

Directeur de la publication : Jean-Pierre DEWITTE

Rédacteur en chef : Roger GIL

Comité de rédaction : René ROBERT, Elsa LIVONNET-MONCELON, Véronique BESCOND, Miliane LE BIHAN

et les membres du groupe de soutien de l'Espace de Réflexion Ethique Régional

Editeur : CHU de Poitiers

Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

CHU de Poitiers

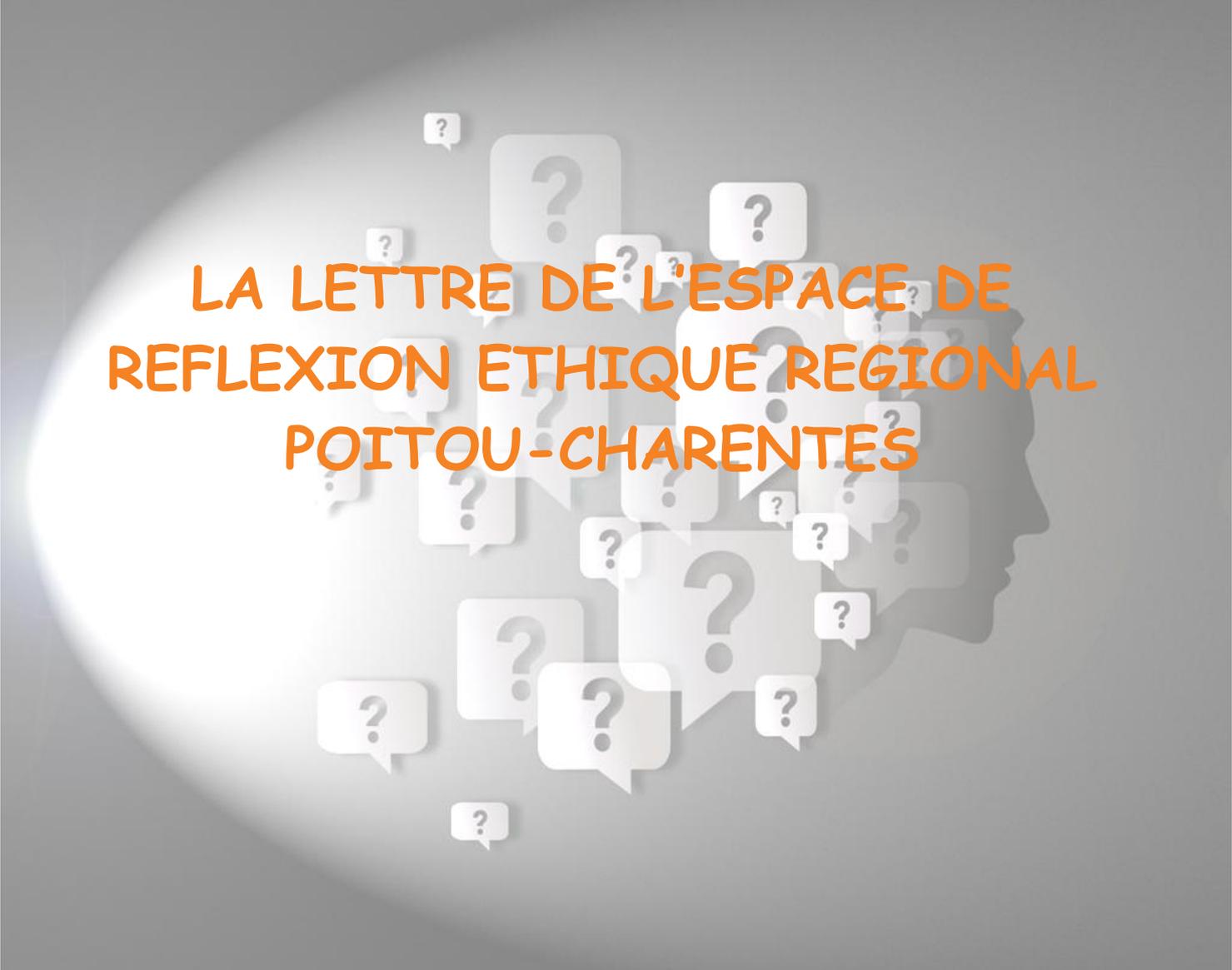
2, rue de la Milétrie

86021 POITIERS cedex

05.49.44.40.18

Miliane.LEBIHAN@chu-poitiers.fr

n° ISSN 2261-3676



LA LETTRE DE L'ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE REGIONAL POITOU-CHARENTES

SOMMAIRE

Prolégomènes – Roger GIL	Page 7
Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes : où en est-on ? Milianie LE BIHAN	Page 9
Puissance et faiblesse des soignants : mythe ou réalité ? Blandine VIGNERAS	Page 11
Procréation Médicalement assistée et mitochondries : vers une triparentalité Roger GIL	Page 14
La médecine et le principe de précaution : un principe de raisonnement logique. Benoît PAIN	Page 15
Faut-il changer la loi sur la fin de vie ? Denis MARCEL-VENAULT	Page 27
Ethique et imagerie médicale. Roger GIL	Page 30
Information sur les publications nationales	Page 34
A propos de nos derniers cafés éthiques	Page 35
• Grossesse et précarité : que faire pour la mère et l'enfant ? Roger GIL	
• Dépistage de la trisomie 21. Agnès CHRETIEN	Page 37
Sélection d'ouvrages	Page 41

PROLEGOMENES – Professeur Roger GIL

Raison publique et éthique citoyenne

Le numéro 6 de La Lettre de l'Espace de réflexion éthique de la région Poitou-Charentes est donc la huitième si l'on y ajoute les deux numéros spéciaux contenant les Actes des deux Journées annuelles : 2012, avec pour thème « le Consentement » et 2013 avec pour thème « Mourir aujourd'hui ».

On trouvera dans cette Lettre un choix d'actualités régionales et nationales, des informations sur les activités de l'Espace éthique et une demi-douzaine d'articles originaux. Avec le site web nouvellement créé (voir page 8), l'Espace éthique dispose de moyens de communication, d'information, de formation et d'échanges dont il faut espérer qu'ils puissent promouvoir une éthique citoyenne. Car l'éthique a deux piliers. L'un est public : par des règlements, des lois, il constitue « la raison publique », au sens de John Rawls¹, celle-là même qui vise, dans une société nécessairement parcourue par une pluralité d'opinions, de tenter de définir un socle de valeurs communes. L'autre renvoie à la conscience délibérative de chaque citoyen. Et c'est ainsi que des tensions et des exigences surgissent.

A côté des lois « universelles » comme celles qui édictent l'interdiction du meurtre, du vol, de l'inceste, les progrès des sciences de la vie et de la santé ont introduit des lois qui expriment une « raison publique » floue et incertaine. Il suffit de considérer la cacophonie internationale des législations, même au sein de l'Europe, sur des sujets comme la fin de vie, la procréation médicalement assistée, l'expérimentation sur l'embryon, les banques de sang placentaire pour ne citer que quelques sujets parmi bien d'autres.

Si l'éthique est un questionnement, la loi donne une réponse. Or, par essence, les lois qui ont pour visée « d'encadrer » les progrès des sciences et techniques de la vie et de la santé, sont perfectibles : le citoyen, tout en les

respectant, doit nécessairement faire à leur égard, un travail d'appropriation et de critique. En outre, les lois d'un pays expriment une anthropologie, en ce sens qu'elles disent un discours sur l'Homme. Les lois doivent donc exprimer l'anthropologie d'un peuple. Or les élections parlementaires ne sont guère l'occasion de débats éthiques sinon marginaux. Et c'est ainsi que surgit la nécessité de débats citoyens. Non pas pour donner des avis qui sont du ressort du Comité Consultatif National d'Éthique. Non pas pour suggérer des lois qui sont du ressort du Parlement. Mais pour apporter les témoignages des citoyens sur des sujets qui « donnent à penser »². Dans les premières années de sa création, le Comité Consultatif National d'éthique avait pensé que les Comités « institutionnels » d'éthique pouvaient apporter des « contributions » à la réflexion éthique. Pour des raisons qui échappent encore, ces Comités « locaux », ou « hospitaliers », ou « institutionnels » d'éthique n'ont pas été « reconnus », malgré les recommandations du Comité Consultatif national d'éthique³, par un État toujours tenté par le jacobinisme. Ces Comités d'éthique institutionnels avaient pourtant été des moteurs décentralisés de la réflexion éthique. Il est cependant heureux qu'après un long cheminement, bien des années après, les Espaces régionaux de réflexion éthique aient pu naître comme lieux d'information, de formation, de documentation, d'échanges, de débats sur des sujets où

² Syntagme souvent employé par Paul Ricœur comme *in* Le symbole donne à penser, Esprit, 1959, 27, p. 60-76.

³ Voir l'avis n°13 du CCNE du 7 novembre 1988 intitulé « Recommandations sur les Comités locaux : rapport ». Outre la recherche, les CCNE listait déjà les autres missions de ces Comités : pratique clinique, problèmes d'ordre général où le CCNE souhaitait recevoir des Comités « locaux » des « contributions », enfin formation et information car « la réflexion éthique ne doit être ni confidentielle ni réservée à des spécialistes. Elle s'attache, en effet, à des problèmes qui parfois mettent en question le sort de l'homme et l'avenir de la société... Il serait paradoxal que leurs membres vivent en monde clos ».

¹ Rawls J. The idea of Public reason revisited, The University of Chicago Law Review, 1997, 64, 3, 765-805.
807.

chaque citoyen, au quotidien présent, est concerné. Car la bioéthique n'est rien d'autre que l'éthique de la vie, avec ce mouvement qui permet à l'être humain de « persévérer dans son être »⁴ avec ses espérances, ses angoisses, ses doutes, ses limites, sa vulnérabilité. La bioéthique sait qu'elle n'a pas de réponses mais qu'elle doit sans cesse promouvoir le questionnement sur ce qui, en l'homme, est une conquête jamais achevée de son humanisation.

⁴ Spinoza, Œuvres III, Éthique, C. Appuhn (trad), GF Flammarion, Paris, 1965, p. 142-144.

ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE POITOU-CHARENTES : Où en est-on ?

Milanie LE BIHAN
Chargée de mission
Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

Depuis 1984, le Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers s'est doté d'un comité institutionnel d'éthique. D'abord pour répondre aux demandes des équipes de recherche sur l'acceptabilité éthique de leur protocole, il développe ensuite ses missions dans la formulation d'avis sur la mise en œuvre de protocoles de soins, puis vers l'introduction d'un enseignement éthique à la faculté de médecine et de pharmacie et dans les écoles paramédicales.

La loi de bioéthique de 2004 décrit ces espaces comme « des lieux ouverts, de formation, de documentation, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires » sur les enjeux éthiques relevant de la santé. Un espace de réflexion éthique, portant ces missions est inauguré au CHU en 2008 avec la volonté de développer le questionnement éthique individuel ou collectif, et accompagner la prise de décision au quotidien dans la pratique des soins.

L'arrêté du 4 janvier 2012 met en application la loi de bioéthique de 2004 qui prévoyait la mise en place dans chaque région d'un espace de réflexion éthique. « **Les espaces de réflexion éthique ont vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé** ».

Pour la région Poitou-Charentes, c'est l'union du CHU de POITIERS, de la Fédération Hospitalière de France, de la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, des Universités de Poitiers et de La Rochelle qui a permis sa création par la signature d'une convention constitutive le 22 mars 2013. D'autres membres pourront être secondairement associés.

Financé par l'Agence Régionale de Santé et hébergé au CHU de Poitiers, l'Espace de Réflexion Ethique Régional (ERER) s'est vu confier plusieurs missions.

Il est un lieu de **formation universitaire**, de **ressources documentaires**, un lieu de rencontres et d'**échanges interdisciplinaires**. L'ERER facilite les échanges entre professionnels et universitaires et représentants associatifs impliqués dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Il suscite des rencontres au niveau régional et apporte un **soutien méthodologique** aux établissements ou professionnels demandeurs. Il a également vocation à **organiser des débats publics** au niveau régional afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions éthiques en lien avec le Comité Consultatif National d'Ethique.

Le **Professeur Roger GIL**, désigné directeur de l'ERER par les signataires de la convention, s'est entouré d'une petite équipe (directeur référent du CHU, chargée de mission, documentaliste et secrétaire) pour répondre à cet ambitieux et passionnant programme, qui sera précisé au fil de l'eau par un Conseil d'Orientation d'une quarantaine de personnes et présidé par le **Professeur René ROBERT**.



Professeur René ROBERT,
Milanie LE BIHAN, Professeur Roger GIL

La première question dont l'ERER s'est emparé est celle de la **fin de vie**. En effet, dans le cadre des débats citoyens demandés par le Conseil Consultatif National d'Ethique, l'ERER a organisé différents événements pour

recueillir les avis et témoignages des citoyens sur ce sujet de société: grand public, professionnels, patients, familles, associations et représentants de cultes. A l'occasion de 5 rencontres en 3 mois, le Professeur GIL et son groupe de soutien ont rencontré 765 personnes, que ce soit au sein du CHU, en centre ville ou dans une maison de quartier de POITIERS, à l'initiative de Madame Isabelle BAFFOUX, pharmacienne de ce quartier. Ce dernier débat a été animé par Monsieur Alain DEFAYE, Directeur du quotidien « La Nouvelle République ».

D'autres établissements de santé de la région ont également été associés à cette réflexion, comme La Rochelle, Ruffec ou Niort.

Au-delà du rappel nécessaire sur les termes de sédation, directives anticipées, suicide assisté, euthanasie, soins palliatifs, personne de confiance... la discussion a laissé une large place aux témoignages, aux questions et aux émotions.

Fin janvier 2014, l'ERER a rendu, au regard de cette large consultation publique, sa contribution au CCNE en donnant un avis sur l'évolution de la fin de vie en France. Cet avis est consultable sur simple demande à l'ERER ou sur le site internet de l'ERER. Nous attendons pour le mois de mai la parution du rapport du CCNE faisant la synthèse des débats citoyens et contributions des différents ERER sur la fin de vie.



Débat animé sur la fin de vie – Maison de quartier de Bellejouanne

La création d'un nouveau **site internet** mettant à disposition de tous les publics des publications, articles, actualités en éthique, informations sur des événements, dossiers thématiques... est un autre fait marquant de ces dernières semaines.

N'hésitez pas à le consulter à l'adresse suivante :

www.espace-ethique-poitoucharentes.org

L'organisation mensuelle de **cafés éthiques** sur différents thèmes est bien entendu maintenue. Le café éthique est ouvert à tous. A partir d'une ou plusieurs situations vécues présentées par des professionnels de terrain, un questionnement éthique se dégage et fait l'objet d'échanges dans l'assemblée.

Pour 2014, les perspectives sont ambitieuses et se déclinent de la façon suivante :

- ✓ Mettre en ligne le site internet de l'ERER (mai 2014)
- ✓ Développer la dynamique éthique en région
- ✓ Débuter une recherche commune en éthique au sein de plusieurs établissements de la région
- ✓ Organiser des débats publics sur la Procréation Médicalement Assistée
- ✓ Intégrer de nouveaux signataires à la convention : FHP, ordre des médecins...
- ✓ Développer la collaboration entre ERER
- ✓ Mettre en place un comité d'éthique qui se propose de donner un avis « éthique » sur des projets de recherche ne relevant pas d'un Comité de Protection des Personnes (CPP) jouant ainsi un rôle « d'Institutional Review Board » en adéquation avec les exigences de certaines revues pour la publication de travaux de recherches.
- ✓ Poursuivre les consultations éthiques. Ces consultations sont proposées aux équipes de soins qui sont confrontées à un questionnement éthique dans la prise en charge particulière d'un patient. Deux membres du groupe de soutien éthique vont à la rencontre de l'équipe afin de partager cette réflexion et apporter un autre regard éthique sur cette prise en charge.

PUISSANCE ET FAIBLESSE DES SOIGNANTS : MYTHE OU REALITE ?

Blandine VIGNERAS
Praticien Hospitalier
Centre Hospitalier Saint Yrieix (87)

La médecine a évolué au cours des siècles, comme la société. D'une médecine paternaliste (protectrice), la médecine moderne actuelle privilégie l'autonomie du patient, autonomie affirmée dans des lois successives (Loi Kouchner 2002 sur les droits des malades hospitalisés, puis la loi dite de Léonetti en 2005). Dans cette évolution de la relation de soin et dans un espoir de « toute puissance » de la médecine moderne à repousser l'échéance de la mort, quelle résonance ont dans nos têtes les mots de puissance et de faiblesse du monde soignant ?

Puissance et faiblesse des soignants : mythe ou réalité ?

Le **mot puissance** renvoie selon sa définition, au pouvoir (pouvoir de commander, de dominer, d'imposer son autorité, son influence), mais aussi au caractère de ce qui exerce une grande influence sur quelqu'un. D'où vient cette expression de « puissance des soignants » ? La société, les personnes soignées, les soignants n'ont-ils pas chacun à leur façon, un impact sur la définition d'un tel statut ?

*La société a conféré pendant longtemps aux soignants une certaine puissance, un pouvoir sur l'être humain fragilisé par la maladie et ignorant les mécanismes, les traitements de telle ou telle maladie, le rendant alors totalement livré au corps médical, détenant la science. Si cela était évident à l'ère du paternalisme, il nous semble que la « toute puissance » de la médecine apparaît encore au vue de ses progrès conséquents, de sa maîtrise de la vie, d'un espoir de guérir toujours plus grand, de repousser l'échéance de la mort, d'explorer l'humain dans son intimité. Les hôpitaux se transforment alors, de lieux de miséricorde en hauts lieux de technicité, d'espoirs, de guérisons ; mais nous ne devons pas oublier qu'ils restent « **un lieu d'humanité, parce que l'homme couché y oblige l'homme debout** » (A. Cordier). Ces attentes légitimes de la société sont grandes et confèrent alors aux professionnels de santé, une certaine puissance, une force sur la vie. Mais ces attentes conduisent à fragiliser les*

soignants en cas d'échec, à les renvoyer à leur impuissance, à la réalité, car « *la mort propre s'oppose de manière radicale à nos vœux de toute puissance* » (S. Behagel).

*La personne soignée est fragilisée par la maladie, elle devient vulnérable, mais en même temps elle reste en position d'attente face au corps soignant auquel elle confie ce qu'elle a de plus cher, sa santé. Cette attente et cet espoir dans le « savant » qui va le guérir, le soulager de tous ses maux, confère aux soignants un certain pouvoir, une force, une responsabilité. Emmanuel Lévinas, philosophe, nous rappelle que : « **c'est le visage de l'autre qui fait naître en moi une conscience de responsabilité devant sa nudité et sa fragilité** ». La relation soignant-soigné a évolué : d'une position verticale (dans le paternalisme) à une tendance actuelle à l'horizontale (avec le choix du principe d'autonomie). Mais la dissymétrie de cette relation persiste selon différents axes : du savoir/du non savoir, du donner/du recevoir, de la position debout/à la position couchée, d'une réponse dans le temps/à l'immédiateté, du présent/de l'anxiété sur l'avenir, d'une situation quotidienne/à une situation unique, de gestes automatiques habituels/à un état d'alerte, de tension, de devoir/de droit. Une information claire, loyale, compréhensible délivrée par le corps médical doit permettre au malade de prendre une décision sur sa santé, mais ne reste-t-il pas toujours dans l'attente d'une réponse, d'une décision du « savant » ? Dans le cadre des patients ayant des déficiences psycho-intellectuelles, la tentation de pouvoir sur ces personnes vulnérables n'est-elle pas grande, dans des situations comme la contention, l'attitude face au refus alimentaire, à la liberté d'aller et venir... ? Face aux progrès de la médecine, les espoirs des patients envers les soignants sont immenses. Les soignants eux-mêmes se donnent un statut de puissance. Les progrès considérables de la médecine, les technologies permettant d'aller toujours plus loin dans l'intrusion de l'Autre, les connaissances acquises tout au long de son cursus y ont contribué en donnant aux soignants une autorité, une force mise au*

service de la vie. Mais cette force ne doit pas se vivre comme un pouvoir, même si la tentation est grande, **car le soin est destiné à celui qui souffre et n'appartient pas à celui qui le délivre.** Cette dérive de « toute puissance » peut conduire le soignant au Syndrome du Zorro, fantasme de toute puissance thérapeutique voulant sauver l'humanité en souffrance. La position debout du soignant, ne lui confère-t-il pas un sentiment de domination, de force, de supériorité face à l'homme couché, « objet » de soins, mettant à nu son corps à la disposition du soignant afin qu'il établisse un diagnostic ? N'est-il pas à nous, soignants, d'éviter de tomber dans ce sentiment, de résister à cette forme de pouvoir, qui pourrait s'imposer à nous avec l'arsenal thérapeutique dont nous disposons, avec nos compétences, notre savoir, notre expérience, notre statut social ? Cette tentation du pouvoir, de rapport de force est souvent présente et grande au sein des équipes soignantes. Mais n'oublions pas qu'une équipe forte au service des personnes soignées, de l'humanité est une équipe où chaque membre a sa place, où chacun est écouté et respecté.

Dans ce contexte, *qu'en est-il de la puissance des personnes soignées ?* Même dans sa fragilité, sa vulnérabilité concédée par la maladie, le handicap, la vieillesse, le patient ne garde-t-il pas sa puissance d'homme ? Le principe d'autonomie confère au patient une place décisionnelle importante dans la relation de soin ; mieux informé sur sa maladie, il devient un véritable acteur dans le soin. Par ailleurs, la maladie, quand elle survient, insinue le doute chez le malade et en fait jaillir de la colère. Cette colère, cette révolte lui donne alors une force, notamment de rester debout et vivant.

Après avoir développé la puissance, rapprochons nous de notre deuxième item : **faiblesse des soignants.** Le mot faiblesse engendre une connotation négative, il signifie une faille, une limite, il engendre un doute ; les mots de fragilité et de vulnérabilité en sont des synonymes. Ce statut de « faiblesse des soignants » est là aussi impacté par la société, les personnes soignées, comme les soignants eux-mêmes.

La société attend beaucoup du monde soignant. Comme nous avons pu le dire, les progrès considérables de la médecine, l'accès aux soins (et aux hôpitaux, tout particulièrement) pour tous, en sont les raisons. Ces attentes ont engendré beaucoup d'espoirs, de guérisons, de repousser la maladie, l'échéance de la mort... *Mais, face à ces immenses attentes, le soignant peut être fragilisé :* la mort est alors souvent vécue comme un échec, dont on cherche le ou les responsables. L'idéalisation actuelle de la

médecine est très forte au niveau de notre société et parfois même du corps médical, elle conduit à refuser les limites, à refuser la réalité de la mort, de la mortalité (et non l'immortalité !) de l'homme.

Dans ce contexte, la colère des malades en attente de réponse, dans une situation de vulnérabilité engendrée par la maladie ayant fait immersion, fragilise le soignant. Le patient nous sollicite, nous remet en question à chaque instant, nous interpelle dans notre attitude, dans notre prise en charge, dans notre statut de soignant : **le regard du souffrant pour celui qui sait tout, à fait place à l'exigence de l'usager à l'égard du prestataire de soin.** Le malade perçoit parfois cette fragilité du soignant ébranlé dans sa foi, son élan, son désir de prendre soin de l'Autre, sans pouvoir exprimer ses sentiments, ses émotions ressenties. Parfois, ce sont ces mêmes malades qui dans un souci de l'Autre, les aident à retrouver l'estime d'eux-mêmes, de leur profession, la flamme qui les anime.

Les soignants sont confrontés régulièrement à la fragilité des personnes qu'ils prennent en charge. *Cette image les renvoie à leur propre fragilité d'être humain, à leur condition de mortel.* La confrontation à la maladie, au handicap, à la mort fragilise le soignant, elle le renvoie à sa finitude. Cette souffrance fragilise alors le soignant, avant tout être humain, et le déstabilise. Le soignant est aussi vulnérabilisé par ce qu'il peut vivre comme des échecs (prise en charge efficace, rigoureuse, adaptée, se soldant par la rechute de la maladie ou la mort de celui qui lui a été confié). Le soignant se remet alors en question, doute. *Ce doute peut le fragiliser dans son équilibre, l'empêcher d'avancer mais aussi être constructif, bénéfique, interrogatif, et donc aider le soignant à se remettre en question.* La fragilité du soignant le rend avant tout humain, les émotions parfois qu'il exprime en sont l'expression, même si dans notre société, nos établissements, elles sont gommées d'interdit. Mais laisser exprimer chez les soignants ses doutes, ses peurs, sa tristesse, n'est-ce pas le reconnaître dans sa dimension humaine, avant tout ? La souffrance des soignants aboutit parfois au Burn-out (ou syndrome d'épuisement professionnel engendré par des difficultés successives), le soignant se sent alors dépossédé dans sa capacité à soigner. Cette souffrance est parfois liée de nos jours à un décalage entre des valeurs humaines de soignant et une logique de gestion d'entreprises, à une logique de soin faisant face à une logique financière. **La reconnaissance de telles faiblesses n'est-elle pas avant tout une richesse à entretenir, nécessaire à toute progression, à tout cheminement chez tout soignant (être humain en face à face avec un autre être humain fragilisé par la maladie) ?**

Les personnes soignées sont en position de faiblesse, de fragilité, de vulnérabilité, la maladie les amoindrit, les bouscule dans leur chair et dans leur esprit. Elles se mettent à nu devant les professionnels de santé.

Puissance et faiblesse des soignants : mythe ou réalité ?

Au fond de chaque soignant, n'existe-t-il pas une forme de puissance, de force et de faiblesse qui se côtoie dans un équilibre, face à une personne soignée fragilisée par la maladie mais puissante par le message qu'elle nous transmet ? La relation de soin n'est-elle pas une relation dans laquelle force et faiblesse des acteurs s'entremêlent, s'intriquent dans une relation humaine ? L'alliance thérapeutique comme nous la définit Paul Ricœur, philosophe, n'est-elle pas la « juste posture » tant du soignant que de la personne malade. La relation de soin est un face à face, une rencontre singulière de la personne souffrante, avec tout le respect qui lui est dû, et d'un soignant soucieux du bien d'autrui : **un appel à venir en présence et un appel à prendre soin**. La relation de soin peut être faite de *compassion* (ou de « la capacité à souffrir avec »), sans tomber dans une tentation de pouvoir, de position de force face au plus faible, mais dans une position d'accompagnement. Elle peut être faite aussi

de *sollicitude* (ou du « soin inquiet »), en étant bienveillant à l'égard de l'Autre tout en lui permettant de rester lui-même, autonome. La sollicitude est une attention personnalisée à l'Autre, tout en restant vigilant dans cette relation d'humanité à garder une juste distance.

En conclusion, nous pourrions dire que ***s'interroger sur la puissance et la faiblesse des soignants, n'est-il pas de l'ordre de la spiritualité, du questionnement existentiel de l'homme, du sens donné par le soignant à son engagement ? Entre puissance et faiblesse, le soignant ne peut-il pas se frayer un chemin d'humanité ? N'est-il pas là le challenge offert aux soignants ?*** A nos yeux, le binôme force et faiblesse est toujours présente dans ce face à face, qu'est la relation de soin. Nous devons assumer que nous sommes imparfaits, que nous avons nos propres limites et que certaines situations resteront insolubles.

La réflexion éthique n'est-elle pas avant tout une remise en question dans une posture d'impuissance, d'ignorance et d'humilité ?

Procréation médicalement assistée et mitochondries : vers une triparentalité ?

Roger GIL,
Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

Les cellules humaines sont formées d'un noyau entouré du cytoplasme. L'essentiel du patrimoine génétique se trouve au niveau du noyau, dans des gènes qui sont formés d'ADN. Ces gènes au nombre d'une vingtaine ou d'une trentaine de mille codent, c'est-à-dire donnent le programme de fabrication des protéines. Ces gènes sont portés dans le noyau par des chromosomes : il y en a 23 paires et au niveau de chaque paire un chromosome est d'origine paternel et un chromosome d'origine maternel. La moitié de nos chromosomes vient donc du père, l'autre moitié vient de la mère, tout enfant a deux parents.

La fécondation in vitro consiste ainsi à mettre en présence un spermatozoïde et un ovule, chacun pourvu de 23 chromosomes. L'embryon humain et toutes les cellules de son corps seront ainsi formées de 23 paires soit de 46 chromosomes. Mais on oublie souvent que l'ovule dont le noyau va fusionner avec celui du spermatozoïde a aussi un cytoplasme et que ce cytoplasme renferme de petits organites qui permettent la respiration des cellules. On les retrouvera dans toutes les cellules du corps. Ces petits organites que l'on appelle des mitochondries contiennent aussi des gènes en petit nombre, (37), donc de l'ADN, et comme elles sont dans l'ovule, on comprend donc que c'est la mère qui transmet à son enfant tout son patrimoine mitochondrial. Hors ces mitochondries peuvent être victimes de maladies génétiques, ce qui génère des affections parfois sévères que l'on appelle des maladies mitochondriales qui peuvent atteindre le cerveau, les reins, le cœur, les muscles. Nous ne disposons pour le moment d'aucune thérapie efficace de ces maladies mitochondriales, hors les chercheurs britanniques de l'Université de Newcastle et des chercheurs américains, proposent d'introduire une nouvelle technique de Procréation Médicalement Assistée, au cas où la future mère risquerait de transmettre une maladie mitochondriale : cette technique nécessiterait une Procréation Médicalement Assistée non plus à deux mais à trois géniteurs.

Dans un premier temps on ferait comme une Fécondation in vitro classique par mise en présence de l'ovule et des spermatozoïdes des deux parents : la pénétration d'un

spermatozoïde dans le noyau de l'ovule constituerait ainsi « l'œuf fécondé » c'est-à-dire l'embryon.

On devra dans un second temps ensuite extraire le noyau de l'œuf fécondé du cytoplasme où se trouvent les mitochondries malades. On prendra ensuite l'ovocyte d'une donneuse exempte de toute maladie mitochondriale. On enlèvera le noyau de l'ovocyte pour le remplacer par le noyau de l'œuf fécondé qui sera ainsi logé dans le cytoplasme de l'ovocyte qui renferme les mitochondries. L'enfant naîtrait ainsi de trois patrimoines génétiques : celui de son père, celui de sa mère et celui de la donneuse qui va lui transmettre ses mitochondries. On a pu donc dire que cet embryon aurait trois parents biologiques.

Au-delà de la prouesse technique, ce nouveau mode de Procréation Médicalement Assistée pose nombre d'interrogations éthiques dont le Pr Thomas Murray Président émérite du Centre Hastings (Centre de Bioéthique Américain), s'est fait l'écho dans la **revue Science du 13 Mars 2014**⁵.

Sait-on quel sera l'avenir de ces enfants nés d'embryons créés par de multiples manipulations de laboratoire ? Même si l'ADN mitochondrial est minoritaire, cette technique introduit un tiers dans la dualité parentale. Quel sera le statut de la donneuse ? Que faire à l'égard de ces enfants qui, devenus adultes voudront aller à la recherche de leurs origines ? Les embryons de sexe féminin transmettront à leur tour ce patrimoine génétique mitochondrial à leurs enfants. Ce serait la première fois que l'on accepterait la modification d'un patrimoine génétique qui est toujours par définition de double origine : *père-mère*, par l'intrusion d'un ADN étranger qui se transmettrait aux générations suivantes. La science et les techniques biomédicales ne sont-elles pas entrain de modifier de manière profonde la parentalité et la filiation ? Tout ceci mérite une réflexion approfondie.

⁵ T. H. Murray. Stirring the Simmering 'Designer Baby' Pot. Science, 2014; 343 (6176): 1208 DOI: 10.1126/science.1248080

LA MEDECINE ET LE PRINCIPE DE PRECAUTION : UN PRINCIPE DE RAISONNEMENT LOGIQUE

Benoît PAIN

Philosophie de la médecine et Ethique soignante, UFR Médecine et Pharmacie de Poitiers

benoit.pain@univ-poitiers.fr

Quatre décisions politiques ont fait dernièrement la une des quotidiens, décisions prises au nom du principe de précaution. La première concerne le vaccin de l'hépatite B. Dans les années 1980, une campagne d'information avait été lancée en faveur de la vaccination contre l'hépatite B suivie d'une campagne de vaccination dans les écoles. Plusieurs articles de presse avaient à l'époque, répandu la possibilité d'un lien entre la vaccination et des affections démyélinisantes comme la sclérose en plaques. Le retentissement médiatique fut tel que, Bernard Kouchner, Secrétaire d'Etat à la Santé, fut contraint de mettre un terme à la vaccination, en 1998, au nom du principe de précaution⁶. On sait depuis qu'il n'y avait aucune relation entre la vaccination et les possibles affections neurologiques... La conséquence de cette pression médiatique est que la France, jadis pays leader de la vaccination contre l'hépatite B, est aujourd'hui à la traîne en Europe. Une étude récente⁷ a montré que 87 % des parents étaient réticents à l'idée de faire vacciner leur enfant.

La deuxième décision a été prise en novembre 2005, à l'occasion du décès de personnes âgées, décès imputés à l'ingestion d'huîtres du Bassin d'Arcachon. La décision a été de bloquer toute diffusion commerciale des huîtres, or, il s'est avéré par la suite que le décès de ces personnes n'avait aucun rapport avec la consommation d'huîtres... Les 350 ostréiculteurs du Bassin ont mal vécu cette crise : ils se sont interrogés sur la validité des tests, d'autant plus que les résultats délivrés par un laboratoire vendéen, saisi à leur demande, semblaient contradictoires avec ceux de l'Ifremer à Arcachon : « C'est un rituel depuis le début de la crise dans le Bassin :

deux fois par semaine, neuf rongeurs subissent une piquouze à l'Ifremer. Au bout de 24 heures, on compte les survivantes, le décès laissant imaginer la présence d'algues dinophysis »⁸. En effet, les « tests souris » sont souvent contradictoires avec les résultats des « tests chimiques », mais c'est une décision européenne de mars 2002 qui a imposé que, pour tout contrôle de toxicité, un test biologique sur des souris soit effectué sur la base d'une durée de vie de 24 heures⁹ et non plus de 5 heures. Nul n'est parvenu à expliquer pourquoi les analyses réalisées par l'Ifremer, le laboratoire d'Arcachon, ont été positives et relevaient une toxicité des huîtres, alors que les laboratoires de Vendée et de l'Afssa, sollicités pour des contre-analyses, n'ont pas relevé de toxicité problématique.

La troisième décision, prise en 2009 dans le cas du risque H1N1 par Roselyne Bachelot, Ministre de la Santé, a engagé une démarche de précaution, notamment au début de la crise en raison des informations très alarmistes en provenance de l'Organisation mondiale de la Santé. Cette décision suppose que la société veut se protéger au maximum, que le décès d'une seule personne devrait pouvoir être évité : le principe de précaution a commandé alors de donner le plus grand poids possible au plus petit risque, il a obligé à exagérer la menace. Mais, les choses ne sont pas comme on les avait imaginées : Mme Bachelot a donc dû s'adapter sous les critiques : « Il faut bien voir que, dans une conjoncture de précaution, les politiques ne gèrent pas seulement le risque objectif, difficile à établir scientifiquement en raison du manque de connaissances, mais aussi le risque subjectif, créé par l'imaginaire collectif autour de la menace. La dimension de la communication, la gestion des craintes absorbent la gestion du risque "réel". Les communicateurs prennent les choses en main et les politiques sont

⁶ Le 1^{er} octobre 1998, au terme d'une conférence de presse, Bernard Kouchner, entouré de spécialistes de santé publique, annonce qu' « en vertu du principe de précaution, la vaccination dans les collèges est stoppée » : le vaccin est toujours recommandé mais il existe peut-être un risque et, dans le doute, on révisé la politique de vaccination.

⁷ *Bulletin de l'Ordre des Médecins*, 2007, n° 6, p. 12.

⁸ *Libération*, 30 mai 2005.

⁹ Si on s'en tient aux tests chimiques, la quantité de toxines est inférieure au seuil sanitaire requis.

liés. »¹⁰ On a donc assisté dans cette crise au croisement de deux logiques : une logique étatique classique – vaccinale et préventive – qui suppose que tout le monde va obéir aux prescriptions d'hygiène publique, et une logique selon laquelle on ne peut pas gouverner les personnes par obligation parce qu'ils décident de ce qu'ils font – en fonction de l'information qu'ils reçoivent et de leurs propres valeurs. Tout se passe comme s'il y avait une dialectique du principe de précaution : il ne conforte pas la légitimité du pouvoir de l'Etat, et il disperse la décision au niveau des personnes. Cette décision révèle une situation éminemment contemporaine où l'Etat est pris dans cette double obligation d'avoir à offrir tous les moyens pour la vaccination alors que les moyens seront utilisés librement par chacun.

Enfin, la quatrième décision a été prise en avril 2010 lors de l'éruption volcanique dans le sud de l'Islande, au sommet du glacier Eyjafjallajökull : les avions de l'Europe du Nord ont été cloués au sol en raison du nuage de cendres dégagé. Des centaines de vols ont été annulés, y compris en France, et la presse française a lancé le débat après cinq jours de chaos qui ont affecté les principaux aéroports européens. « *Même si le principe de précaution participe d'un degré supérieur de civilisation, même s'il tempère une certaine arrogance de la technique, son application rigide, systématique, est aussi la cause d'inconvénients graves* »¹¹, estime l'éditorialiste Laurent Joffrin dans *Libération*. « *Le principe de précaution est critiqué, peut-être à juste titre. Mais un avion qui se crashe, ce n'est pas un gros rhume ni même une méchante grippe* »¹² écrit pour sa part Maurice Ulrich dans *L'Humanité*. Pour François Ernenwein, journaliste de *La Croix*, « *cette fois, l'accusé est un excès de précaution supposé [même si] cette sagesse assez élémentaire ne consolera pas tous ceux coincés un peu partout dans le monde* »¹³. Dans *Les Echos*, François Vidal qui titre son éditorial sur « La menace fantôme », constate que l'« *on peut évidemment reprocher aux autorités d'avoir tardé à se préoccuper de l'après-blocus [...] mais de là à remettre en cause la décision même de fermer totalement l'espace aérien européen en pareille circonstance, il y a un pas* »¹⁴.

Dans ces quatre décisions, tout se passe comme si le principe de précaution, loin de renforcer l'autorité de l'Etat, l'affaiblissait et,

finalement, privait la décision publique de sa légitimité. De plus, en raison de l'exagération des émotions qui le constitue, le principe de précaution tend à placer la société dans une situation de crise, d'urgence permanente, avec un nouvel usage de la peur : cela témoigne d'un changement de paradigme politique, d'une sorte d'hyperdémocratie des individus. Enfin, l'application prochaine du principe de précaution a toutes les chances de passer par les mêmes phases – excès dans l'évaluation de la menace, puis déception – ce qui témoignerait alors de malentendus, de divergences d'interprétation et de réactions émotionnelles : il s'agirait plus d'une histoire de passion que de raison.

1. Les sources du principe de précaution¹⁵

1.1. Le Vorsorgeprinzip allemand (années 1970)

Fortement sensibilisée par l'écologie, l'Allemagne est le lieu de naissance du principe de précaution au début des années 1970. En 1976, le guide politique de l'environnement du gouvernement fédéral allemand (RFA) affirme que : « *la politique de l'environnement ne se limite pas à prévenir des dommages imminents ou à les réparer s'ils se réalisent. Une politique environnementale précautionneuse demande en outre que les ressources naturelles soient protégées et qu'elles soient gérées avec soins* »¹⁶. Il s'agissait, encore à l'époque, d'une simple attitude précautionneuse qui mettait l'accent sur l'attitude à adopter face au risque et sur l'axe d'une bonne gestion.

L'autre événement qui contribua à l'élaboration du concept du principe de précaution fut, en 1979, la parution du livre de Hans Jonas, *Le principe, responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*¹⁷ qui, au nom de la mutation engendrée par la puissance technologique, réclamait une nouvelle éthique fondée sur le principe de responsabilité vis à vis des générations futures. Il est à noter qu'à aucun endroit du livre de Jonas il n'est question de principe de précaution ; il met, en effet, l'accent sur la notion de « responsabilité ». Notre problème, pointe-t-il,

¹⁵ Voir F. Ewald, *Le principe de précaution*, Paris, PUF, « Que-sais-je », 2001, pp. 6-27.

¹⁶ Cf. K. von Moltke, « The Vorsorgeprinzip in West German Environmental Policy », Institute for European Environmental Policy, février 1987. Nous traduisons.

¹⁷ H. Jonas, *Das Prinzip Verantwortung*, Frankfurt a. M., Insel Verlag, 1979 ; trad. fr. Jean Greisch, *Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*, Paris, Cerf, « Passages », 1990.

¹⁰ F. Ewald, « Le principe de précaution oblige à exagérer la menace », *Le Monde*, éd. datée du 9 janvier 2010.

¹¹ *Libération*, 20 avril 2010.

¹² *L'Humanité*, 20 avril 2010.

¹³ *La Croix*, 20 avril 2010.

¹⁴ *Les Echos*, 20 avril 2010.

c'est que nos nouveaux pouvoirs technologiques sont tels qu'ils interpellent et impliquent de fait les vivants de demain, ceux des générations futures. Or, avec l'expérience des dernières décennies, nous pouvons nous douter que ces nouveaux pouvoirs pourront poser autant de problèmes que ceux que rencontrent les sociétés actuelles, dus aux choix technologiques des générations antérieures. D'où une difficulté majeure, celui de l'impossible rapport avec des personnes qui n'existent pas encore et dont les besoins et les références sont inconnus. Jonas franchit alors une étape supplémentaire en posant qu'il ne s'agit pas uniquement de nos rapports aux sociétés futures mais qu'il faut aussi envisager le cas de la planète elle-même. L'éthique traditionnelle, souligne-t-il, régit « *le commerce direct de l'homme avec l'homme* »¹⁸, elle est donc fondamentalement de nature anthropocentrique. Or un tiers s'interpose, la nature. Nous ne pouvons ignorer, insiste l'auteur que, pour la première fois depuis que l'humanité existe, ses capacités d'action sur la nature, acquises au cours des dernières décennies – c'est-à-dire un bref instant à l'échelle de l'univers – ont des conséquences majeures sur notre planète et donc sur les conditions d'existence de l'humanité, « *avec l'usage d'objets inédits pour des conséquences inédites* »¹⁹.

1.2. Les premières Conférences internationales sur la Protection de la Mer du Nord (1984 et 1987)

La deuxième grande étape de la construction du principe de précaution furent les deux premières Conférences internationales sur la Protection de la Mer du Nord en 1984 à Brême et en 1987 à Londres ; on peut lire dans la Déclaration ministérielle de la deuxième Conférence internationale sur la Protection de la Mer du Nord : « *pour protéger la mer du Nord des effets des substances préjudiciables, une approche de précaution est nécessaire qui peut exiger que des mesures soient prises pour limiter les apports de ces substances avant même qu'une relation cause à effet n'ait été établie grâce à des preuves scientifiques incontestables* »²⁰. C'est à propos de cette seconde conférence qu'on voit évoquer pour la première fois le cadre de la précaution : incertitude scientifique, dommage de grande ampleur et action précoce nécessaire. Mais, il est encore question, ici, d'une simple approche de précaution qui n'est pas encore un principe. Ce principe ne sera réellement évoqué qu'en

¹⁸ *Ibid.*, Paris, Flammarion, « Champs Essais », 1995, 3^{ème} éd., p. 47.

¹⁹ *Ibid.*, p. 59.

²⁰ <http://www.ospar.org>

1990 à La Haye lors de la troisième conférence sur la Mer du Nord.

1.3. La Déclaration de Rio sur l'Environnement, le Développement et le Principe de Gestion des Forêts (1992)

Le principe de précaution fut porté à l'attention du grand public à l'occasion de la Déclaration de Rio en 1992, renforcé il est vrai par des couvertures médiatiques importantes. Dans l'article 15, on peut y lire : « *pour protéger l'environnement, des mesures de précaution²¹ doivent être largement appliquées par les Etats selon leurs capacités. En cas de risque de dommage grave ou irréversible, l'absence de certitude scientifique absolue ne doit pas servir de prétexte pour remettre à plus tard l'adoption de mesures effectives visant à prévenir la dégradation de l'environnement* »²². A noter que nous sommes encore, lors de la déclaration de Rio, dans une approche de précaution et non pas dans un véritable principe. Le principe fut peu à peu instruit lors des grands traités internationaux qui ont suivi la déclaration de Rio à savoir le protocole de Kyoto en 1997 qui fixait un engagement de réduction des gaz à effet de serre de 5 % en 2010, et le Protocole de Carthagène sur la Prévention des Risques technologiques²³, adopté en 2000 et entré en vigueur en 2003.

1.4. Le Traité de Maastricht (1992) et le Conseil européen de Nice (2000)

En Europe, la promotion du principe de précaution a été très précoce puisqu'on relève déjà dans le traité de Maastricht en 1992 : « *la politique de la Communauté dans le domaine de l'environnement, vise un niveau de protection élevé en tenant compte de la diversité des situations dans les différentes régions de la Communauté. Elle est fondée sur*

²¹ Le texte anglais dit : « the precautionary approach », qui a été traduit en français par « des mesures de précaution »

²² <http://www.un.org/french/events/rio92/rio-fp.htm>.

²³ « *l'absence de certitude scientifique due à l'insuffisance des informations et connaissances scientifiques pertinentes concernant l'étendue des effets défavorables potentiels d'un organisme génétiquement modifié sur la conservation et l'utilisation durable de la diversité biologique dans la Partie importatrice, compte tenu également des risques pour la santé humaine, n'empêche pas cette partie de prendre [...] une décision concernant l'importation de cet organisme génétiquement modifié s'il est destiné à être utilisé directement pour l'alimentation humaine ou animale ou à être transformé, pour éviter ou réduire au minimum ces effets défavorables potentiels* »

les principes de précaution et d'actions préventives, sur le principe de la correction, par priorité à la source, des atteintes à l'environnement et sur le principe "pollueurs = payeurs" »²⁴.

Le principe n'est donc plus seulement une déclaration d'intention, il devient une norme juridique, si bien, qu'en décembre 2000, la Conclusion du Conseil européen de Nice définira précisément le contenu du principe de précaution dans son Annexe 2²⁵, en retenant que le Conseil européen considère :

- 1) « 7. *qu'il y a lieu de recourir au principe de précaution dès lors que la possibilité d'effets nocifs sur la santé ou l'environnement est identifiée et qu'une évaluation scientifique préliminaire sur la base des données disponibles, ne permet pas de conclure avec certitude sur le niveau de risque* » ;
- 2) « 8. *l'évaluation scientifique du risque doit suivre une démarche logique, s'efforçant d'identifier le danger, caractériser le danger, évaluer l'exposition et caractériser le risque, en se référant aux procédures existantes reconnues aux niveaux communautaire et international, et considère qu'en raison de l'insuffisance des données et de la nature du danger ou de son caractère urgent, il n'est parfois pas possible de mener jusqu'à leur terme et de manière systématique ces étapes* ».

1.5. La loi dite Barnier (1995)

Quant en France, le principe de précaution a été introduit depuis le traité de Maastricht sous la forme de la loi n° 95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement²⁶, dite loi Barnier, qui consacre son avènement définitif en transposant les dispositions du Traité dans le droit français. La loi Barnier définit également le principe de précaution : « *le principe de précaution selon lequel l'absence de certitude compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommage grave et irréversible à l'environnement, à un coût économiquement acceptable* »²⁷. Cette définition du principe est

²⁴ Art. 130R.

²⁵ « Résolution du Conseil sur le recours au principe de précaution », pp. 26-30, cf. : http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/fr/ec/00400-r1.%20ann.f0.htm.

²⁶ JORF n° 29 du 3 février 1995, pp. 1840 sqq.

²⁷ Article 200-1 du Code rural définissant les principes généraux du droit de l'environnement

réaliste et raisonnable dans la mesure où elle ne peut s'appliquer qu'en cas de risque grave et irréversible par contraste avec la Déclaration de Rio où il était question de risques de dommages graves ou irréversibles.

1.6. La Constitution Française (2005)

C'est à l'occasion de l'introduction de la Charte de l'Environnement, dans le Préambule de la Constitution Française, en 2005, que le principe de précaution a été définitivement adopté non sans donner lieu à de très vives controverses.

L'article 5 précise : « *lorsque la réalisation d'un dommage, bien qu'incertaine dans l'état des connaissances scientifiques, pourrait affecter de manière grave et irréversible l'environnement, les autorités publiques veillent par application du principe de précaution, à l'adoption de mesures provisoires et proportionnées afin d'éviter la réalisation du dommage ainsi qu'à la mise en œuvre de procédures d'évaluation des risques encourus* »²⁸.

Il faut souligner l'aspect réducteur de l'article 5, qui exclut la santé et ne vise que l'environnement ; de même sont concernées les personnes publiques et non les personnes privées. De plus, à l'occasion du Congrès réuni à Versailles le 28 février 2005, les députés ne s'opposèrent pas à l'inscription du principe de précaution dans la Constitution. Cette absence d'opposition de la Chambre traduisait en particulier une certaine indifférence ou méconnaissance des problèmes de l'environnement et d'une absence de conscience écologique généralement répandue dans les Assemblées.

1.7. Une lecture historique

Retenons que le principe de précaution s'appliquait originellement à l'environnement et qu'il a subi des inflexions et des extensions progressives vers les domaines de la santé et de l'alimentation. En France, l'extension a été motivée par le scandale du sang contaminé. Un arrêt du Conseil d'Etat du 9 avril 1993 souligne que : « *il appartenait à l'autorité administrative informée à la date du 22 novembre 1984 de façon non équivoque de l'existence d'un risque sérieux de contamination des transfusés, et de disposer de la possibilité d'y parer par l'utilisation de produits chauffés qui étaient alors disponibles sur le marché international, d'interdire, sans attendre d'avoir la certitude que tous les lots*

²⁸ JORF n° 51 du 2 mars 2005, p. 3697, texte n° 2, **loi constitutionnelle n° 2005-205 du 1er mars 2005 relative à la Charte de l'Environnement**

issus du sang étaient contaminés, la délivrance des produits dangereux »²⁹.

La crise de la vache folle, dont les premiers épisodes datent de 1985, ont renforcé l'extension au champ sanitaire du principe de précaution. Mais c'est en 1998 que le principe de précaution fait son entrée très officiellement dans le droit français à l'occasion d'un rapport du Conseil d'Etat³⁰. Dans le chapitre « Valeur et limite du principe de précaution », le rapport donne la définition suivante du principe de précaution : « *ce nouveau concept se définit par l'obligation pour le décideur public ou privé de s'astreindre à une action ou à s'y refuser en fonction du risque possible. Dans ce sens, il ne lui suffit pas de conformer sa conduite à la prise en compte des risques connus. Il doit en outre, apporter la preuve, compte tenu de l'état actuel de la science, de l'absence de risque* ». On voit apparaître dans ce texte ce qu'on a appelé par la suite l'inversion de la charge de la preuve, c'est-à-dire l'obligation de fournir la preuve de l'absence de risque. Cependant, la suite du texte dit clairement : « *en revanche, l'introduction du principe de précaution dans le droit de la responsabilité médicale comporterait plus de risque de déséquilibre que de facteurs favorables à une évolution harmonieuse du partage entre le risque et la faute* ». Aussi la première partie de ce rapport du Conseil d'Etat n'est-elle qu'un effet rhétorique visant à discréditer une interprétation absolutiste du principe de précaution.

Malgré cette mise en garde d'une application trop rigoriste, on assiste à la fin des années 90 et au début des années 2000, à un syndrome de glissement du principe de précaution : considérations de dommages graves irréversibles évoluant vers la preuve de l'absence de risque, obligations initialement circonscrites à l'administration publique étendues aux décideurs privés et, enfin, l'extension du domaine d'application du principe de précaution au champ sanitaire et à la médecine individuelle.

2. La contestation du principe de précaution

2.1. Les scientifiques

Les oppositions au principe de précaution ont été émises par des scientifiques qui signèrent l'appel dit de Heidelberg en 1992 ; appel dans

²⁹ Décision judiciaire du Conseil d'Etat, Assemblée du 9 avril 1993 n° 138653, cf. : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?i dTexte=CETATEXT000007839300&dateTexte=>

³⁰ Conseil d'Etat, Rapport public, 1998, cf. *Etudes et documents*, n°49, Paris, La documentation française, 1998.

lequel on peut lire : « *notre intention est d'affirmer la responsabilité et les devoirs de la science envers la Société dans son ensemble. Cependant, nous mettons en garde les autorités responsables de l'avenir de notre Planète contre toute décision qui s'appuierait sur des arguments pseudo scientifiques ou sur des données fausses ou inappropriées* ». Il faut noter que cet appel était concomitant du sommet de la Terre à Rio.

2.2. Les Académies

En 1999, le rapport 57 de l'Académie de Médecine posait la question : « *le principe de précaution faisant du sécuritaire une priorité absolue, ne risque-t-il pas d'entraîner un frein à toute entreprise, une inhibition du progrès thérapeutique, une paralysie de l'innovation, une abstention décisionnelle regrettable, bref un immobilisme dommageable, dans tous les domaines y compris dans la recherche et dans le domaine du médicament, alors que, pour signaler tout effet indésirables sont mis en place des dispositifs de pharmacovigilance, coordonnés par l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé et l'Institut de Veille Sanitaire et que personne n'ignore que le rapport bénéfice/risque n'est jamais définitif ?* »³¹.

C'est en fait à l'occasion du débat sur l'inscription du principe de précaution dans la Constitution que la contestation a été la plus vive et on peut lire, à ce sujet, une déclaration du 18 mars 2003, de l'Académie des Sciences : « *L'Académie des Sciences recommande que le principe de précaution ne soit pas inscrit dans des textes à valeur constitutionnelle ou dans une loi organique car il pourrait induire des effets pervers susceptibles d'avoir des conséquences désastreuses sur les progrès futurs de notre bien-être, de notre santé et de notre environnement* ». Même son de cloche du côté de l'Académie de Médecine, en juin 2003, où le Président Pilet, déclarait : « *la très grande majorité des scientifiques représentés par les deux Académies des Sciences et de Médecine, s'ils sont favorables à des mesures de précaution, sont hostiles au fait que le principe de précaution soit inscrit dans la Constitution* ».

2.3. Les chefs d'entreprise

Les chefs d'entreprise, eux-mêmes ont manifesté leur opposition au principe de précaution en particulier à travers les prises de position du MEDEF sur le projet de Charte ; on peut ainsi relever dans la déclaration du 13 janvier 2004 : « *L'inscription du principe de*

³¹ G. David, G. Nicolas et C. Sureau, Rapport au nom d'un groupe de travail « La médecine et le principe de précaution »

précaution dans la Constitution paraît très dangereuse [...]. L'application juridique et judiciaire de ce principe peut pousser à ne plus faire un certain nombre de recherches en France ». Enfin, certains hommes politiques d'envergure se sont exprimés sur le sujet pour traduire une opposition profonde au principe de précaution.

2.4. Le monde des médias

En 2004, l'éditorialiste Claude Imbert titre son papier « Le délire de précaution »³² et écrivait : « Or, voici pour comble que l'on prétend installer dans le Préambule de la Constitution le principe de précaution. La précaution concrète existe et progresse. Elle n'a nul besoin d'afficher son symbolisme abstrait au fronton de la République, de flanquer Marianne d'un parapluie. Dans sa solennité, elle ne servira qu'à multiplier en justice les recours, qu'à brider les preneurs de risque, qu'à mettre sous tutelle la pensée scientifique. Avec cet édredon sur la tête, qui oserait édifier le Mont Saint-Michel ? On sait bien que l'appétit de protection est sans borne. L'Etat se déshonore en le flattant. Ceux qu'elle habitue à tout attendre de sa précautionnuse tutelle seront les premiers à lui demander des comptes pour n'importe quoi ».

En octobre 2007, lors d'une séance plénière de la Commission pour la Libéralisation de la Croissance française, son président Jacques Attali demande au Président de la République de revenir sur l'inscription du principe de précaution dans la Constitution, arguant que le principe de précaution est un frein majeur à la croissance³³ : « Pour croître, notre économie ne peut plus se contenter de copier le modèle américain, comme au cours des Trente Glorieuses, elle doit innover [...] Or, dans l'innovation, il y a forcément une part d'incertitude, un risque à assumer. » ; « avec le principe de précaution nous n'aurions pas eu d'antibiotiques – trop risqué à créer – pas d'Internet – par crainte des images pédophiles – sans parler des voitures... ». Toujours en octobre 2007, dans un article intitulé « Non aux ayatollahs de la prudence »³⁴, Claude Bébéar soutient la position de la Commission pour la Libéralisation de la Croissance française en fustigeant « une disposition contraire à ce qui est nécessaire dans un contexte de mondialisation », en s'en prenant violemment à ce qu'il appelle « un principe d'atermoiements, de procrastination » et en affirmant que le principe de précaution est philosophiquement

³² *Le Point*, 16/01/2004, p. 9

³³ J. Attali, *Rapport de la Commission pour la libération de la croissance française : 300 décisions pour changer la France*, XO Editions – La Documentation française, janvier 2008, p. 147.

³⁴ *Le Monde*, éd. datée du 25 octobre 2007.

« l'expression d'une sorte de maladie de la volonté... l'expression, un peu dérisoire, du refus de la condition humaine ».

En 2010, Jean-Pierre Dupuy, philosophe des sciences, dans un article « Principe de précaution ou principe d'anxiété ? »³⁵, affirme que le principe de précaution repose sur « une conceptualisation débile [...] ma critique principale porte sur ce présupposé que ce qui empêche les décideurs d'agir, c'est l'incertitude où ils sont tenus par la science sur la gravité, ou même l'existence véritable, d'une menace hypothétique. Or c'est manifestement faux ! Car même lorsqu'on sait, on n'agit pas. Il y a certes beaucoup d'incertitudes au sujet du changement climatique, mais il y a aussi de fortes certitudes : si la Chine, l'Inde et le Brésil prennent le même chemin de développement que nous, nous sortons de l'épure, nous basculons tous ensemble dans l'abîme. Or on ne fait rien. Ce n'est pas le manque de savoir qui nous empêche d'agir, c'est la difficulté que nous avons de transformer le savoir en croyance. »

En 2012, le professeur d'urologie Michael Peyromaure écrit, dans un article intitulé « La médecine malade du principe de précaution »³⁶, que « nous assistons à un étrange phénomène : les médecins ne veulent plus s'exposer, ils n'osent plus prendre de risques. Et pour cause, ils sont incités dès leurs études à agir non pas selon leurs convictions ou leur savoir, mais selon les «normes» en vigueur. Au nom du sacro-saint principe de précaution, toute initiative personnelle un tant soit peu audacieuse est réprimée. Seules les procédures collectives et standardisées sont approuvées. Voici venu le temps du collectivisme médical. Un exemple frappant est celui des «réunions de concertation pluridisciplinaire», où sont présents médecins, oncologues et radiothérapeutes du même centre. Les dossiers des patients atteints de cancer doivent y être discutés afin que chaque décision soit prise de manière «collégiale». [...] Le but affiché est de réduire les marges d'erreurs. Objectif louable, mais impossible à atteindre : peut-on arbitrer le sort d'une personne que l'on n'a jamais vue ? »

3. Les ambiguïtés du principe de précaution

Au delà de tous ces débats et contestations, il est certain que le principe de précaution est d'abord et avant tout une source de confusion pour quatre raisons.

³⁵ *Libération*, 19 septembre 2010.

³⁶ *Libération*, 27 août 2012.

3.1. Un concept péjoratif

La première, c'est la résonance péjorative du mot « précaution » qui suggère une attitude de repli, de crainte et de méfiance, en un mot une attitude négative.

3.2. Un concept ambigu

La deuxième raison est l'ambiguïté originelle du principe de précaution qui se présentait sous un double jour, soit comme un principe « responsabilité » – c'est-à-dire une catégorie morale –, soit comme un principe juridico-politique qu'une instance décisionnelle peut mettre en œuvre dans un domaine toujours bien déterminé à travers des techniques et des dispositions administratives.

3.3. Un concept multiple

La troisième raison est l'élaboration de plusieurs versions philosophiques du principe de précaution :

3.3.1. Philippe KOURILSKY et Geneviève VINEY, *Le principe de précaution* (2000)

La version prudentielle, telle que l'ont consignée Philippe Kourilsky et Geneviève Viney³⁷ dans leur rapport au Premier Ministre, marque un tournant important dans la mesure où le principe de précaution quitte bel et bien le domaine étroit, mais combien important, où il a pris forme dans le courant des années 1980, à savoir le droit de l'environnement. Les auteurs font de cette norme un principe d'action, une règle générale de conduite applicable à la gestion des risques. Deux fils conducteurs traversent le rapport : le principe engendre tout d'abord l'action, notamment par un surcroît d'expertise, l'abstention n'étant qu'une modalité de l'action ; la thèse du risque zéro qui ferait peser une épée de Damoclès sur toute innovation technologique est ainsi rejetée d'un revers de la main. De plus, les auteurs prennent manifestement parti en adoptant une ligne médiane selon laquelle il conviendrait, d'une part, d'exclure toute application abusive du principe et, d'autre part, d'écarter toute version minimaliste qui en réduirait l'utilité. Le besoin de s'en tenir à ce juste milieu s'impose naturellement en raison de leur volonté d'étendre considérablement les champs d'application *ratione materiae* et *personae* du principe de précaution.

Alors que le principe de précaution ne couvre, en droit positif, que le domaine de l'environnement, les auteurs du rapport n'ont

³⁷ P. Kourilsky et G. Viney, *Le principe de précaution*, Paris, Odile Jacob – La Documentation française, 2000.

pas voulu le cantonner à un nombre restreint de politiques sectorielles ; celui-ci doit désormais s'étendre « à toutes activités dont on peut raisonnablement supposer qu'elles comportent un danger grave pour la santé ou la sécurité des générations actuelles ou futures ou pour l'environnement »³⁸. Revêtu de ses nouveaux atours, le principe couvre soudainement un champ d'application *ratione materiae* très vaste dont on ne voit pas l'équivalent dans les ordres juridiques étrangers. Quoi qu'il en soit, une définition légale du principe, débarrassée des trop nombreuses contraintes qui l'enserrent actuellement, est proposée. Évitant les excès de la conception radicale et les faiblesses de l'approche minimaliste, cette définition permettrait-elle de couvrir un nombre suffisamment large d'activités à risques ?

3.3.2. Michel CALLON, Pierre LASCOUMES et Yannick BARTHE, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique* (2001)

La version dialogique, défendue par Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe³⁹, s'appuie notamment sur la nécessité d'un débat démocratique devant toute décision difficile. La science, selon les auteurs, se porte mal car les citoyens sont victimes d'une double exclusion. La première a lieu dans les laboratoires, réservés aux chercheurs professionnels et fermés aux simples citoyens : c'est une « recherche confinée ». Les sciences sociales pourraient se croire à l'abri de cette critique, elles vont voir les habitants et enregistrent leur parole, mais c'est pour mieux la confisquer... Seconde exclusion, les simples citoyens sont aussi exclus de la politique scientifique qui identifie les priorités, attribue les moyens financiers et décide des applications techniques et sociales des découvertes scientifiques. Ces décisions se prennent entre professionnels, de la recherche et de la politique. C'est le vice majeur de la démocratie délégative.

Les auteurs explorent les voies nouvelles de la démocratie dialogique qui permettent la participation de tout un chacun : le passage de la recherche confinée à la « recherche de plein air », ouverte à tous et d'abord à ceux qui sont directement concernés. Les malades atteints de myopathie participent activement à la recherche sur leur maladie, les habitants des sites envisagés pour l'enfouissement des déchets nucléaires deviennent les experts en sécurité. Conjointement, des dispositifs de participation des habitants à la décision se

³⁸ *Ibid.*, p. 127.

³⁹ M. Callon, P. Lascoumes et Y. Barthe, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil, 2001.

mettent en place, avec des formes et des degrés variés : consultation, conférence de consensus, recommandation, etc. Les auteurs les regroupent sous l'appellation de « forums hybrides », permettant de déborder les limites de la démocratie délégative et de progresser vers une démocratie dialogique. C'est « la démocratisation de la démocratie ». Comment cependant, les avancées de la démocratie technique pourraient-elles être transposées à d'autres champs, pour que la démocratisation de la démocratie irrigue la société tout entière ?

3.3.3. Jean-Pierre DUPUY, *Pour un catastrophisme éclairé. Quand l'impossible est certain* (2002)

La version catastrophiste défendue par Jean-Pierre Dupuy⁴⁰ s'inspire de la vision de Bergson : la catastrophe se présente toujours comme « *le surgissement du possible dans l'impossible* »⁴¹. Tant que la catastrophe ne s'est pas produite, elle demeure dans ce qui semble impossible et donc suscite l'inaction. Une fois produite, elle est intégrée au possible mais de telle manière qu'ici encore elle reconduit à l'impuissance devant l'impression d'une radicale altérité qui, dans sa dimension de désolation, nous surpasse. Que ce soit ou bien des événements passés ou bien des événements dont on nous promet l'occurrence future – à l'instar des catastrophes écologiques qui résulteraient du réchauffement climatique ou d'un accident procédant de la technique comme l'accident nucléaire du type Tchernobyl –, nous n'arrivons pas à les concevoir comme réellement crédibles. Les solutions proposées jusqu'à présent, à savoir, la prévention, ou dans une optique plus alarmiste, le principe de précaution, se révèlent, d'après l'auteur, inefficaces car impropre à saisir les difficultés conceptuelles liées « *au temps des catastrophes* »⁴². Comment, dès lors, penser la catastrophe afin de fonder une éthique à même de parer aux menaces plus moins lointaines qui pèsent sur l'humanité ?

Pour Dupuy, la catastrophe, inscrite au cœur de notre présent comme un raté toujours possible malgré la convention, nous condamne ainsi à la « *vigilance permanente* »⁴³. En matière éthique, ce catastrophisme suppose un renversement de la charge la preuve : normalement, c'est aux personnes lésées par l'innovation d'exhiber un cas de nocivité pour entraîner son retrait. Avec ce renversement, il revient à l'innovation de faire la preuve *ex ante*

⁴⁰ J.-P. Dupuy, *Pour un catastrophisme éclairé. Quand l'impossible est certain*, Paris, Le Seuil, 2002.

⁴¹ *Ibid.*, p. 10.

⁴² *Ibid.*, p. 13.

⁴³ *Ibid.*, p. 215.

de son innocuité. Face à l'accusation portée contre ce renversement, au nom du fait qu'il nécessiterait une infinité d'expérience pour prouver l'innocuité, le chercheur français défend que même en cas d'absence de nocivité démontrée, il est toujours nécessaire d'effectuer une série de tests pour être sûr de l'innocuité « *au-delà du doute raisonnable* »⁴⁴. La probabilité que l'innocuité confirmée par les expériences soit le fruit du hasard serait, de cette façon, ramenée à un niveau tolérable. Certes une telle exigence rompt avec nos habitudes de pensée les plus ancrées mais n'implique-t-elle pas alors des moyens supplémentaires et considérables de recherche et d'étude ?

3.3.4. Dominique LECOURT, « Le nucléaire est-il une question de société ? Heuristique de la peur » (2006)

La version apocalyptique, défendue par Dominique Lecourt⁴⁵, dresse le contexte dans lequel le principe de précaution évolue en France et révèle ainsi l'un des paradoxes de ce principe : inscrit parmi les valeurs fondamentales de la République française pour rasséréner les citoyens, il a en réalité exacerbé les craintes de ces derniers. Pour l'auteur, l'idée de principe de précaution n'est pas assimilée et a été inventée pour désigner les mesures à prendre et les attitudes à adopter lorsqu'un risque n'est pas avéré, lorsqu'il y a une incertitude sur un risque et que néanmoins, ce risque non-avéré aurait, s'il survenait, des conséquences graves et irréversibles. C'est un principe qui n'est pas simplement « prendre des précautions », « être prudent devant des risques que l'on connaît très bien » mais qui considère qu'un risque, dont la probabilité de survenue est minime et à partir du moment où il est d'une nature très grave, doit entrer en action, c'est-à-dire qu'on doit ou bien s'abstenir de faire ce que l'on avait l'intention de faire, ou bien faire des recherches telles qu'on puisse avérer le risque.

Pour l'auteur, le principe de précaution un phénomène général où le mode d'être des personnes humaines devient l'individualisme conformiste : l'Etat s'adresse aux individus en les informant de tout risque et en leur enjoignant d'avoir peur, donc de prendre des mesures, par exemple de vaccination, pour

⁴⁴ *Ibid.*, p. 91.

⁴⁵ D. Lecourt, « Le nucléaire est-il une question de société ? Heuristique de la peur », Fondation Res Publica, 24 janvier 2006, Maison de la Chimie, voir http://www.fondation-res-publica.org/Le-nucleaire-est-il-une-question-de-societe-Heuristique-de-la-peur_a117.html. D. Lecourt, *La santé face au principe de précaution*, Paris, PUF, « Cahiers du Centre Georges Canguilhem », 2009.

leur intérêt personnel. L'auteur préconise une autre approche où l'Etat s'adresserait aux individus en les informant d'un risque – minime – et les enjoindrait à s'organiser pour prévenir l'apparition de ce risque : il s'agirait alors de faire confiance au relais et à la solidarité des êtres humains entre eux.

Si le scepticisme a joué dans l'affaire de la grippe H1N1, puisque les individus ne se sont pas fait massivement vacciner, c'est la marque de l'échec de l'individualisme de masse pour l'auteur. Les individus auraient réfléchi et constaté qu'il y avait des contradictions flagrantes dans les propos qui leur étaient adressés par les autorités sanitaires sous la forme de l'injonction, de l'intimidation, de la menace. Cependant, comment un appel à la solidarité humaine peut-il s'organiser avec les autorités sanitaires ? Quels seraient alors les rôles et fonctions des responsables sanitaires pour faire exister cette solidarité ?

3.4. Un concept confus

La quatrième raison est une confusion sémantique entretenue inconsciemment entre « précaution », « principe de précaution », « mesure de précaution », « logique de précaution », « prévention », « prudence », « risques et dangers », etc. ; tous termes qui doivent être éclaircis avant d'aborder une nouvelle approche du principe de précaution.

4. Principe de précaution et médecine

4.1. Les actions de santé publique

Dans les actions de santé publique, le principe de précaution s'applique dans des situations où sont identifiés des risques technologiques matériels différés. Il s'agit de risques découlant soit d'une exposition de longue durée à un contaminant (risque individuel), soit d'un phénomène d'accumulation (risque global). Dans le premier registre, nous rappellerons l'exposition à l'amiante responsable de l'apparition de mésothéliomes et l'exposition à la sciure de bois qui peut susciter l'apparition d'un cancer des parois nasales. Ce qu'il faut savoir, c'est que pour ce genre de maladie, la reconnaissance d'un lien de causalité statistique exige du temps, un grand nombre de cas et surtout une vigilance active qui doit s'exercer dès les premiers indices sans attendre d'obtenir une confirmation basée sur une fréquence à long terme.

Il faut retenir aussi que dans le cas des risques individuels, les effets sont généralement mesurables mais les causes restent entourées d'incertitude. La mesure du risque peut être

rendue très difficile en raison de l'atteinte d'une petite partie de la population pour des facteurs de prédisposition génétique comme c'est probablement le cas pour le développement de pathologies liées à l'usage du téléphone portable. Mais dans d'autres situations, le délai entre la cause et l'apparition d'un fait peut être très long. Ce fut le cas du distillène utilisé durant les années 1960 pour la prévention des avortements spontanés et dont il fut prouvé, dès le début des années 1970, qu'il pouvait occasionner des dommages au fœtus. A l'inverse, un exemple de risque cumulatif global est l'augmentation de la résistance des bactéries aux antibiotiques du fait de leur usage inconsidéré en médecine clinique mais aussi de leur utilisation comme facteur de croissance dans l'alimentation animale. Pour ces risques cumulatifs globaux, les causes sont mesurables mais les effets sont incertains à long terme.

4.2. La recherche biomédicale

Dans la recherche biomédicale, généralement considérée comme étant le domaine des manipulations du vivant, l'application du principe de précaution est beaucoup plus discutable dans la mesure où ses critères de jugement ne sont pas uniquement liés aux conséquences connues possibles ou imaginables. D'autres données doivent être prises en considération comme l'intention initiale, l'acceptabilité sociale ou morale, la transparence de l'information.

En réalité, la décision finale ne repose pas sur l'application du principe de précaution, lequel ne pose que la question des risques, mais sur des choix politiques, culturels et globalement des choix de société. Et dans certaines situations, la décision va dans le même sens que les conclusions tirées de l'application du principe de précaution. Ainsi à la fin des années 1990, le problème s'est posé de la sélection du sexe de l'embryon. Un des risques repérable était le déséquilibre important du sexe ratio dans des familles ou même des populations entières pour des raisons culturelles ou économiques. La Convention de Bioéthique adoptée par les membres du Conseil de l'Europe en 1997 a rejeté la possibilité de sélection non pas en raison du principe de précaution mais en raison d'un principe moral, celui du respect de la personne humaine. La Commission a estimé qu'être l'objet d'un choix préalable à la naissance portait préjudice à l'autonomie de l'être à venir et constituait une atteinte à sa dignité. Voilà un exemple de décision fondée sur un principe éthique, épaulé de surcroît par les conclusions du principe de précaution.

4.3. L'acte médical individuel

Enfin, dans le cas particulier de la médecine clinique, l'Académie de Médecine a très vite fait valoir son opposition au principe de précaution en soulignant :

- 1) que le risque était au cœur de la médecine, à la fois le risque de la maladie et le risque de la thérapeutique,
- 2) que la médecine était fondée sur une méthode rationnelle exigeante et scientifique et
- 3) que le principe de précaution est en ultime ressort l'examen de la balance bénéfique / risque d'une attitude thérapeutique, le médecin agissant toujours avec précaution. Le florilège d'opinions, émises lors de la séance de l'Académie de Médecine en 2000⁴⁶, certes séparées de leur contexte, est assez révélateur du climat de suspicion que les praticiens cliniciens nourrissaient à l'égard du principe de précaution :
 - a) le risque zéro n'existe pas ;
 - b) on nous impose un devoir de connaissance de l'inconnu ;
 - c) le principe de précaution est inscrit en filigrane dans le code de déontologie ;
 - d) le principe de précaution est un plagiat amélioré du principe médical de prudence ;
 - e) le principe de précaution existe depuis l'aube de la médecine, c'est le *primum non nocere* hippocratique ;
 - f) si on est responsable de ce qui arrive en raison de notre action et qui n'était pas prévisible, alors on ne fera plus rien ;
 - g) le principe de précaution aboutit à l'obligation de résultat ;
 - h) la prudence dans l'action médicale individuelle devrait être la seule expression du principe de précaution.

On peut d'une certaine manière souscrire à ces déclarations ; reste qu'il convient de s'interroger sur le sens qu'on peut accorder au mot « prudence » et en quoi le principe de non malfaisance contenu dans le *primum non nocere* hippocratique est distinct du principe de précaution. Enfin, pour amplifier la confusion, est apparu dans la pratique médicale courante un mésusage flagrant du principe de précaution sous la forme de mesure de précaution aveugle, inutile, incantatoire et parfois dispendieuse en arguant d'un « on ne sait jamais » sensé traduire la quintessence du

principe. Le fil conducteur de la contestation en médecine est bien connu ; il s'agit d'insister sur le caractère irrationnel du principe de précaution où l'émotion l'emporterait sur le raisonnement, et sur le manque de courage par rapport au risque, lié au mythe du risque zéro.

5. Pour une approche positive du principe de précaution

Il faut une fois de plus revenir aux sources du principe de précaution en rappelant que l'origine est le *Vorsorgeprinzip* allemand ce qui signifie principe qui permet d'aller au devant du souci, *Sorge* étant le souci. Dans les instances internationales dominées par l'anglais, le *Vorsorgeprinzip* s'est mué en *precautionary approach* qu'on a traduit en français par « principe de précaution ». D'emblée, on peut dire que la locution « principe de précaution » est inadaptée et source de confusions en tant qu'elle relève d'une traduction maladroite. La question essentielle est de savoir comment appréhender le principe de précaution. Si les risques occupent désormais une place centrale dans la vie quotidienne au point que certains ont pu parler de l'émergence d'une société du risque, l'apparente extension de la notion de risque peut traduire une meilleure évaluation des dangers qui étaient jusqu'alors ignorés. Si l'on reprend la formule de Claude Got selon laquelle « un risque est une probabilité de dommages par exposition à un danger »⁴⁷, il convient sans doute d'appréhender quatre univers distincts dans lesquels peut se produire un événement indésirable :

- 1) Dans un univers déterminé, dominé par la certitude, on sait que les causes étant données, l'effet se produira inéluctablement. La relation de causalité directe entraîne *de facto* une attitude de prévoyance.
- 2) Dans un univers risqué, on sait quel événement indésirable peut survenir et on connaît sa probabilité objective. Le calcul de la survenue probable d'un tel événement constitue la maîtrise du risque ; le fonctionnement d'un bloc opératoire entre dans cette catégorie de l'univers risqué. Il n'y a pas d'enchaînement mécanique de causalité entre des conditions initiales et la survenue d'un phénomène. L'attitude adéquate est alors une attitude de prévention.

⁴⁶ *Bulletin de l'Académie de Médecine*, 2000, 184, n° 5, pp. 869-993.

⁴⁷ C. Got, *Risquer sa peau avec l'amiante, le tabac, les vaches folles, l'alcool, les voitures, le sang, la pollution, la suralimentation, la sédentarité...*, Paris, Bayard, « Livres service », 2001, p. 47.

- 3) Dans un univers incertain, on ne connaît pas la probabilité objective de l'événement indésirable, tout en sachant qu'il peut survenir. Il faut alors s'appuyer sur une probabilité subjective qui, lorsqu'elle prend la forme d'une hypothèse argumentée et cohérente, prend le nom de plausibilité. Les complications d'une intervention chirurgicale, chez un patient singulier, s'inscrivent dans ce cadre d'incertitude. C'est dans ce contexte d'incertitude où néanmoins il est possible de formuler un certain nombre d'hypothèses, plus ou moins plausibles, que doit s'exercer le principe de précaution.
- 4) Enfin, l'univers indéterminé, lui, nous est, par définition même, parfaitement inconnu. On ne connaît pas l'événement indésirable et on ne peut pas non plus formuler d'hypothèses. L'attitude à adopter est alors une attitude de vigilance. Le principe de précaution découle de la prise de conscience somme toute récente que, contrairement à ce que nous pensions, la certitude de nos connaissances scientifiques ne débouche pas sur la maîtrise technique des phénomènes. La prétendue maîtrise est en réalité le creuset de l'ignorance à court terme et engendre à long terme des effets indésirables et imprévisibles.

6. Le principe de précaution : un principe de raisonnement logique

Penser au mieux le principe de précaution implique alors d'emblée deux conditions préalables :

- 1) la première, c'est d'échapper au normatif en affirmant qu'il ne s'agit pas uniquement d'un principe juridico-politique ;
- 2) la seconde est de rompre avec l'affectif en ce que le principe de précaution n'est pas un principe de transcendance morale.

Il faut ainsi l'assimiler à un principe logique mais qui ressortit d'une logique particulière : on part d'une situation, d'un événement ou d'une action envisagée et on élabore des hypothèses sur les conséquences de l'état de fait ou de l'action projetée. La démarche de pensée se fait donc de l'antécédent vers le conséquent.

En médecine clinique, les deux démarches sont présentes : la démarche scientifique explicative est au cœur du diagnostic tandis que la démarche basée sur une logique hypothétique concerne le pronostic et la thérapeutique. Le principe de précaution n'est

donc ni un principe d'action, ni un principe d'abstention. C'est une manière de raisonner qui en fait une forme d'anticipation. Le principe de précaution s'applique donc à toutes les situations d'incertitude qui font appel à un raisonnement hypothétique. C'est donc sur la nature des hypothèses et non pas sur la nature des risques encourus que le principe de précaution peut être fondé logiquement et dès lors, il n'existe pas de paradoxe à dire que l'on souhaite éviter les risques hypothétiques au même titre que les risques avérés dès lors que les hypothèses sont suffisamment étayées. Toutes les hypothèses évidemment ne se valent pas. Il existe toujours une vaste palette d'hypothèses qui va de la quasi certitude à l'hypothèse non formulée en passant par l'hypothèse probable caractérisée par une fréquence à long terme et l'hypothèse plausible basée en général sur un raisonnement causal. L'hypothèse certaine justifie une attitude de prévoyance, l'hypothèse probable un comportement de prévention, l'hypothèse plausible un raisonnement de précaution et enfin, l'absence d'hypothèse, une attitude de vigilance armée.

Dans ces conditions, le principe de précaution ne serait qu'un cas particulier du principe d'anticipation⁴⁸ : le principe de précaution s'applique alors au cas par cas dans des situations contingentes et son fondement logique permet de rendre compte que tous les risques hypothétiques ne justifient pas des mesures de précaution. Dans cet esprit, le principe de précaution n'est pas un principe d'action, c'est une manière de raisonner c'est-à-dire un calcul. Le raisonnement hypothétique caractéristique de la logique de précaution comporte une prémisse, par exemple une action projetée, et une conclusion qui est une règle d'action distincte de la prise de décision qui, elle, ne fait pas partie du raisonnement. Entre prémisse et conclusion, un certain nombre d'opérations logiques doivent être codifiées, à savoir identifier les hypothèses-événements de l'action envisagée, évaluer leur plausibilité, identifier les conséquences possibles de ces hypothèses, évaluer la plausibilité des conséquences, évaluer également la désidérabilité des événements hypothétiques ; ce qui va permettre d'établir un jugement qui ressortit de l'ensemble des critères d'appréciation, le jugement étant tout entier contenu dans l'édiction d'une règle d'action.

Le principe de précaution est basé sur une exigence éthique d'anticipation. Ce principe ne

⁴⁸ « Du principe de précaution au principe d'anticipation », dans *Bulletin de l'Académie de Médecine*, 2003, 187, n° 2, pp. 443-449.

peut guère s'appliquer qu'au contingent et au singulier car il s'agit d'un principe dynamique d'évaluation évolutive. Pour dissiper toute confusion, il serait souhaitable de substituer le principe d'anticipation au principe de précaution.

Si toutefois on souhaite garder la formulation « principe de précaution », il lui faut reconnaître une acception restreinte selon laquelle le principe de précaution est un principe logique et une acception large qui fait alors du principe de précaution le moteur d'un équilibre prenant en compte toutes les dimensions d'une situation quelles soient morale, politique, scientifique ou juridique :

- 1) Dans l'acception restreinte, le principe de précaution est un formidable moteur de recherche et d'innovation dans la mesure où l'incitation forte à formuler des hypothèses est susceptible de faire surgir des solutions inédites.
- 2) Dans son acception large, le principe de précaution ouvre l'espace de débat démocratique nécessaire aux grandes décisions qui peuvent affecter notre condition. A ce titre, il émancipe le pouvoir politique du pouvoir technoscientifique d'expertise.⁴⁹

⁴⁹ Pour poursuivre la réflexion, nous renvoyons le lecteur à : D. Grison, « Du principe de précaution à la Philosophie de la précaution », Thèse de Doctorat de Philosophie, Université de Nancy 2, 2006, <http://docnum.univ-lorraine.fr/public/NANCY2/doc241/2006NAN21015.pdf>

FAUT-IL CHANGER LA LOI SUR LA FIN DE VIE ?

Denis MARCEL –VENAULT

Praticien Hospitalier

Centre Hospitalier de RUFFEC

Pourquoi pas ? Les lois sont faites pour évoluer selon l'état des connaissances et les mouvements sociétaux. Mais qu'en est-il pour cette loi-là, avons-nous connu depuis son adoption un bouleversement des connaissances en matière de fin de vie et un renouveau de la demande sociale en la matière ? Il semblerait bien qu'il y ait plutôt une méconnaissance préoccupante de cette réglementation et une grande stabilité dans la demande des citoyens français, à savoir être préservé des souffrances physiques et de toutes les autres et ne pas connaître de diktats médicaux exposant à ces affres-là. Rien de nouveau, rien de très original, serions-nous tentés de dire. La seule nouveauté qui s'est immiscée dans ce débat porte sur un doute sérieux sur l'efficacité de cette loi pour voir accomplis ces desseins. D'où d'autres tentations, d'autres injonctions qui semblent rassurantes par leur radicalité. Ainsi l'euthanasie et le suicide assisté sont annoncés comme des mesures beaucoup plus protectrices puisque permettant à la personne concernée de traiter directement son affaire sans obligation de tergiversation. Une évolution législative, comportant toutes les précautions et sécurités qui s'imposent pour ces pratiques, permettrait alors, comme en témoignait un interlocuteur belge interrogé sur le résultat de la légalisation de l'euthanasie, de bénéficier d'une solution « simple et moderne ».

Il est certes malhonnête de prétendre que la législation en vigueur et l'organisation des soins palliatifs dans leur développement actuel permettent d'assurer systématiquement à tous nos concitoyens une fin de vie les préservant du pire. La loi dite « Léonetti » comporte en effet des faiblesses sur lesquelles nous reviendrons et l'accès aux soins palliatifs est loin de la systématisation attendue d'une politique de santé publique. Mais il serait aussi fallacieux de laisser espérer à nos concitoyens qu'une nouvelle législation réglerait tout ou la part essentielle de cette terrible question de la fin de vie. D'une part parce que ces dispositifs présentés comme salutaires ne répondraient très vraisemblablement qu'à une minorité de

ressentis au moment de l'expérience de la fin de vie. Ne négligeons pas en effet que notre psychisme, notre constitution ont fortement tendance à nous pousser plutôt vers le maintien de la vie même dans des conditions qui paraissent à d'autres très dégradées, quand bien même ce processus n'interdit pas à ces derniers de dépasser ces forces-là. D'autre part car la mort d'un être humain dans des conditions anticipatoires ne fait pas disparaître la préoccupation des survivants qui ne s'accrochent pas toujours aussi facilement de la radicalité revendiquée et obtenue par celui ou de celle qui « part avant l'heure ». Peut-être même abordons nous là une des dimensions délicates de l'enjeu. Serions-nous appelés dans les sociétés post-modernes à devoir gérer cette question de la fin de vie comme une affaire purement personnelle et ne relevant que de notre bonne volonté ? Les personnes qui accompagnent nos concitoyens en situation de fin de vie, qu'il s'agisse des proches, des professionnels ou des bénévoles, témoignent plutôt d'un besoin de solidarité et de rapprochement dans la plus grande majorité des situations. L'orientation revendiquée par la loi « Léonetti », celle de l'accompagnement toujours sauf au prix de souffrances intolérables, conserverait donc sa crédibilité. La concrétisation de cette intention est par contre, il y a consensus de tous les observateurs à ce sujet, souvent imparfaite. Il est en effet régulièrement reproché à cette législation de ne pas constituer le rempart attendu aux dérives et aux carences que l'on peut hélas encore déplorer dans les différents lieux de soins. Il est encore plus troublant de constater que la méconnaissance de la loi ou sa lecture en diagonale sont sans doute les plus forts contributeurs à ces aberrations. On redouterait alors le processus très caricatural qui nous propulserait d'une loi qui méritait à peine notre attention vers une nouveauté forcément plus performante puisque novatrice et enfin digne de l'état d'avancement de nos connaissances et de notre volonté de progrès. L'angoisse collective envers la mort et la souffrance justifie-t-elle un tel empressement ? Venons-nous juste d'objectiver ces fléaux là pour nous précipiter vers un contre poison

absolu ? Ou ne conviendrait-il pas mieux de se repencher sur l'existant plutôt que de reproduire de faux espoirs sur une nouvelle panacée ?

Tentons, en espérant échapper au conservatisme et à l'irénisme, de sauvegarder ce qui fait encore la pertinence de la législation en place et d'en proposer une optimisation. Une des faiblesses de ce dispositif, et pas des moindres selon notre expérience, porte sur sa flexibilité concernant la définition de l'obstination déraisonnable. La seule coercition développée par cette loi concerne la situation d'une éventuelle décision de limitation de traitements pour une personne en incapacité de s'exprimer, le praticien doit alors respecter une procédure collégiale correctement codifiée. Il n'en va curieusement pas de même dans la situation inverse, celle de l'initiation de traitements délicats pour la même population. Le praticien bénéficie alors d'une totale liberté de manœuvre à laquelle ne peut s'opposer que sa propre objectivation d'une obstination déraisonnable. Qui irait en effet contester que le médecin soit l'acteur le plus compétent pour décider des traitements encore profitables à une personne en fin de vie ou menacée de cet écueil ? D'autres hypothèses de réponses se bousculent en écho à ce questionnement. La science médicale ne semble pas vraiment disposer d'arguments toujours très probants pour légitimer les traitements dont il peut être question, on pense entre autres à la ligne complémentaire de chimiothérapie qui laisse espérer un gain de survie évalué statistiquement à 12,5 jours au prix de risques parfois redoutables et au prix accessoire que l'on connaît des coûts de ces traitements. On se réfère également à tous ces traitements déterminants entrepris pour des personnes âgées bien épuisées au point de décéder très peu de temps après. Une autre critique surgit en s'inquiétant de la démesure de responsabilité accordée au médecin qui saurait indubitablement et en toute circonstance là où débute cette fameuse obstination déraisonnable, si consensuelle et pourtant tellement indéfinissable. Et une autre réserve s'exprime par les voix des proches et des autres acteurs du soin qui n'ont pas toujours exactement le même ressenti que celui du médecin et qui pourraient bien arguer d'une certaine légitimité pour exprimer leur interprétation de la situation. Dans cette configuration, un dispositif similaire de procédure collégiale ne serait-il pas judicieux ? Que risquerait le patient à ce que la décision le concernant soit soumise à une nouvelle procédure même à l'heure de la simplification administrative ? Juste une décision plus argumentée, plus réfléchie, donc plus bienveillante à défaut d'être obligatoirement plus performante. Et quel

préjudice, quelle atteinte à l'autorité et à la crédibilité du praticien ? L'expérience de la collégialité régulièrement et spontanément développée par nombre de médecins atteste de leur propre bénéfice à cette quête des regards croisés. Il est bien largement vérifié que cette démarche d'ouverture qui consomme un peu de temps dans sa réalisation en économise significativement pour la suite. Et le bénéfice pour le sens du soin, pour éviter les tensions entre les différents protagonistes et au sein des équipes concernées est encore plus probant.

Ainsi la petite révolution culturelle dans le monde du soin, amorcée par la démarche collégiale lors d'une éventuelle limitation de traitements, pourrait peut-être être étendue aux décisions d'introduction de traitements significatifs. Si cette orientation était pertinente, il conviendrait d'arrêter les conditions de l'exigence d'une telle procédure : la demande d'au moins deux professionnels du soin de fonctions différentes ? Celle émanant de plusieurs membres de la famille ? Le tout étant de ne pas encombrer les médecins et les paramédicaux avec des questions dénuées de pertinence et de légitimité. Cette hypothèse de régulation pourrait bien ne pas satisfaire les promoteurs de solutions revendiquées comme plus courageuses de par leur immédiateté, mais elle se révélerait très probablement apaisante dans une proportion importante de situations.

Enfin il est impossible de clore cette réflexion très partielle sur la question de la fin de vie sans se permettre un commentaire complémentaire sur un autre dispositif déjà également en place, la sédation en soins palliatifs. On entend à son sujet une kyrielle de propos plus ou moins aberrants. Comme son inefficacité pour soulager la souffrance. Il faut bien reconnaître qu'il ne s'agit pas avec cette technique de supprimer la cause de la souffrance, qu'elle soit essentiellement d'origine psychique ou plutôt somatique, mais seulement d'en réduire l'impact sur l'état d'être de la personne. Les ressentis des patients qui bénéficient de cette aide transitoirement semblent témoigner d'une réelle efficacité de cette aide pharmacologique. Certes cette technique s'apparente peut-être à une euthanasie psychique, comme certains professionnels de soins palliatifs ont fini eux même par le concevoir, mais elle semble bien résolutoire dans nombre de situations. Profitant de l'acceptation d'une grande majorité des acteurs du soin elle réalise une grande disponibilité de cette technique quel que soit le lieu de soins. En serait-il de même pour une approche plus radicale ? Où serait le soulagement d'un patient qui devrait patienter le temps d'une procédure obligatoire d'accès à

une solution espérée plus efficace ? Il est également reproché à cette technique lorsqu'elle est utilisée au degré de sédation profonde d'entretenir une relation ambiguë avec la mort de par un doute sur son imputabilité envers le processus qui va survenir. Ou encore de conduire à des « laisser mourir » scandaleux dans leurs conditions de soins et de durée. L'expérience permet pourtant d'affirmer que ces sédations profondes se développent dans un climat d'apaisement partagé et sans exposer le patient aux prétendues semaines d'agonies et de délaissement. On pourrait bien sûr aussi opposer aux promoteurs de cette thérapeutique un manque de courage qui les amènerait à se réfugier derrière ce paravent pour ne pas avoir à affronter des revendications plus fortes. Au risque du corporatisme nous affirmerions bien volontiers qu'il est quelque peu déplacé de reprocher une telle faiblesse à ceux qui ne craignent pas de se confronter tous les jours aux angoisses majeures de leurs compatriotes.

Toute réflexion sur cette question de l'accompagnement de la fin de vie est menacée d'idéologisation voire de dogmatisme. Nous ne venons sans doute pas d'échapper à cette règle. Nous affirmerions pourtant pouvoir formuler deux remarques épargnées de ces travers. Tout d'abord nous nous interrogeons sur les failles de notre système de santé et de son support législatif

qui autorisent les écarts constatés entre la loi et les pratiques. Existerait-il dans notre nation organisée des tolérances étonnantes exposant nos concitoyens à des entorses à la loi concernant une des affaires les plus sérieuses de leur existence ? Et nous sommes nous questionnés sur les origines de ces dérives avant de prendre le risque de reproduire le même genre de dysfonctionnement sur une nouvelle législation ? On va nous reprocher de chercher à diaboliser une telle perspective mais les expériences étrangères montrent qu'il y a nécessité à être très exigeant en la matière. Enfin, et peut être surtout, il n'est pas dans notre intention de nier et encore moins de banaliser la minorité heureusement très réduite de situations de fin de vie envahies par des souffrances qui perdurent malgré toute l'offre de soins. Notre démarche vise plutôt à exiger que soit également prise en considération cette grande majorité, comme souvent bien silencieuse, qui relève, nous serions tentés de dire simplement, d'un accès régularisé à des soins de qualité dans le plus strict respect de la réglementation sanitaire. Sans le respect des bases démocratiques et républicaines qui doivent bien valoir dans ce domaine comme dans tous les autres registres où elles sont revendiquées, comment pourrions-nous en effet espérer aborder sereinement la question redoutable de la fameuse « clef des champs » déjà annoncée par les stoïciens et par la suite prononcée par Descartes.

ETHIQUE ET IMAGERIE MEDICALE

Professeur Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes.

L'imagerie médicale, née à la fin du XIXème siècle, a révolutionné l'exercice de la médecine. En s'alliant avec la démarche clinique et avec l'anatomie pathologique, elle a permis à la médecine de mieux diagnostiquer et de mieux soigner même si hélas l'accès à l'imagerie est très inégalement réparti dans le monde. Mais l'imagerie ne doit pas réduire le malade à l'organe malade ; elle ne doit pas tomber dans le piège de l'esthétisme ; elle n'est pas la réalité cachée mais elle cache elle-même une réalité qui doit être dévoilée, interprétée. En dépassant le cadre de ses indications médicales, la neuroimagerie tente de décrypter le fonctionnement cognitivo-émotionnel de l'être humain. C'est alors que l'image, parce qu'elle accompagne des pensées et des émotions, croit pouvoir déceler le contenu de pensées et d'émotions. C'est seulement en prenant conscience de ses limites que l'imagerie demeurera au service de la personne humaine.

Alors qu'aujourd'hui la médecine et les malades sont enivrés d'imagerie, que des clichés de toutes sortes gonflent les dossiers médicaux des hôpitaux et les armoires des maisons, et alors que commence à se matérialiser le rêve d'une imagerie numérisée, peu coûteuse en espace et communicable d'un ordinateur à l'autre, on a peine sans doute à se souvenir que la découverte de la radiologie par Roentgen a à peine un peu plus d'un siècle. C'est en effet le 8 novembre 1895, après dîner, que Roentgen fit la première radiographie, celle de la main de son épouse. Il reçut dès 1901 le prix Nobel de Physique. Le jury suédois n'avait pas manqué de perspicacité. Car l'on perçut immédiatement la révolution diagnostique qui allait déferler en pratique civile et en pratique de guerre, en chirurgie et en médecine, dans le diagnostic et la surveillance du traitement des fractures, des maladies infectieuses et pour l'essentiel du fléau qu'était et qu'allait demeurer jusqu'à la découverte des antibiotiques dans les années 1950, la tuberculose et bien sûr du cancer. Avant la fin du siècle, on entrevit l'intérêt des substances opacifiantes et en l'occurrence le baryum, pour visualiser des organes creux comme l'estomac, la vésicule biliaire, puis vint l'iode. On put alors visualiser ce que la

radiographie seule ne montrait pas : les vaisseaux sanguins.

Mais si l'artériographie nécessitait la ponction des vaisseaux, on apprit aussi à visualiser les flux sanguins des artères et des veines grâce à des ultrasons (l'effet Doppler) et l'on put ainsi diagnostiquer des obstructions des artères et des veines, des rétrécissements artères par des plaques d'athérome. Mais on put aussi aborder l'analyse des organes profonds par cette technique sans danger dont on sait la place qu'elle a prise par exemple dans la surveillance de la grossesse : le rôle de cette technique depuis les années 1970 n'a cessé de croître.

Or certains organes demeuraient invisibles et notamment le cerveau que l'on ne pouvait qu'imaginer en injectant des artères qui le moulaient et le pénétraient. En utilisant l'informatique pour analyser finement les différences d'absorption des rayons X dans les tissus et en les convertissant dans des échelles de nuances allant du noir, au gris et au blanc, on put enfin avant la fin des années 1980, voir le cerveau humain, ce cerveau qui n'avait jusque là été accessible au regard que sur les tables d'autopsie. Une autre découverte, tout aussi fantastique suivit la tomographie par densitométrie mais au lieu d'utiliser des rayons X, elle utilisa des champs magnétiques : ce fut l'imagerie par résonance magnétique nucléaire. On peut voir désormais le cerveau mais aussi les autres organes comme on ne les avait jusque là jamais vus.

De l'imagerie statique à l'imagerie dynamique

Ces techniques d'imagerie peuvent être qualifiées de statiques en ce sens qu'elles permettent d'étudier la morphologie des organes, des os, des vaisseaux, comme une nouvelle manière d'analyser l'anatomie à travers la peau qui rend les yeux aveugles du corps qu'elle entoure. Mais peu à peu est apparue une autre imagerie, utilisant les isotopes radio actifs. On peut l'utiliser de manière statique par exemple en faisant fixer de l'iode radioactif par la thyroïde et en

analysant grâce au comptage de la radioactivité émise, la morphologie de l'organe. Mais on peut aussi étudier le métabolisme des cellules (et par exemple le métabolisme du glucose): on distingue ainsi des zones cérébrales qui sont hypofonctionnelles, non plus en raison de lésions visibles mais en raison de la dégénérescence invisible de neurones: c'est le cas de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies dégénératives du cerveau. Mais cette imagerie permet aussi chez le sujet normal de montrer l'activation de certaines zones du cerveau lors de certaines tâches mentales, par exemple, dénomination de mots, apprentissage de mots à tel point que l'on voit que quand l'être humain pense, il accroît le métabolisme de zones cérébrales particulières en fonction du type des tâches mentales effectuées par sa pensée.

Les objectifs de l'imagerie médicale. Clinique et imagerie.

L'imagerie fait ainsi aujourd'hui corps avec la médecine. Elle est considérée comme le complément quasi-inévitable de l'acte médical qui lui fixe trois objectifs: Où est la lésion responsable de la maladie? Quelle est la nature de la lésion responsable de la maladie? Le troisième objectif, est celui du suivi évolutif de la lésion: augmente-t-elle de taille, ce qui peut signifier l'impuissance thérapeutique ou au contraire diminue t'elle de taille ou disparaît-elle, ce qui exprime sa sensibilité au traitement?

Dès lors comment l'imagerie a transformé et modifié l'acte médical et la connaissance scientifique du corps humain?

La fin du XVIIIème siècle avait vu naître la démarche clinique. Dépassant la tradition hippocratique de la simple observation des symptômes et de l'empirisme, la médecine clinique a pour ambition d'analyser les symptômes c'est à dire les manifestations des maladies, de donner sens à ces symptômes. Ainsi la toux, la fièvre, le point de côté passent de l'état de symptômes à l'état de signes quand regroupés, ils prennent sens et deviennent des signes de la pleurésie, de la pneumonie.. Cette écoute des symptômes se poursuit par l'examen clinique: la matité de la base du thorax devient aussi signe de la pleurésie. La médecine clinique est d'abord fondée sur la pratique, sur l'enseignement au lit du malade, dans les hôpitaux. On ainsi au delà de ce que l'on entend, de ce que l'on voit, de ce que l'on sent, de ce que l'on percute, à dévoiler par le raisonnement un invisible, un inaccessible qu'est la maladie, la pleurésie que l'on ne voit pas. La maladie est ainsi devenue objet de dévoilement. Et ce savoir pratique est

relié à un savoir général: l'étudiant en médecine passe ainsi avec ses enseignants, du lit du malade à l'amphithéâtre où on lui enseignera les causes des maladies, leur pronostic, leur traitement⁵⁰. Ainsi le but de la réforme de l'enseignement et de la pratique médicale initié à la fin du XVIIIème siècle est de lier l'expérience pratique, apprise au chevet du malade, par le malade et pour le malade à un "système général de connaissances". La séméiologie devient la science des signes qui se complète par la connaissance des maladies (pathologie), de leur classification, (nosologie), de leur thérapeutique. Relisons cet extrait du plan de l'enseignement de l'école de Santé de Paris tel qu'il a été rapporté par Michel Foucault:

"Au lit du malade, le professeur s'arrêtera le temps nécessaire pour le bien interroger, pour l'examiner convenablement; il fera remarquer aux élèves les signes diagnostiques et les symptômes importants de la maladie; puis, à l'amphithéâtre, le professeur reprendra l'histoire générale des maladies observées dans les salles de l'hôpital: il en indiquera les causes connues, probables et cachées, il énoncera le pronostic, et donnera les indications vitales, curatives ou palliatives"⁵¹.

Dès lors l'anatomie et l'anatomie pathologique purent retrouver, dans le sillage des Lumières, leur vraie mission: celle de fonder la médecine clinique privée d'images vivantes par l'observation et l'interprétation des lésions. Les cadavres ouverts vont vérifier le raisonnement clinique, l'enrichir en retour des corrections qu'ils pourront apporter au diagnostic fait du vivant des malades. Mais ce regard n'est pas qu'une addition d'observations; il devient aussi un système de connaissances: au delà de la morphologie qui isole les organes se développe l'interprétation des liens qui par leur tissu font participer des organes différents à des processus pathologiques identiques. Qu'importe dira Pinel⁵² que "l'arachnoïde, la plèvre, le péritoine résident dans différentes régions du corps puisque ces membranes ont des conformités générales de structure" et qu'elles peuvent être ainsi atteintes par le même processus pathologique". Cette phrase fut à la source de l'inspiration de Bichat qui fonda l'anatomie pathologique moderne. Et c'est cette médecine clinique et anatomo-clinique qui se développa jusqu'au surgissement de l'imagerie.

⁵⁰ Michel Foucault. Naissance de la clinique. Un volume. Quadrige; PUF, Paris, 1963.

⁵¹ Plan général de l'enseignement dans l'Ecole de Santé de Paris (Paris, an III), document analysé par Michel Foucault, op. cit.

⁵² Pinel. Nosographie philosophique, cité par Michel Foucault, op. cit;

Imagerie et connaissance scientifique

On saisit encore mieux sans doute à travers ce bref panorama en quoi l'imagerie bouleversa la médecine et la connaissance scientifique qui lui est coextensive.

Alors que le raisonnement médical appelait, par l'interprétation des symptômes et la recherche des signes, à un dévoilement d'une réalité imaginée que seules la guérison ou la mort pouvaient conforter ou démentir, l'imagerie induit apparemment un dévoilement immédiat. Mais ce dévoilement n'est pas celui de la réalité anatomique, il est celui d'une image de cette réalité et cette image demande elle-même à être interprétée. Ce n'est pas le foie, le cerveau que montre l'imagerie, c'est l'image du foie ou du cerveau ; ce n'est pas une tumeur ou une hémorragie mais l'image d'une tumeur ou d'une hémorragie. Et ces images, comme ombres portées du réel doivent faire l'objet d'une science nouvelle. En fait, ce que l'on croit dévoiler par l'imagerie demande un nouvel exercice de dévoilement. Tel est le danger de l'image, celui de croire qu'elle montre sans exercice de discernement une réalité qu'en fait elle cache. Et l'image a pu ainsi déclencher parfois une illusion de savoir, source d'erreurs diagnostiques donc de prise en charge du malade. La puissance de l'imagerie ne trouve son sens que dans la compétence et l'humilité de l'imageur. La diminution régulière du nombre d'autopsies scientifiques tendrait cependant à montrer que l'imagerie tente de remplacer ce qu'elle n'est pas, c'est à dire l'anatomie et l'anatomie pathologique. Ce qui veut dire qu'il y a danger dans un certain type d'exercice médical que l'image devienne synonyme de réalité, confondant ainsi de manière synchrétique le champ du signifiant et du signifié.

Intégrée dans la médecine clinique, l'imagerie doit en être le complément efficace. Car ce n'est pas tout de pouvoir faire radiographies, scanner, IRM, encore faut-il déterminer quel est l'examen le plus approprié, et surtout quelle est l'organe et au sein de l'organe la zone qu'il convient d'inventorier. A oublier cela, on peut voir transformer des examens d'imagerie de précision en examens de débrouillage qui peuvent en venir, en dehors du coût économique de techniques galvaudées, à faire l'impasse sur le diagnostic. Car l'image, confondue avec la réalité, réduit le malade à l'image de son organe malade. On en vient ainsi, par facilité, à négliger l'interrogatoire du malade, l'examen clinique, c'est à dire ces moments privilégiés de mise en posture d'humanité de l'acte médical. L'imagerie a pu ainsi, comme les autres techniques médicales, assécher la relation de parole et ce pacte d'écoute qui fonde l'acte médical dans son humanité mais aussi dans

son efficacité. L'imagerie a ainsi pu susciter, enfermée circulairement dans sa propre logique, un acharnement diagnostique dont on parle pourtant moins que l'acharnement thérapeutique et qui sont pourtant tous deux compagnons d'une même déroute.

Imagerie : l'organe ne doit pas faire oublier la personne

L'imagerie permet certes un meilleur suivi de nombre de maladies. On peut voir ainsi l'image d'un cancer fondre progressivement sous l'effet d'une chimiothérapie, on peut voir régresser ou au contraire s'amplifier les images lésionnelles d'une sclérose en plaques. Et l'imagerie en vient aujourd'hui à guider, à affiner les stratégies thérapeutiques. Mais ce pouvoir nouveau peut aussi contribuer à réduire le malade à son organe malade: est-ce la malade qui va mieux ou est-ce le cancer qui diminue de volume et y a-t-il une corrélation linéaire entre le fait de mieux aller et la réduction de l'image du cancer? On échappe ainsi à des questions fondamentales en négligeant la relation de parole avec le malade et en fondant toute stratégie sur l'image de la maladie. Quitte à négliger au nom de l'imagerie le malconfort du malade, son anxiété, sa dépression que l'on prend alors le risque de laisser sans prise en charge thérapeutique.

Imagerie et santé publique

L'imagerie, inséparable de la technologie et de l'industrialisation illustre avec acuité l'inégalité des êtres humains face à la maladie, en fonction des régions de l'Univers où ils demeurent. En s'émerveillant sur les prouesses de l'imagerie, il faudrait dire d'abord que seule une petite fraction de l'humanité y a accès, creusant sans cesse le fossé qu'offre notre planète entre la médecine des pays riches et la médecine des pays pauvres, et pour certains pays riches, entre la médecine des riches et la médecine des pauvres. Notre pays, grâce à son système de couverture sociale, fondé sur la solidarité, échappe encore à cette discrimination. Mais comment ne pas être tourmenté par une configuration planétaire dans laquelle les ONG constituent la réponse chronique à un déficit économique et culturel qui a tant de peine à être traité et qui continue de pérenniser nombre de pays dans le statut d'assistés.

Esthétique et imagerie

Alors que l'anatomie, parce qu'elle véhicule de manière consubstantielle la mort, a du mal à accéder à un esthétisme qui semble s'arrêter à l'enveloppe du corps humain, l'imagerie suit un destin tout à fait différent. Images du vivant,

elles donnent de la réalité un assemblage de formes, de volumes, de couleurs qui parfois forcent l'admiration. L'image acquiert ainsi une séduction esthétique et cette séduction de l'image est en quelque sorte confondue avec celle de l'organe lui-même. Quelles sont belles ces images du cœur, du foie, du cerveau! Et qu'y aurait-il à redire de l'esthétisme d'images d'organes du corps humain? Mais cet esthétisme doit-il avoir des limites? C'est une question que notre conscience peut se poser. Quand ce foie déformé est parcouru de d'anneaux irréguliers et irisés, cette image intrinsèquement belle peut aller jusqu'à devenir la belle image d'un beau cancer. C'est à dire d'un cancer dont tout le poids diagnostique, dont tout le sens dans la vie du malade s'estompe sur cette vision éthérée d'une image qui n'existe plus que comme un en-soi. Et on pourrait dire de même de la vision d'une pluie d'étoiles sur une scintigraphie cérébrale qui demain signifiera les plaques amyloïdes qui témoignent de la maladie d'Alzheimer. Ce qui conduit à une interrogation laissée comme une réflexion ouverte: quelles sont les limites éthiques de l'esthétisme dans son objet est le malade, même réduit à un organe?

La neuro-imagerie

L'imagerie dynamique permet non seulement d'observer un organe chez un sujet vivant mais plus encore de voir cet organe vivre, et notamment en déterminant les modalités et la répartition de sa consommation d'énergie. Elle peut être utilisée chez le sujet malade mais elle peut aussi être utilisée chez le sujet normal. On peut dans ce cas déterminer par exemple les zones du cerveau qui s'activent quand un sujet exécute un mouvement, parle, lit, apprend. Ces techniques permettent de détecter les zones cérébrales mises en jeu par les différentes fonctions cognitives. Bien plus, l'imagerie dynamique développe actuellement de nombreux travaux tendant à étudier la cognition sociale en cernant les zones cérébrales activées par les réponses de sujets à des dilemmes moraux, à la reconnaissance des émotions d'autrui, à la capacité d'attribuer aux autres des contenus mentaux (théorie dite de l'esprit). Parce qu'on a observé des différences entre l'activation, en IRM fonctionnelle, du cerveau d'un groupe de sujets qui ment par rapport à un groupe de sujets qui dit la vérité, on peut acquérir maintenant des logiciels dont l'ambition est de détecter le mensonge. Et l'on peut, dans certains pays, utiliser de telles techniques, argumenter la culpabilité de personnes soupçonnées par exemple de meurtre. Tel est un exemple de l'utilisation non médicale de l'imagerie comme si l'imagerie permettait de lire les pensées sans se poser la question de

savoir ce que pourrait donner l'activation cérébrale d'un sujet qui a peur que l'on croit qu'il ment, ou qui doute de l'exactitude de ses souvenirs. La loi de bioéthique de 2011 a fait heureusement le choix en France d'interdire la pratique de la neuroimagerie à des fins autres que médicales. Enfin, en visualisant les zones cérébrales impliquées dans certaines tâches intellectuelles, l'imagerie interroge sur les relations entre le cerveau et la pensée. Dois-je dire que c'est mon cerveau qui pense ou dois-je dire, comme Paul Ricœur, que quand je pense, il se passe quelque chose dans mon cerveau? Le cerveau est-il la condition nécessaire à la pensée ou en est-il aussi la condition suffisante?⁵³ A ce questionnement qui relève de la métaphysique, il serait dangereux et inexact de croire que la science, à travers l'imagerie, puisse apporter une réponse.

L'imagerie a incontestablement révolutionné la pratique médicale et la connaissance scientifique du corps humain. Mais elle doit accompagner la démarche dite clinique et non l'amputer voire se substituer à elle. C'est à cette condition seule qu'elle peut prendre tout son sens: mieux diagnostiquer la maladie, mieux traiter et mieux accompagner le malade. Si elle apprend beaucoup sur le fonctionnement du corps et en particulier du cerveau de l'Homme, rien n'indique qu'elle permette de penser l'Homme. C'est ainsi qu'elle prendra alors son vrai sens: nous en dire chaque plus sur le fonctionnement du corps humain et nous apprendre à mieux connaître l'Homme pour le mieux soigner. C'est l'imagerie qui doit demeurer un instrument au service des hommes et non les hommes qui doivent devenir des instruments au service de l'imagerie.

⁵³ Jean-Paul Changeux, Paul Ricoeur. Ce qui nous fait penser. La nature et la règle. Un volume. Editions Odile Jacob, Paris, 1998.

INFORMATION SUR LES PUBLICATIONS NATIONALES

- Rapport n°67 du sénat d'octobre 2013 fait au nom de la Commission des affaires européennes sur la prise en compte des questions éthiques à l'échelon européen.
- Rapport de janvier 2014 au nom de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur « Les progrès de la génétique : vers une médecine de la précision ? les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et éthiques de la médecine personnalisée ».
- Avis 122 du CCNE de février 2014 sur « Le recours aux techniques biomédicales en vue de neuro-améliorations chez la personne non malade : enjeux éthiques »
- Rapport « Filiation, origines, parentalité. Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle ». Ministère des affaires sociales et de la santé 2014.

SUR LA FIN DE VIE

- Rapports de l'observatoire national de la fin de vie
 - Mars 2013 : « Vivre la fin de sa vie chez soi »
 - « Fin de vie des personnes âgées »
 - Septembre 2013 : « une fin de vie invisible : la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées »
- Ordre national des médecins – Rapport du 8 février 2013 – « fin de vie, assistance à mourir »
- Comité consultatif national d'éthique
 - Avis 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »
 - Conférence de citoyens - rapport IFOP de décembre 2013
- Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie – Comité de bioéthique Conseil de l'Europe – Mai 2014

A PROPOS DE NOS DERNIERS CAFES ETHIQUES



Grossesse et précarité : que faire pour la femme et pour l'enfant ?

*Cas présentés par Annick POTIER, Virginie SIAM, Patricia CHEVALLIER
Résumé proposé par Roger GIL*

Le café éthique organisé au CHU de Poitiers ce 21 mai a écouté deux sages-femmes et une assistante sociale évoquer trois cas de femmes enceintes en situation de précarité.

La précarité renvoie à ce qui est incertain, instable et dont on ne peut se prononcer sur l'avenir. Aragon avait utilisé l'adjectif « précaire » à propos de la vie humaine elle-même. Mais à la précarité d'une vie ordinaire qui peut encore rêver d'un lendemain peuvent s'ajouter d'autres précarités et en particulier celles de la rupture du lien social.

Celle de cette jeune africaine âgée de 20 ans, mère de trois enfants, en France depuis six mois, anémique, mastiquant comme on le fait dans son pays de l'argile qui diminue l'hypersalivation d'une grossesse dont elle n'avait pas parlé car chez elle c'est un sujet qu'on n'évoque pas.

Rupture du lien social aussi chez cette jeune française de 23 ans, d'un mètre soixante pour 40 kilos, ayant perdu son deuxième compagnon comme elle avait perdu quelques années plus tôt son premier compagnon dès qu'elle lui avait appris qu'elle était enceinte. La vie peut souffrir de cruelles répétitions. Anorexique, seule, elle était retournée vivre

chez son père, diabétique, chômeur. Elle était à vingt semaines d'aménorrhée.

Rupture du lien social aussi chez cette jeune géorgienne de 25 ans, en France depuis moins de trois mois, « sans papiers », souffrant en fin de grossesse de douleurs abdominales, comprenant et parlant peu le français. Hospitalisée pendant trois jours, puis ayant regagné son Centre d'hébergement, avait-elle compris qu'elle ne pourrait pas allaiter son enfant mais qu'il fallait résoudre les problèmes financiers liés au coût du lait ?

Les soignants et les travailleurs sociaux qui approchent ces situations usent bien sûr de tous les ressorts réglementaires et associatifs pour protéger ces femmes et les enfants qu'elles portent. Mais ils s'interrogent aussi sur les limites de leur action.

Certes ces situations dont ils s'occupent sont sans importance numérique. Une société démocratique est régie par des principes utilitaristes cherchant donc à promouvoir le plus grand bien pour le plus grand nombre. Des mesures d'aides peuvent être déployées pour celles et ceux qui restent en marge du tissu social. Mais les professionnels qui se trouvent en charge de cette marginalité

découvrent la rencontre avec des personnes. Et c'est bien alors que surgit d'une altérité angoissée une prise de conscience éthique, celle de la primauté de la personne dont il faut s'occuper. La souffrance éthique commence quand une problématique s'incarne et prend un visage humain. Car, au-delà des aides matérielles qui peuvent être mises en place, comment transformer la précarité en stabilité ? Comment redonner à ces femmes la puissance d'agir qui fait de l'être humain quelqu'un capable de dire et en particulier capable de se raconter dans son histoire, capable de faire, capable de se sentir auteur et comptable de sa vie, capable de surmonter la mésestime qui naît de l'impuissance à prendre en mains son destin. La loi proclame le nécessaire respect de l'autonomie. Mais en situation de précarité, comment mettre en acte cette autonomie alors qu'on est asservi par la solitude, le dénuement, l'incertitude de l'avenir ?

L'éthique n'a pas de recettes à proposer. Mais elle peut au moins conduire à ne pas se satisfaire que de la mise à disposition de quelques aides financières et institutionnelles qui soulagent certes les conséquences de la précarité sans agir sur la précarité elle-même. Car l'essentiel est bien de savoir comment faire pour que ces femmes enceintes découvrent, construisent ou retrouvent le lien avec la société qui les entoure.

A ce titre l'enfant qu'elles portent pourra peut-être constituer le trait d'union entre elles et le

monde ? Dans notre société un enfant peut être un projet, il peut être vécu comme un droit, il peut être un problème mais il peut aussi être une chance. Il peut être une chance. Certes rien n'est assuré. La sensibilité éthique ne saurait sombrer dans l'angélisme. Mais au-delà de l'exercice protocolaire du métier de professionnel de santé, l'éthique risque un regard, une rencontre, une écoute. Des bénévoles d'associations peuvent aussi participer à cette tâche de solidarité animée par le souci de l'Autre, cette inquiétude de l'Autre qui se nomme aussi sollicitude et dont la racine étymologique indique combien l'être humain, vivifié par son empathie peut être secoué, remué par la détresse de L'Autre que soi qui est aussi, selon l'expression de Paul Ricœur, Autre comme soi.

Peut être que cette jeune africaine ne trouvera pas le tissu relationnel qui lui permettrait de se distancer de ses pratiques communautaires qui la relie à son passé pour être accueillie dans son nouveau monde. Peut-être que cette jeune française et que cette jeune géorgienne ne retrouveront pas le compagnon absent qui les réconciliera avec le monde. Mais peut-être qu'un « je ne sais quoi » changera quand même dans leur vie...

Les professionnels de santé et les assistants sociaux peuvent tout à la fois être conscients des limites de leurs actions et en même temps ajouter à leurs missions techniques cette note de tendresse souffrante qui dit à l'Autre leur commune humanité.

Agnès CHRETIEN

Sage-femme

Annick POTIER

Sage-femme enseignante

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude pour le diplôme d'état de sage-femme, une enquête de juillet à octobre 2013 a été menée au sein du Pôle Mère Enfant, amenant une réflexion éthique sur l'information donnée aux femmes enceintes relative au dépistage anténatal de la trisomie 21 (T21). Une étude rétrospective descriptive a été menée auprès de 156 patientes et de 14 professionnels de santé du Pôle Mère Enfant du CHU de Poitiers. Les patientes, ayant accepté ou non le dépistage, ont été recrutées par auto-questionnaires. Les professionnels de santé qui ont répondu au questionnaire leur étant destiné, ont été représentés par des sages-femmes consultantes, et des médecins et sages-femmes échographistes.

Avant 1997, il était proposé pour les femmes enceintes de plus de 38 ans un diagnostic anténatal par prélèvement de villosités chorales (choriocentèse) ou de liquide amniotique (amniocentèse). A partir de 1997, le dépistage anténatal de la T21 a été mis en œuvre afin d'être proposé à toutes les femmes enceintes au cours du second trimestre de la grossesse.

Dix ans plus tard, compte tenu du manque d'homogénéité des pratiques et un taux non négligeable de faux positifs, la Haute Autorité de Santé (HAS) a recommandé en 2007 « un dépistage combiné du 1^{er} trimestre de la grossesse entre 11 semaines d'aménorrhées (SA) et 13 SA et 6 jours, associant mesure de la clarté nucale (CN) en fonction de la longueur crâniocaudale et dosage des marqueurs sériques maternels (MSM) PAPP-A et fraction libre de la β -hCG » [1]. En 2008, l'Agence de biomédecine a énoncé dans son rapport les conditions de mise en œuvre de dépistage et le contenu de l'information.

A la suite de deux arrêtés de 2009 qui ont fixé les règles relatives au dépistage de la T21, la loi de bioéthique de juillet 2011 inscrit l'obligation par le professionnel de santé d'informer les femmes enceintes sur l'existence du dépistage. Elle énonce que cette information délivrée à la patiente doit porter, « **sauf opposition de sa part** » sur les objectifs, les modalités, les risques, les limites et le caractère non obligatoire de cet examen [2]. Le législateur veille ainsi à préserver le principe de l'autonomie, malgré que l'autonomie même du libre choix d'être informé n'existe plus. Toutefois, que se passe-t-il en

pratique ? Informer sur l'existence du dépistage n'amènerait-il pas à délivrer une information portant sur les objectifs, les modalités, le caractère non obligatoire du dépistage ? De plus, ne serait-il pas nécessaire pour la patiente de savoir si cet examen est obligatoire ou pas ? Cette expression « sauf opposition de sa part » est donc difficilement réalisable en pratique et ne peut exister en réalité. Ainsi, la patiente ne possède plus d'autonomie sur son libre choix d'être informée. Elle perçoit ce dépistage comme une obligation légale, un automatisme, une systématisation.

Cette loi permet de faire une « exception au respect de la vie » en raison d'un conflit de valeur entre ce dernier et l'idéal d'un couple. De plus elle valorise « le prima de la délibération de la conscience » [3], c'est-à-dire qu'il revient à la patiente, de se confronter à ce conflit et de choisir entre ces deux valeurs. La loi est donc permissive dans la mesure où elle peut être lue comme un « code moral » dès lors qu'il s'agit d'un conflit de valeur. Le professionnel de santé peut se situer alors dans une attitude paternaliste et laisser transparaître ses propres valeurs. Cela peut induire soit un choix non délibéré de la patiente résultant d'une influence du professionnel de santé, soit un phénomène mécanique résultant de la perception du dépistage comme une obligation légale.

Ces différents constats amènent à l'hypothèse de l'étude énonçant que le dépistage est perçu comme un automatisme, une systématisation.

Afin de pouvoir répondre à l'hypothèse, un vrai/faux avait été proposé aux patientes. A la première affirmation « Oui, c'est un bilan systématique de la grossesse », 55% des patientes de l'étude ont répondu « vrai » dont 62% des patientes informées au CHU. De même, à la seconde affirmation « Oui, le prélèvement diagnostique est obligatoire pour les femmes de plus de 38 ans », la majorité des patientes de l'étude, soit 47%, et 54% des patientes informées au CHU, ont répondu « vrai ». Ces deux affirmations pour lesquelles les patientes ont mal répondu pour la majorité d'entre elles, confirment l'hypothèse de l'étude. D'autant plus que la seconde affirmation relève de la conséquence même de la notion de systématisation qui tend à se définir comme une obligation légale aujourd'hui.

L'objectif de cette étude était dans un premier temps d'analyser les conditions de

l'information avec une approche de terrain au CHU de Poitiers sur le thème de la réception de l'information, et dans un second temps d'aborder les conséquences de ce sentiment de systématisation perçu par les patientes.

Analyser les conditions de l'information se définit par l'évaluation de plusieurs critères, le moment choisi par le professionnel de santé pour informer de manière « claire, loyale et appropriée », la durée de l'information, la qualité du support et de son contenu, ainsi que l'influence du professionnel de santé. Hormis la durée de l'information qui a été jugée « normale » pour la majorité des patientes, les autres conditions ont été non appropriées.

Lors d'une première consultation de grossesse, deux étapes sont fondamentales. La première se définit par l'approche relationnelle. Accueillir la patiente, avoir de l'empathie, et lui offrir un lieu d'écoute sont des étapes fondamentales afin de construire une relation de confiance. La seconde étape se définit par l'approche clinique. C'est à cette période de la consultation, à la suite d'un interrogatoire, que le professionnel entre dans l'intimité de la patiente.

Lors de la consultation, 38% des patientes ont reçu une information avant l'examen clinique. A ce moment même de la consultation, que privilège-t-on ? Est-ce pour une meilleure gestion du temps de consultation ? Quelles sont les attentes d'une femme enceinte dans les premières minutes de consultation ? Doit-on aborder en première ligne la question de la normalité de son enfant, avant même de porter un regard sur son bien-être et celui de l'enfant en devenir ? Par ailleurs, 11% des patientes ont reçu une information pendant l'examen clinique. Permettons-nous une meilleure compréhension de l'information ? Est-ce par souci de gagner du temps ? Cela aide-t-il la patiente à comprendre ? A réfléchir ? Dans ces conditions, le message délivré n'est qu'une banalité, ne nécessitant pas de temps particulier. Enfin, la majorité de la population, soit 45%, a reçu l'information après l'examen clinique ; 20% décrit l'avoir reçue avant la rédaction de l'ordonnance. Ce constat montre que certains professionnels ont le souci de prendre un temps particulier pour cette information. Toutefois, l'information a été délivrée pendant la rédaction de l'ordonnance chez 15% des patientes et elle a été donnée une fois l'ordonnance rédigée chez 5% des patientes. Ce défaut d'organisation chez le professionnel de santé influence la patiente en faveur de la réalisation du dépistage.

Lors de l'échographie, une majorité de l'effectif total a reçu une information après la réalisation de l'échographie. La mesure de la clarté nucale présente une réelle difficulté car elle présente un double objectif. Le premier est celui de la mesure qui sera combinée avec les

MSM pour le « dépistage de la T21 ». Le second, non présenté aux patientes, est la mesure échographique de dépistage général. En effet, une hyperclarté nucale n'amène pas forcément au diagnostic de T21. Par ailleurs, en aucun cas la loi ne nomme le terme « trisomie 21 ». La loi est générale et absolue. Il existe ici une divergence entre les termes de la loi et la présentation faite aux patientes d'un « dépistage de la trisomie 21 ». Certes, au début des recherches sur ce dépistage celui-ci était centré sur la T21, anomalie chromosomique la plus fréquente et qui représente la principale cause de retard mental en France. Cependant, avec les recherches scientifiques en constante évolution, ce dépistage s'est généralisé à toutes anomalies fœtales et notamment l'interprétation des MSM permet une orientation vers différentes pathologies maternelles telles que la toxémie gravidique, le HELLP syndrome etc. [4]. Ainsi, devant cette complexité de définition de la CN, les professionnels échographistes utilisent en majorité le principe de précaution en informant une fois la mesure effectuée.

Ensuite, l'information orale est majoritaire chez 50% de l'effectif lors de la consultation et chez 70% de la population lors de l'échographie. Ces résultats montrent que le support écrit, formulaire triple feuillet utilisé au moment de l'étude, n'a pas été lu par les patientes. Cela peut s'expliquer par sa présentation peu aérée et composée d'un texte de petits caractères. Cependant, selon l'HAS le document écrit est destiné à « compléter ou renforcer les connaissances du patient ou de l'usager afin qu'il puisse mieux participer à la prise de décision le concernant » [5].

Par ailleurs, en évaluant l'influence du professionnel de santé, la majorité des patientes lors de la consultation et lors de l'échographie a noté une recommandation voire une obligation à effectuer le dépistage, respectivement chez 54% et 58% de l'effectif total.

Enfin, la dualité des intervenants (consultant /échographiste) est le principal vecteur d'une information disloquée. En effet, 46% des patientes de l'étude a reçu une information incomplète, c'est-à-dire ne portant pas sur les deux thèmes : le dosage des MSM et la mesure de la CN.

Une enquête parallèle a été conçue afin de donner la parole aux professionnels de santé du CHU de Poitiers sur leurs pratiques. Sans remettre en question les réponses des professionnels et celles des patientes du CHU de Poitiers, il existe une réelle discordance entre la délivrance de l'information et sa réception.

Ceci pose de réelles questions sur le rôle du professionnel de santé sur sa vision de la maternité, de l'intérêt porté à la bonne compréhension de l'information et de la liberté

de choix de la patiente à effectuer ou non ce dépistage, malgré l'obligation légale d'informer sur l'existence de ce dépistage.

Dans ce second temps, il a été analysé les conséquences de cette perception de systématisation du dépistage. Les conditions de choix, la disponibilité du professionnel de santé ont été évalué ainsi que la délibération de la conscience.

Le temps de réflexion sur un sujet abordant la « normalité » de l'enfant en devenir est primordial afin que la patiente ou le couple puisse se poser devant un conflit de valeur : leur idéal de couple et le respect de la vie. Cependant, pour faire leur choix, la majorité de la population a reçu un délai de réflexion de « quelques minutes ». De plus, 84% des patientes qui ont consulté au 1^{er} ou 2^{ème} mois de grossesse affirment n'avoir eu seulement que « quelques minutes » pour réfléchir, alors que dans ce cas, une anticipation de l'information aurait pu être possible. Ainsi, la prise de décision n'est pas seulement rapide, elle doit être rapide. «Le discernement est fui au bénéfice d'une prescription légale» [3]. De plus, ce choix a été jugé « libre » pour 94% de la population. Mais ce résultat est à nuancer dans des conditions où le dépistage est perçu tout simplement comme systématique et après une part d'influence non négligeable pour la plupart des patientes de l'étude, la prise de décision est-elle réellement libre ? Le choix ne peut être non plus remis en question lorsque 96% de l'effectif a accepté de réaliser le dépistage.

Par ailleurs, à la suite d'une information, le professionnel doit se montrer disponible pour toutes questions de la part de la patiente. Dans l'étude, 23% des patientes souhaitaient recevoir des informations complémentaires, cependant 56% de ces patientes ont exprimé n'avoir pas pu poser de questions. Ceci montre une indisponibilité du professionnel de santé qui renvoie l'esprit global des conditions de l'information pour ce dépistage : une information banalisée pour un sujet qui demande à prendre conscience d'une potentielle prise de décision d'effectuer ou non une interruption médicale de grossesse (IMG). Cependant, pour 37% des patientes de l'effectif, cette prise de conscience n'existe pas au moment de prendre la décision d'effectuer le dépistage. La délibération de la conscience ne peut se faire en « quelques minutes » et à la suite d'une information banalisée, influencée, ou délivrée lors d'un moment inapproprié. Une étude INSERM en 2005 a été menée afin de répondre à la question : « Sont-elles réellement consciente des implications de leurs décisions ? » [6]. Elle a révélé qu'environ 40% des femmes répondaient négativement à cette question.

Malgré ce dernier résultat problématique, il est important de noter que 60% des patientes ont affirmé que l'information avait été une aide à la réflexion, dont 64% ont réfléchi sur l'avenir de la grossesse. Pour 71% de ce dernier effectif, cette réflexion a amené à penser sur une éventuelle décision d'IMG.

A propos de la réflexion au sein du couple, il existe un impact de l'information sur la réflexion, notamment au sein du couple. En effet, même si la majorité de la population (55%) n'a pas pris ou n'a pas pu prendre le temps de réfléchir en couple, celles qui l'ont fait (45%) affirment pour 75% que l'information a été une aide à la réflexion.

Ainsi, malgré une proportion non négligeable énoncée précédemment de femmes n'ayant pas conscience de l'éventuelle décision d'IMG (37%), nous remarquons que lorsque l'information est porteuse de réflexion, cela sollicite les patientes à agir en pleine conscience de cause. Elle permet la délibération de la conscience.

Enfin, cette étude a analysé l'impact psychologique de ce dépistage. Aujourd'hui, les avancées récentes dans le dépistage du handicap ou des maladies graves, sont à l'origine d'un changement de mentalités, qui atteint directement la conscience de chacun, dans sa propre culture et son propre vécu. Nous sommes donc dans un contexte où la naissance d'un enfant non handicapé, non malade rentre dans le champ du possible. Par ce mythe réalisable de l'enfant parfait se crée un stress chez les futurs parents comme l'a démontré le Docteur Olivier BONNOT. La sensation la plus stressante est « l'inquiétude par rapport à la normalité du bébé » [7] et cela concerne 52% des 432 femmes interrogées dans son étude.

Concernant le dépistage anténatal, à l'attente du résultat, une majorité des patientes soit 54% se sentent sereines ainsi qu'à la suite du résultat lorsque celui-ci n'est pas pathologique, 69% des patientes se disent « sereines ». Cependant, en mettant en exergue les patientes primigestes (vivent leur première grossesse) et les muligestes nullipares (elles ont vécu des interruptions de grossesse et n'ont jamais accouché) nous remarquons que 60% d'entre elles sont « préoccupées » ou « angoissées » dans l'attente du résultat. Une fois celui – ci connu (non pathologique), 72% d'entre elles se disent « rassurées ». Ce qui correspond aux taux d'anxiété élevé pour cette population. Etre rassuré à un moment donné, cela reflète une anxiété antérieure. Malgré un fort taux de « sérénité » à l'attente et après le résultat, nous remarquons que 71% des patientes de l'effectif total affirment que ce dépistage permet d'être rassuré. Ainsi, cette anxiété liée aux exigences de la société sur le

regard du handicap, entraîne une angoisse dans l'inconscient des futurs parents.

Avec des résultats récents et des témoignages de patientes recueillis, la réflexion éthique sur le dépistage anténatal de la T21 a son réel sens. Elle porte sur la question du rôle du professionnel de santé à amener une réflexion chez la femme enceinte et/ou le couple. Comment permettre une réelle anticipation de l'information ? Doit-on informer en préconceptionnel ? mais quel impact sur la vision de la maternité ? Comment peut-on offrir un véritablement discernement aux patientes devant une prescription légale ? L'entretien

prénatal précoce : lieu d'échange, d'écoute,... de réflexion ?

Ce sujet dépasse aussi les frontières de l'obstétrique. Quel réel objectif porte un examen dépistant une multitude de pathologies alors qu'il porte le nom d'une maladie particulière ? Quel regard notre société porte-elle sur la T21 ? La perception d'aujourd'hui d'automatisme sur la réalisation du dépistage amène à réfléchir sur l'impact sociétal du futur test sanguin, permettant de connaître directement le caryotype fœtal. L'approche éthique sur ce sujet est primordiale devant une certaine dérive eugénique.

Bibliographie :

- [1] : Haute Autorité de Santé. Evaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21, 2007:13-4
- [2] : Loi n°2011-814 de bioéthique du 7 juillet 2011-art. 20. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024323102> .10/03/2013.
- [3] : GIL.R. Communications personnelles.
- [4] : POLOCE F, BOISSON-GAUDIN C. Marqueurs sériques maternels d'anomalies fœtales (trisomie 21, anomalies chromosomiques, spina bifida,...). Elsevier Masson SAS. RFL. Revue francophone des laboratoires, 2010;volume 40,421:59-68.
- [5] : Haute autorité de santé. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. 2008:7.
- [6] : SEROR V, VILLE Y. INSERM. Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening, Prenatal Diagnosis, on line, 2009; volume 29, 2:8-120.
- [7] : BONNOT O. Vulnérabilité et modifications psychiques au cours de la grossesse. 4ème journée d'expertises et polémiques en gynécologie-obstétrique ; Nantes;11-12 juin 2009.

OUVRAGES DES MEMBRES DE L'ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE REGIONAL POITOU-CHARENTES



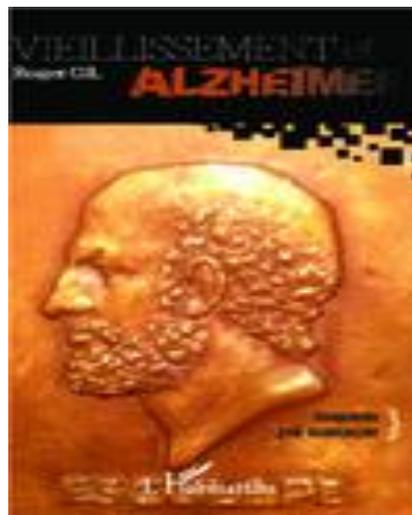
« Dépendance, quand tu nous tiens ! »

Et si la dépendance n'était pas seulement l'affaire des vieux mais bien celle de la communauté humaine ? Les trois auteurs, avec trois lectures de la même réalité, trois registres d'analyse et trois référentiels différents, refusent la notion de dépendance telle qu'elle est ordinairement admise, en particulier dans le monde professionnel de l'action sociale et médicosociale. Cette analyse sociologique, philosophique et psychologique permet de casser le consensus qui semble s'imposer partout quant à la notion de dépendance, de construire un regard critique sur nos pratiques sociales et de donner des bases pour penser autrement notre rapport personnel, professionnel et citoyen aux personnes dont on a vite fait de dire qu'elles sont devenues « dépendantes ».

Marie-Françoise BONICEL : Psychologue, Gestalt-thérapeute, consultante et formatrice dans diverses Institutions de santé, de soins et d'éducation.

Michel BILLE : Sociologue, conférencier spécialisé dans les questions relatives aux handicaps, à la vieillesse et à la transformation des structures familiales.

Didier MARTZ : Philosophe, professeur, conférencier, animateur de cafés philo, chroniqueur radio, auteur d'ouvrages sur la vieillesse et le handicap.



« Vieillesse et Alzheimer »

Cet ouvrage décrit les manifestations intellectuelles, émotionnelles, sociétales et la souffrance identitaire du vieillissement. Mais l'allongement de la durée de vie a révélé l'ampleur épidémiologique de maladies neurodégénératives et notamment de la maladie d'Alzheimer.

Sous-tendues par des désordres biologiques, ses manifestations neuropsychologiques affectent de manière spécifique la mémoire des événements de la vie, le langage, la capacité d'agir, la capacité de reconnaître le monde et autrui et elle n'épargne ni le comportement, ni les compétences émotionnelles. Elle bouleverse ainsi le sentiment de soi de manière tout autre que le vieillissement normal. Comment discerner la personne humaine au-delà de ses bouleversements identitaires ? Comment articuler les concepts d'identité et de dignité ? La maladie d'Alzheimer convoque à une responsabilité et à une quête interrogative de l'humain.

Pourquoi et comment informer une personne qui oublie. Comment repenser au-delà de l'oubli l'authenticité de l'instant ? Comment concilier l'autonomie en contexte de dérive identitaire ? Comment enfin au-delà d'une éthique déclamatoire, tenter la mise en œuvre d'une éthique performative qui conduise à prolonger l'identité de l'Autre et ainsi à mieux l'accompagner.

Au carrefour de la neuropsychologie et de la bioéthique, cet ouvrage s'adresse à toutes celles et à tous ceux qui se sentent concernés à quelque titre

que ce soit, pour des raisons professionnelles, familiales, philosophiques par les enjeux humains et éthiques posés à notre société par le vieillissement « normal » et les maladies neurodégénératives qui tel Alzheimer peuvent le bouleverser.

Roger Gil est neuropsychiatre, professeur émérite de neurologie à l'Université de Poitiers et Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes. Il est membre du conseil scientifique de l'EREM (Espace National de Réflexion Ethique sur la maladie d'Alzheimer) et chargé d'enseignement d'humanités scientifiques (Bioéthique et Société) au collège universitaire de Poitiers de l'institut de sciences politiques de Paris. Il a été doyen de la faculté de médecine et de pharmacie de Poitiers. Il a été chef de service de neurologie au CHU de Poitiers où il a fondé l'Unité de Neuropsychologie et le Centre Mémoire de ressources et de recherche. Ses travaux de recherche et ses publications concernent la neurologie, la neuropsychologie et la bioéthique.



« Réanimation, un combat pour la vie »

La réanimation ? C'est quand on est dans le coma ? C'est quand on a eu un accident grave ? C'est quand on a fait un arrêt cardiaque ?

On pourrait dire que la réanimation, la « réa », c'est le plus intensif des soins intensifs. Les malades qui y viennent sont dans un état grave, leur pronostic vital est engagé. Des techniques visant à suppléer les organes défaillants sont mises en place : ventilation artificielle pour aider à respirer, rein artificiel pour remplacer les reins « bloqués », médicaments puissants pour aider le cœur à fonctionner et faire remonter la tension artérielle... La réanimation c'est sauver la vie.

La réa est nécessaire quand une maladie est très grave : infection, paralysies, défaillance cardiaque, baisse importante de la tension artérielle, difficultés respiratoires, brûlures, intoxication par des

médicaments ou des plantes ou encore après un accident responsable de traumatismes multiples, ou après une intervention chirurgicale longue et complexe

Un peu plus de 80% des malades admis en réanimation en sortiront vivants. Une réadaptation ou une rééducation est parfois nécessaire avant le retour à domicile.

Le séjour en réanimation est souvent vécu comme une épreuve. Une épreuve pour le malade, mais aussi pour ses proches, inquiets, désemparés par la complexité de la situation ou des techniques utilisées.

Mais, la prise en charge en réanimation n'est pas seulement technique, elle est aussi et avant tout humaine. Le patient est entouré par une équipe de médecins, infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, parfois psychologues qui travaillent main dans la main 24/24h 7/7j pour sa guérison, mais aussi pour son confort.

Le travail en réanimation intègre aussi le soutien des familles. Les informations données, sincères traduisent souvent les incertitudes quant au pronostic, mais n'en sont pas moins rassurantes par la volonté d'établir un climat de confiance. De plus en plus les services de réanimation ouvrent leurs portes, les horaires de visite ne sont plus limités, les enfants y sont souvent admis. Infirmières et aides-soignantes au contact direct avec les proches sont à l'écoute.

Par ce livre nous avons voulu à l'aide de témoignages des patients ou de leurs proches reçus dans les services de réanimation, faire connaître un peu mieux notre spécialité et notre métier, montrer que notre spécialité n'est pas une sorte de boîte noire de l'hôpital avec uniquement des machines, et des malades « branchés » de partout, mais un travail d'équipe intégrant valeurs humaines et compassion.

Extraits : « Réanimation », rien que prononcer le mot peut faire peur, on sait que la personne qu'on aime n'y entre pas par hasard, que l'heure est grave.

C'était un automne superbe ensoleillé, mais pour nous la vie était « curarisée » comme notre fille.

J'étais paralysée de la tête aux pieds avec pour seul moyen d'expression mes yeux.

Toute votre vie bascule à ce moment. »

« Dans la chambre de réanimation il n'y a plus ni homme ni femme, ni jeune ni vieux, ni savant ni sot, non dans cette chambre-là il y a le malade qui vit mystérieusement sa fin de vie et ceux qui sont des témoins qui l'accompagnent dans le respect et l'amitié. »

René Robert

Coordonateur du livre

Jean Reignier

Président de la SRLF

