir un comportement éthique au sein du CHA... mais posons-leur directement la question !

Que ce soit dans la Bible – *Venez les bénis de mon Père, car j'étais malade et vous m'avez visité. Et chaque fois que vous l'avez fait à l'un de ces plus petits qui sont mes frères, c'est à moi que vous l'avez fait (Matthieu, 25, 34. 36. 40)* ; ou dans le Coran – *Donnez à manger à celui qui n'en n'a pas, visitez le malade et affranchissez les esclaves (Sahih Al-Bokhari 5649)*, tout croyant est encouragé à aller visiter un malade. Auprès de lui ou de toute personne dans la fragilité, il peut concrétiser les valeurs qu'il porte et apporter du sens et de la cohérence entre ce qu'il dit à la synagogue, à l'église ou la mosquée et ce qu'il vit au quotidien. Bien sûr, les valeurs de respect, compassion, fraternité, solidarité, justice, humilité... portées par l'ensemble des religions... sont partagées par bon nombre de personnes disant n'appartenir à aucune religion... et heureusement !

Appliquer les principes de l'éthique

Mais qu'apporte de plus un aumônier à l'hôpital ? Quel comportement « éthique » ? Vis-à-vis des patients qu'ils rencontrent, ils ont, eux aussi, à appliquer les principes de l'éthique : respect de l'autonomie du patient, bienfaisance, non-malfaisance et justice. Face à un patient, Yahya Liyou dit qu'il doit réfléchir à ce qu'il dit, faire preuve de tact, de retenue et de beaucoup de compassion. Le but est de l'encourager, l'apaiser, lui donner de l'espoir : « *Lorsque vous visitez un invalide, exprimez l'espoir qu'il vivra longtemps* » (Hadet, Porter de Prophète). Marie-Laure Molinier parle aussi de réconfort et d'espérance, toujours dans le respect de la volonté du patient, de sa fatigue, de son parcours... « *À nous d'appliquer l'autre nom de Dieu : Le Seigneur est tendresse et pitié, lent à la colère et plein d'amour (Psaume 102 (103), 8)* ». Outre leur présence, les aumôniers proposent essentiellement deux outils : la prière et la lecture de versets... car dans la tourmente de l'hôpital, on ne peut que se tourner vers plus grand et plus fort que soi et confier le patient à L'Éternel, Dieu ou Allah. Et de cette prière, tous ceux qui le souhaitent peuvent en bénéficier, car nous sommes

tous « enfants de Dieu » (Bible), ou « esclaves d'Allah » (Coran) ; et en charge de cette fraternité, nous avons à travailler pour plus de respect, de justice et de paix, ici aussi.

Une cohérence avec la démarche de soins

La charte des aumôneries hospitalières (nov. 2011 ¹) précise que « *l'aumônier [de toute religion] apporte son concours à l'équipe soignante ; sa présence, par la dimension éthique qu'il porte, est enrichissante pour tous* ». Donc, outre de permettre aux personnes qui le désirent de pouvoir exercer leur culte au sein d'une institution dans laquelle s'applique le principe de « laïcité », l'aumônier doit avoir auprès des personnels le même comportement qu'un comité d'éthique : favoriser la discussion, éclairer chaque cas par sa connaissance des convictions et pratiques religieuses, éventuellement donner son avis, mais laisser la décision aux professionnels en charge de la situation. Sa démarche se veut en cohérence avec la démarche de soins : les impératifs de se soigner passent avant les obligations religieuses. Ainsi, vous aurez compris que pour les aumôniers, quelle que soit leur religion, foi et éthique sont liées. Avec une pointe d'humour, nous concluons que les aumôniers souhaitent être pour les patients, leurs proches ainsi que les personnels de l'hôpital, davantage une cerise sur le gâteau qu'un caillou dans la chaussure ! Appelez-les !

Propos de **AGNÈS BOURDENET, ANTOINE NGUYEN**, Aumôniers catholiques
CÉCILE PLÅA, Aumônier protestant
YAHYA LIYOU, Aumônier musulman
recueillis par **MARIE-LAURE MOLINIER**,
Responsable de l'Aumônerie œcuménique

¹ Circulaire DGOS/RH4 n°2011-356 du 5 septembre 2011 relative à la charte des aumôneries dans les établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n°86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière.



« Coexister » : mouvement interconvictionnel de jeunes dont la vocation est de militer pour le vivre ensemble entre les croyants de toutes confessions et les non-croyants.



DÉMARCHE PALLIATIVE

L'accompagnement de la fin de vie

Cet article présente un cas concret d'accompagnement et de soutien en soins palliatifs. Issue de l'expérience de l'équipe des soins palliatifs, cette situation permet d'aborder l'approche globale d'un patient en fin de vie.

Paul, 56 ans, atteint d'une maladie rare appelée Ataxie spino cérébelleuse autosomique dominante type II (ADCA) : gène identifié SCA7 sur le chromosome 3. Cette maladie a été diagnostiquée en 1986 et confirmée en 1989. Il a perdu plusieurs membres de sa famille de la même pathologie. Son grand-père porteur de la maladie est décédé. Son père est décédé à l'âge de 63 ans d'un cancer mais était porteur de la même maladie, ainsi qu'une de ses tantes également décédée. Dans sa fratrie, ils sont trois à en être atteints, une sœur décédée, un frère plus jeune dont la maladie est également très évoluée, et lui-même. Il est suivi par un Service de Neuro-génétique, son dernier rendez-vous s'est tenu en mars. Son pronostic est engagé à moyen terme. Paul a une personnalité singulière : cultivé, pratiquant la religion catholique, il a lu de nombreux ouvrages philosophiques. Il apprécie les échanges intellectuels, et en même temps est attiré par des activités physiques intenses auxquelles il a dû renoncer...

Mourir dans la dignité

Il a contacté l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) pour organiser sa fin de vie à domicile avec des médicaments courant juin. Or, compte-tenu de son manque d'autonomie physique, il est hébergé en foyer de vie. Le médecin traitant, préoccupé par cette demande de suicide assisté formulée au domicile, ainsi que le médecin psychiatre qui le connaît depuis des années, lui proposent ensuite une admission en Unité de Soins Palliatifs (USP) afin de clarifier sa demande, et d'offrir un répit à ses aidants proches. Il est accueilli à l'USP en juin. Le séjour, qui ne dure que quelques jours, lui permet de reprendre la rédaction de ses directives anticipées après plusieurs entretiens, précisant son refus de toute obstination déraisonnable et de toute suppléance, ce qui lui apporte satisfaction et tranquillité. Paul connaît bien le cadre législatif actuel. Il accepte sans objection la saisine du Comité Local d'Éthique (CLE) du CHA. L'alternative de recourir à une sédation profonde et continue est abordée. Une réadmission ultérieure lui est proposée. Il souhaite rentrer chez lui.

Paul fera alterner les périodes à son domicile et à l'USP où il trouve refuge. Sa maladie évoluant depuis des années, lui impose aujourd'hui une incapacité totale sur le plan moteur, avec transferts lit-fauteuil roulant, une cécité, une hyper-réflexie autonome mal contrôlée, une spasticité, et des douleurs de type neuropathique et musculo-squelettique. Enfin, une dysarthrie exigeant de l'interlocuteur une attention et une patience particulière lors

des échanges, et des troubles de la déglutition de plus en plus fréquents. Plusieurs réunions avec le CLE sont organisées afin d'étudier la situation de Paul. Sa mère a demandé une expertise psychiatrique pour s'assurer de son autonomie. Son médecin traitant est réservé quant à l'initiation d'une sédation profonde pensant que Paul n'est pas en fin de vie. Les réunions du CLE, dont une en présence du médecin traitant et du directeur du foyer de vie, permettent d'évoquer toutes les problématiques.

Le respect des volontés

Sans apporter de solution radicale, ces réunions prennent en compte le respect des volontés de Paul : exclure toute institutionnalisation, reconnaître le caractère évolué et terminal de la maladie imposant des séjours de réévaluations régulières en USP, envisager la possibilité de sédation profonde et continue jusqu'au décès en cas d'aggravation ou d'épisode aigu, et par conséquent respecter ses volontés en termes de non obstination. Durant ses séjours en USP, Paul dit se sentir en sécurité dans ce parcours de soins qui respecte la liberté à laquelle il tient à tout prix. Il crée des liens avec d'autres patients et leurs proches, en étant quotidiennement accompagné par les siens.

Il réalise le projet d'un séjour dans un centre spirituel où il a toujours voulu aller. Fin septembre, Paul est à nouveau admis à l'USP. Il présente une pneumopathie de déglutition pour laquelle il accepte d'être traité. Guéri de ce premier épisode, il reprend une vie faite de sorties pluriquotidiennes. Il présente un deuxième épisode de pneumopathie. Il accepte un nouveau traitement. Les jours suivants, il organise un rendez-vous à l'USP avec un notaire, afin de rédiger son testament authentique. Dans le même temps, son état s'aggrave, bien qu'un traitement antibiotique ait été débuté. Deux jours plus tard, il revient sur sa demande de sédation au cours d'un long entretien avec le médecin de l'unité. Le même jour, à 21h, un épisode de détresse respiratoire justifie l'appel du médecin qui se rend au chevet de Paul. Vers 21h30, une sédation est initiée en présence de ses proches. Paul décède le 18 octobre au petit matin. Il avait organisé préalablement le don à la science de son cerveau dans le but d'aider à la recherche sur les maladies dégénératives.

Un parcours de soins qui respecte la liberté du patient

DR^e MIREILLE PERINEAU, Chef du service des Soins palliatifs
GUILLAUME BERRICHON, Psychologue

Une nouvelle approche de la fin de vie en réanimation

Historiquement, les donneurs d'organes étaient tous des patients en mort encéphalique. Les organes sont maintenus en fonctionnement grâce aux techniques de réanimation jusqu'au prélèvement d'organes. Au CHA, entre 30 et 40 patients par an sont diagnostiqués en mort encéphalique, et 15 à 25 sont prélevés d'au moins un organe.

Devant la pénurie de greffons (plus de 20 000 patients en attente et seulement 6 000 transplantés chaque année) de nouvelles façons de donner ses organes ont été rendues possibles en France : don d'organes entre vivants et prélèvement d'organes à cœur arrêté dit « Maastricht 3 ». Ce dernier est autorisé depuis 2014 grâce à la loi « Clayes-Léonetti » qui autorise dans le même temps la sédation profonde et continue dans le soin palliatif. Ces donneurs sont en situation palliative, dépendant des techniques de réanimation et dont l'arrêt programmé des supports de réanimation et la mise en place de sédations terminales conduisent au décès par arrêt cardiaque. Après la survenue de l'arrêt cardiaque, une circulation extra corporelle artérioveineuse par voie percutanée est mise en place afin d'assurer la perfusion des organes (sauf le cerveau) et permettre leur prélèvement. En France, le premier prélèvement de ce type a eu lieu début 2015 au CH Anecy. Le CH Avignon a été autorisé à pratiquer cette activité en novembre 2017 après réalisation d'un dossier exigeant et un audit de l'Agence de Biomédecine. Un des principaux points avant autorisation était le respect des procédures d'arrêt thérapeutique, qui doivent être conformes à la loi et à l'éthique. De nombreux patients de réanimation se retrouvent dans la situation prévue par la loi dite « Léonetti » : « *les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ».

La prise en compte des souhaits du patient

La décision d'arrêt thérapeutique doit être

conforme à la loi et à l'éthique. Elle prend en compte les souhaits du patient, de ses proches, et doit faire l'objet d'une concertation pluridisciplinaire (équipes médicale et paramédicale de réanimation, consultant extérieur médical). Lorsqu'une telle décision est prise chez de jeunes patients, moins de 70 ans, essentiellement pour des motifs neurologiques (état végétatif prévisible après un arrêt cardiaque récupéré), sans contre-indication médicale au don d'organes, un don d'organes peut être envisagé. L'équipe de coordination des prélèvements d'organes est contactée après la décision d'arrêt des thérapeutiques actives. La possibilité d'un don d'organes n'est évoquée également auprès des proches qu'après cette décision. La procédure est en tout point similaire qu'il y ait ou non prélèvements d'organes : elle comprend un arrêt des thérapeutiques médicamenteuses, une sédation profonde et continue et une extubation terminale. L'arrêt du cœur survient dans les minutes ou heures qui suivent l'extubation. Au CHA, 8 patients ont pu être donneurs et 13 transplantations rénales ont pu être possibles grâce à l'implication de nombreux services (réanimation, urgences adultes, neurologie, bloc opératoire, radiologie, laboratoires...). 13 patients ont donc été délivrés de la dialyse, très contraignante, grâce à ces donneurs et au dévouement de chacun auprès des malades et leurs proches. À chaque étape, les équipes de réanimation, de coordination des prélèvements d'organes, du bloc opératoire, ont à cœur de respecter les donneurs et les conditions de leur fin de vie.

D^r FLORENT MONTINI,

Chef de Pôle Urgences, Réanimation, SAMU-SMUR et Activités transversales



CLASSIFICATION DE MAASTRICHT : UNE CLASSIFICATION DES DÉCÈS

- 1 Arrêt circulatoire en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée, personnes déclarées décédées à la prise en charge
- 2 Arrêt circulatoire avec mise en œuvre d'un massage cardiaque et ventilation mécanique efficace, mais sans récupération d'une activité circulatoire
- 3 Décision de limitation ou d'arrêt programmé des thérapeutiques prise en raison du pronostic des pathologies ayant amené la prise en charge en réanimation
- 4 Mort encéphalique

EXEMPLE DE TIMING : PMO DANS LE CADRE D'UN PRÉLÈVEMENT D'ORGANE À CŒUR ARRÊTÉ « MAASTRICHT 3 »



ONCO-RÉANIMATION

L'admission de patients porteurs d'hémopathies malignes et de cancers en réanimation



Le service de Réanimation du CHA admet chaque année près de 1 250 patients en situation critique. La mise en route de soins invasifs est certes un défi technique, mais, à dire vrai, le plus gros défi reste éthique.

Face à un patient jeune, sans comorbidité, en bon état général, présentant une défaillance viscérale aiguë, l'admission en réanimation et le recours à des gestes invasifs, voire à des techniques d'exception ne soulève aucune interrogation d'ordre éthique. En revanche, face à un patient âgé, à l'état général déjà altéré par une maladie chronique ou présentant une défaillance aiguë dont la réversibilité attendue est incertaine, la décision d'admission en réanimation et le niveau de soins à engager posent de nombreuses questions. Les réanimateurs doivent poser chaque jour des limitations quant au niveau de soins à prodiguer. Ces décisions reposent essentiellement sur : l'état général du patient, ses pathologies, la cause de la détresse aiguë responsable de la demande de soins critiques, le pronostic de la détresse aiguë pris isolément, la réversibilité supposée de cette détresse aiguë, la durée prévisible et l'intensité des soins théoriquement nécessaires, l'état général prévisible après un séjour prolongé sous sédation et ventilation mécanique, l'existence d'un projet thérapeutique global après le séjour en soins critiques, la volonté du patient reflétée par ses directives anticipées. Notre service prend en charge les urgences vitales intra-hospitalières sur simple appel de l'équipe paramédicale en charge du patient. En garde notamment, et lors de ces interventions, nous découvrons des patients en situation précaire et nous ne disposons pas toujours des critères permettant de poser une décision la plus juste possible. Ces décisions sont encore plus difficiles à prendre pour les patients porteurs d'hémopathies et ou de cancers. Dans de telles situations, le diagnostic précis de la pathologie à l'origine de la détresse aiguë reste difficile, or c'est ce diagnostic qui permet de prédire au mieux la réponse attendue et le niveau d'engagement thérapeutique.

Une coordination entre réanimateur et oncologue

L'échange entre le réanimateur et l'oncologue permet de répondre au mieux à l'ensemble de ces interrogations et ainsi sera défini la base d'un projet thérapeutique global. Or, ce dialogue est impossible lors de la prise en charge d'une détresse vitale chez un patient jusque-là inconnu du médecin réanimateur. Oncologues et réanimateurs ont conscience que cette situation doit rester exceptionnelle et une concertation en amont est préférable. Il existe une collaboration étroite entre nos deux services. Quoi qu'il en soit, lorsque la situation critique n'est pas anticipée et qu'il existe un doute, celui-ci doit bénéficier

au malade et les premiers gestes de réanimation dite d'attente sont alors entrepris. La réflexion quant à la pertinence de cette réanimation viendra par la suite. Au sein de notre GHT, cette collaboration onco-réanimation est loin d'être aussi développée et le plus souvent la réflexion éthique quant à l'admission d'un patient en soins critiques se limite à la phrase : « l'oncologue dit que le patient est réanimatoire ». Cette position traduit une profonde méconnaissance des apports mais aussi et surtout des limites de la réanimation quant à la prise en charge des patients cancéreux. Ainsi, l'existence d'un projet thérapeutique mis en avant par l'oncologue est une condition certes nécessaire mais non suffisante pour poser l'indication d'une admission en réanimation. La sacralisation de cet avis oncologique repose sur la croyance erronée que le pronostic de survie en réanimation se confond avec celui du cancer. Or la littérature le démontre parfaitement, le pronostic de survie en réanimation ne dépend pas du stade du cancer. Ainsi, le réanimateur reste le plus apte à juger de la pertinence d'une admission en réanimation. Les médecins oublient trop souvent qu'un séjour en réanimation va considérablement altérer l'état général du patient en raison de la fonte musculaire, des perturbations cognitives induites et du stress post-traumatique. L'état général à la sortie de ce séjour pose une interrogation capitale pour tout patient. Mais chez un patient porteur de néoplasie active, elle relève de l'impériosité car c'est cet état qui va conditionner la poursuite de son traitement oncologique. Ainsi, entamer une réanimation longue, agressive et douloureuse pour le patient et ses proches, qui permettrait de sauver le malade de la détresse initiale, mais qui le laisserait dans une situation physiologique précaire interdisant toute prise en charge oncologique, n'aurait aucun sens. En 2017, au CHA, plus de la moitié des patients d'hématologie admis à la réanimation, étaient en rémission oncologique à 6 mois.

À l'heure actuelle, la prise en charge de patients porteurs d'hémopathie maligne, et avec l'avènement des thérapies ciblées de l'immunothérapie, il en ira de même pour la prise en charge des autres néoplasies solides qui ne peut se faire qu'au sein d'établissements au plateau technique lourd et disposant de soins critiques avec des réanimateurs rompus à ces pathologies, mais aussi des oncologues et réanimateurs parlant le même langage, comme dans notre hôpital.

DR SÉBASTIEN MOSCHIETTO
Chef de service
 Réanimation polyvalente