

Colloque National des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux et Inter-Régionaux

A l'Ecole nationale d'administration (ENA)
1 Rue Sainte-Marguerite, 67000 Strasbourg

Les 10 et 11 Septembre 2015

Résumés des interventions

Histoire du diagnostic de mort

Laura BOSSI-REGNIER

Les signes de la mort ont été recherchés au cours des siècles pour éviter de traiter un vivant comme un mort, et établir le moment de la mort légale. Jusqu'au milieu du vingtième siècle, les médecins s'accordent pour choisir l'arrêt du cœur comme le signe le plus sûr. Ce n'est qu'à la fin des années 1960 qu'un changement radical se produit : d'un côté les techniques de réanimation permettent désormais de rétablir la respiration et la circulation ; de l'autre, avec les progrès de la technique des greffes (rein de donneur cadavérique, 1962, cœur, 1967), se pose le problème de trouver des donneurs d'organes. L'accent se portera donc sur le cerveau et les critères de mort encéphalique, dont le but principal sera de ne pas considérer comme vivant quelqu'un qui serait déjà mort et qui pourrait être donneur d'organes. Le rapport de Harvard (1967) proposera une nouvelle définition de la mort fondée sur la « perte complète et irréversible de l'activité cérébrale ». La France, avec la circulaire Jannoney (1968), sera le premier pays à introduire la mort encéphalique dans la législation. À partir des années 1980 la plupart des pays changera la définition de la mort et légalisera le prélèvement d'organes chez des patients en état de mort encéphalique; les sociétés savantes en définiront les critères. La mort encéphalique a fait l'objet de critiques venant de médecins et de philosophes appartenant à des traditions de pensée différentes, voire opposées. La position utilitariste est défendue avec le plus de franchise par le médecin de Harvard Robert D. Trough, qui propose de renoncer au principe de ne pas tuer un patient pour prélever ses organes (« règle du donneur mort ») et de permettre des prélèvements chez des mourants, dans des conditions « encadrées ». Parmi les philosophes, c'est Hans Jonas qui a réagi de la manière la plus articulée à ce qu'il a appelé un « changement pragmatique » de la définition de la mort qui « vole » au patient sa propre mort pour une fin distincte et même opposée. Il critique aussi le modèle de l'organisme implicite dans la définition de la mort cérébrale, un avatar de l'animal-machine cartésien, selon lequel la personne serait logée dans le cerveau, dont le reste du corps ne serait qu'un instrument. Ces critiques ont été discutées par le *President's Council of Bioethics* des États Unis (2008), qui a proposé d'adopter le terme de *total brain failure*, mais elles n'ont pas eu d'effet sur la pratique ni sur les directives publiées depuis. Dans les quinze dernières années, le besoin croissant d'organes a induit la recherche d'autres « réservoirs » de greffons, et la mise en place de nouveaux protocoles dits « après mort par arrêt cardio-circulatoire ». Les protocoles dits « non contrôlés », les seuls autorisés en France jusqu'à décembre dernier, s'appliquent lorsque survient un arrêt cardiaque non prévu, après échec de la réanimation. Le deuxième type de protocole, dit « contrôlé », est appliqué chez des patients en phase terminale chez lesquels est décidé un « arrêt des thérapeutiques actives » entraînant à terme un arrêt cardio-circulatoire, après lequel la mort est déclarée après un délai très court (en général 5 minutes). Dans ce protocole, l'irréversibilité de la mort n'est plus une irréversibilité physiologique, elle est liée à la décision de ne pas réanimer. Se pose aussi le problème du consentement. Le principal avantage attendu du principe du consentement présumé est une augmentation de la « récolte » de greffons ; cependant, dans la mesure où il peut difficilement être accompagné d'une information exhaustive pour tous les donneurs potentiels, le consentement présumé n'a rien d'un consentement. Il implique une instrumentalisation des cadavres justifiée par des considérations utilitaires, et s'oppose au principe du don.

Vision de la mort encéphalique en France

Christine KUMMERLEN

En France, la mort encéphalique est définie comme la destruction irréversible de l'ensemble des fonctions cérébrales chez un sujet à cœur battant. Les causes sont multiples et aboutissent à la destruction diffuse des cellules cérébrales. L'œdème cérébral qui en résulte entraîne un arrêt de la perfusion cérébrale et on ne détecte plus alors, aucune activité électrique. Le diagnostic est essentiellement clinique mais dans l'optique d'un prélèvement multi-organes (PMO), il doit, suivant le code de la santé publique, être confirmé par un ou plusieurs examens complémentaires. Ceux-ci répondent à la définition c'est-à-dire qu'ils explorent l'ensemble du cerveau et démontrent l'irréversibilité des lésions. Les examens qui répondent à ces critères sont l'EEG avec une disparition de toute activité cérébrale sur deux enregistrements de 30 minutes à 4 heures d'intervalle ou l'angiographie cérébrale qui montre l'absence d'opacification des 4 axes cérébraux. L'angiographie est de plus en plus souvent remplacée par l'angioscanner cérébral, plus accessible et dont les critères de diagnostic de la mort encéphaliques sont précisés depuis 2007. A l'issue de ces examens, le procès-verbal de constat de mort encéphalique avant PMO doit être établi par deux médecins, qui n'appartiennent pas aux mêmes unités fonctionnelles que les médecins qui effectuent le prélèvement ou la transplantation. D'après la loi bioéthique et sa dernière révision le 7 juillet 2011, le don d'organe est implicite en France. Le refus doit être consigné sur le Registre des Refus qui doit être obligatoirement consulté avant toute procédure de PMO. Le nombre d'inscrits est faible mais le taux de refus de PMO de la part des familles reste stable autour de 30%. A côté du déni de mort et de la mauvaise compréhension de la mort encéphalique, les causes de refus les plus fréquemment invoquées sont la volonté de maintenir l'intégrité du corps, la brutalité du décès et le jeune âge du sujet et 30% des familles affirment que le défunt aurait refusé de son vivant.

Vision de la mort encéphalique en Suisse

Yvan GASCHE

La transplantation est le meilleur, voire le seul choix thérapeutique pour de nombreuses pathologies menant à une défaillance d'organe terminale. Le prélèvement des organes se fait sur des donneurs vivants ou cadavériques. Lorsque le prélèvement d'organes se fait chez des donneurs cadavériques, la règle du « donneur mort » implique que les donneurs soient formellement déclarés décédés avant tout prélèvement d'organes. Il en découle que le prélèvement se fait exclusivement chez des patients en mort encéphalique. Cette dernière survient soit à la suite d'une agression cérébrale primaire (p.ex. une hémorragie cérébrale, un traumatisme crânio-cérébral) soit à la suite d'un arrêt cardio-circulatoire. Dans la première situation, les techniques de réanimation permettent de suppléer aux fonctions vitales du patient. La mort se définit exclusivement par l'arrêt complet et irréversible des fonctions cérébrales, alors que les autres paramètres vitaux habituellement considérés pour établir la mort sont préservés artificiellement. On parle ici de donneurs à cœur battant. Lors d'un arrêt cardiaque survenu accidentellement ou après un processus de retrait thérapeutique l'agression cérébrale secondaire à l'arrêt circulatoire mène à un arrêt irréversible des fonctions cérébrales et au décès du patient. La mort se définit alors par l'arrêt cardiaque et l'arrêt des fonctions cérébrales et l'on parle de donneurs à cœur arrêté (cf. classification de Maastricht).

Alors que mourir est un processus, la nécessité de prélever des organes viables implique que le moment de la mort soit rapidement identifié et cela sans aucune incertitude diagnostique. Dans ce contexte, la définition de la mort est devenue un enjeu qui dépasse la pratique médicale habituelle. Dès les débuts de la transplantation, les conditions de constat de la mort des donneurs potentiels ont été codifiées par des instances de références, voire même par la loi. En Suisse, c'est en 1969 que les premières recommandations ont été publiées par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) sous la forme de directives médico-

éthiques pour le diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes. Ces directives ont été révisées à plusieurs reprises. En 2007, est entrée en vigueur la première loi suisse sur la transplantation d'organes et de tissus. Elle règle les conditions requises pour le prélèvement, les critères du décès et sa constatation ainsi que la question des mesures médicales préliminaires. A travers ses ordonnances (ou décrets d'application), la loi fait formellement référence aux dernières directives de l'ASSM (2011) qui définit par le détail le processus d'établissement de la mort d'un malade susceptible de faire le don de ses organes. Selon l'ASSM, un être humain est mort lorsque l'ensemble des fonctions du cerveau, y compris de celles du tronc cérébral, a subi un arrêt irréversible. Lorsque l'atteinte cérébrale est primaire, le diagnostic de la mort est établi après un examen clinique qui évalue l'état de conscience, les réflexes du tronc cérébral et l'activité respiratoire spontanée. En l'absence de toute activité d'origine cérébrale, le patient est déclaré en mort encéphalique et donc décédé. L'examen clinique est réalisé par deux médecins. L'un de ces médecins ne doit pas être directement impliqué dans la prise en charge du patient. Les deux médecins qui établissent le diagnostic de mort encéphalique doivent justifier d'une qualification spécifique dans leur formation post-graduée. Si l'origine de la défaillance du cerveau est évidente et qu'aucun facteur confondant n'interfère avec l'examen clinique, le diagnostic se base uniquement sur les signes cliniques. Lorsque la défaillance du cerveau n'est pas suffisamment expliquée par des lésions structurelles démontrées par l'imagerie, si l'on ne peut exclure l'éventualité de facteurs potentiellement réversibles ou lorsqu'un examen clinique des réflexes du tronc cérébral est impossible, l'absence d'irrigation du cerveau doit être démontrée à l'aide d'un examen complémentaire approprié pour confirmer la mort encéphalique.

En cas d'arrêt circulatoire irréversible, l'absence d'activité cardiaque est constatée par échographie trans-thoracique (ETT) et après un temps d'observation d'au moins 10 minutes sans effectuer de mesure de réanimation, les signes cliniques de défaillance neurologique complète ou de mort encéphalique sont relevés par deux médecins et le patient est déclaré mort.

Le prélèvement d'organes ne se fait qu'en présence d'un consentement explicite de la part du patient (ex. : carte de donneur) ou celui de ses proches. Le donneur potentiel doit également avoir consenti aux mesures médicales préliminaires destinées exclusivement à la conservation des organes et à rendre la transplantation possible. Lorsqu'il ne s'est pas prononcé, ce sont les proches du donneur qui doivent consentir aux mesures préliminaires.

Les médecins soignants de potentiels donneurs et impliqués dans le diagnostic de mort encéphalique ne peuvent participer aux prélèvements d'organes ni subir aucune directive de la part du personnel médical impliqué dans la transplantation.

Bien que la mort encéphalique soit au centre du processus de don d'organes, sa valeur est limitée par le fait, qu'au moment de son diagnostic, elle ne représente pas une réalité biologique. La notion de mort encéphalique est d'autre part extrêmement difficile à appréhender tant par le personnel soignant que par la population générale. Une enquête récente, faite aux Hôpitaux Universitaires de Genève auprès de plus de 100 soignants de réanimation, a montré que plus de 20% du personnel doutait qu'un malade en mort encéphalique était bien mort.

Vision de la mort encéphalique en Allemagne

Stefanie FÖRDERREUTHER

En Allemagne, le prélèvement d'organe repose sur le principe du consentement explicite élargi. La loi sur les transplantations, révisée en 2012, impose une séparation des responsabilités entre don d'organes, allocation et transplantation. C'est cette loi qui définit la mort encéphalique. Il y est fait mention « du caractère définitif et non réversible de la perte de l'ensemble des fonctions du cerveau, du cervelet et du tronc cérébral qui doit être constaté d'après des règles de fonctionnement qui correspondent à l'état d'avancement des connaissances de la médecine ». Les patients atteints de mort du tronc cérébral ou les patients donneurs en arrêt cardio-circulatoire ne sont pas acceptés comme donneurs d'organes.

C'est à l'Ordre national allemand des médecins (BÄK) qu'il revient d'établir des directives et de déterminer les conditions de qualifications nécessaires pour établir le diagnostic.

Mais le Comité d'éthique national allemand est lui-même divisé sur la question de la mort encéphalique tout comme sur les critères de Maastricht, qui sont loin d'être acceptés. Le débat public a été très influencé par un scandale, qui a éclaté en 2012, autour de la répartition des organes de donneurs. De ce fait, les critères de diagnostic de la mort encéphalique ont été révisés et sont maintenant plus sévères.

Ce que la mort encéphalique n'est pas : les états pauci-relationnels

Xavier DUCROCQ

« Comme il est possible d'autoriser ces patients à mourir, il faut envisager pour eux le don d'organes ; mais tant que la loi n'autorise pas le suicide assisté, les patients en état végétatif persistant ne peuvent pas devenir donneurs d'organes » (Detry et al. 2008 ; Verheijde et al. 2009). « Ne vaudrait-il pas mieux, et c'est la thèse défendue par R. Truog (Truog 2007), accepter l'idée, pour respecter le choix du patient, du prélèvement de ses organes malgré l'absence des critères qui définissent sa mort ? » (A. Nicolas-Robin, 2010).

Si n'étaient de tels propos de médecins, y aurait-il lieu de s'interroger sur les personnes en état végétatif persistant (EVP) ou en état pauci-relationnel (EPR) dans une session sur le don d'organes ?

Pour alimenter cette interrogation et tacher d'éclairer la réflexion, nous commencerons par préciser les frontières entre les différents états de conscience altérée. Puis nous ferons le point sur les connaissances scientifiques les plus récentes concernant les personnes EVC-EPR, qui doivent nous aider à progresser dans l'approche de leur réalité au regard de la (leur) conscience, de la relation, de la vie, de leur humanité (volontiers remise en cause). L'apport de l'IRM fonctionnelle trouve ici une place de choix.

Si l'on admet comme dénominateur commun à ces personnes l'absence de code de communication fiable, un degré de handicap maximal, un état de totale dépendance, l'irréversibilité de leur état, la fréquence des complications (infectieuses et orthopédiques notamment), il est facile de concevoir l'extrême difficulté à trouver les fondements éthiques des décisions médicales pourtant incontournables qui vont baliser le parcours de leur accompagnement.

L'absence de communication interroge particulièrement, outre le risque de surinterprétation des comportements actuels du patient, la portée d'éventuelles directives ou propos anticipés. Le niveau de handicap et de dépendance porte à un degré maximal le risque de projection négative dans l'évaluation de la qualité de vie et de la valeur de la vie de ces personnes.

Nous ne pourrions qu'évoquer les questions de projet de vie, de nutrition, de limitation et arrêt de soins. Il ressort que les conditions de la procédure décisionnelle méritent d'être approfondies au regard de ce qu'elle est actuellement pour les personnes en fin de vie.

Aspects anthropologiques et sociaux de la réticence au don d'organe

Pascal HINTERMEYER

Le nombre insuffisant de greffons disponibles est dû pour une part aux refus des prélèvements. Pour les réduire, il importe de comprendre les réticences des proches et de les rapporter aux significations anthropologiques et éthiques du don d'organes. La logique socialisatrice de l'échange, fondée sur l'intrication du don et du contre-don, prend une tournure particulière lorsqu'elle concerne le corps, la mort, l'accident.

L'institutionnalisation des transplantations peut gagner en humanité et en efficacité en assumant la question du rendre, de ses modalités et de ses temporalités.

Stratégies politiques et réglementaires visant à augmenter le nombre de greffons

Jean-Michel BOLES

Le bénéfice indiscutable des greffes, tant individuel que social, a conduit les médecins, confrontés au nombre d'organes prélevés insuffisant, à trouver de plus en plus de donneurs. Pour y répondre, les gouvernements successifs ont développé une stratégie politique fondée sur un axe juridique pour favoriser et encadrer le don d'organes, et un axe organisationnel et technique pour encadrer et réguler l'activité médicale de prélèvements et de transplantation d'organes. A la suite de la circulaire ministérielle autorisant les prélèvements sur des personnes dites en état de mort cérébrale en avril 1968, ont été adoptées la loi de 1976 relative aux prélèvements d'organes, puis les lois de 1994, 2004 et 2011 la modifiant.

Le premier axe est fondé sur deux notions majeures : la notion de don et le principe de consentement du donneur. Si les différentes lois traitent de prélèvements d'organes, la notion de don volontaire est bien au centre du dispositif. Pour l'exprimer, le choix politique du consentement présumé a été fait par la loi de 1976, toute personne étant considérée consentante si elle n'a pas manifesté d'opposition de son vivant. Le consentement présumé est en contradiction flagrante avec le principe de consentement explicite imposé par la loi Kouchner du 4 mars 2002. En outre, le consentement est nécessairement explicite en cas de don du vivant, introduit par la loi de 1994. Pour un même don, existent deux modalités de consentement opposées selon que le donneur est vivant ou vient de mourir ! Bien fondé et contradictions du consentement présumé doivent être discutées. De plus, le discours officiel traite de la « pénurie d'organes » pour rendre compte du nombre de dons insuffisant malgré l'extension des modalités de prélèvements. La tentation est forte de modifier les conditions de l'obtention du consentement, voire même sa nécessité. En témoignent les interventions de certains parlementaires lors de la discussion du projet de loi relative à la bioéthique à l'Assemblée nationale en 2003, les discours sur le devoir civique du don d'organes et l'amendement excluant les familles du recueil du refus de consentement déposé par le Pr. J-L. Touraine, député, lors de la discussion du projet de loi santé en mars 2015. Ces discours et initiatives interrogent les notions même de don, d'indisponibilité du corps, de liberté, de conscience, et ne peuvent manquer de raviver la suspicion de « nationalisation des corps ».

« Le prélèvement et la greffe d'organes constituent une priorité nationale » (loi du 6 août 2004) et le label de grande cause nationale leur ont été attribués en 2009. Mais on est en droit de se demander si la politique d'information du public répond bien à une stratégie volontariste de promotion de ce don.

Le deuxième axe repose sur la création d'une agence publique nationale de l'Etat, l'agence de la biomédecine (ABM), créée par la loi de 2004. Elle a mis en œuvre de nombreuses actions concernant les prélèvements et greffes d'organes et de tissus, culminant avec le plan greffe 2012-2016. Il n'est pas inconvenant de se poser la question de la politique de communication menée par l'ABM dans ses premières années autour de ces nouveaux dispositifs.

Stratégies médicales visant à augmenter le nombre de greffons

Laura BRAUN

La pénurie d'organes disponibles pour les greffes est liée à un nombre insuffisant des donneurs classiques, historiquement les donneurs décédés en mort encéphalique (anciennement appelés « coma dépassé »). Cette pénurie impaire la survie et la qualité de vie des patients inscrits sur les listes d'attente d'organes. Sur les deux dernières décennies, cette pénurie a été le terreau favorisant le développement de stratégies d'augmentation des « pools » de donneurs prélevables, aussi bien les donneurs décédés que les donneurs vivants. Cette présentation expose les stratégies ou les « arrangements » différents, sur le plan législatif ou médical, qui sont utilisés à travers le monde, pour optimiser les greffes, selon les sociétés les cultures, les religions, ...

DDAC Maastricht 3 à Annecy : mise en place et débuts encourageants

Didier DOREZ

Le don d'organes après détermination circulatoire du décès – DDAC – connaît un nouveau développement avec le protocole Maastricht 3 (M3), autorisé depuis quelques mois en France. Les principes des limitations et arrêts de traitements en réanimation sont bien posés par les sociétés savantes. Ils doivent gagner en formalisation et donner lieu à une préoccupation de qualité autour de la fin de vie. Si telle est la volonté du patient, dans certaines conditions le décès peut conduire à un don d'organes et de tissus. C'est en accompagnant au plus près la réalisation de ce projet que l'acceptation par les proches et les équipes est bonne. Les DDAC M3 offrent une opportunité d'augmenter le nombre de greffons disponibles. Les premiers résultats, très préliminaires, sont encourageants.

Débat sur la mise en place du protocole de Maastricht III

Robin CREMER

Le risque le plus apparent de la procédure de Maastricht 3 est de voir décider des arrêts de traitements dans l'objectif d'un prélèvement. Il est en partie limité par « l'étanchéité des filières ». Mais, puisqu'on ne peut prétendre que les réanimateurs ignoreront les enjeux de la demande d'organes, c'est bien sur leur intention morale que reposera son caractère éthique.

Une autre difficulté est le statut du malade entre la décision d'arrêt des traitements et sa mise en œuvre. Le protocole qualifie le patient de mourant, mais comment pourra-t-on reconstruire un projet de soins sans revenir en arrière sur cette qualification s'il ne meure pas ? Pendant cette période, l'ABM autorise des gestes invasifs dans l'optique du prélèvement qui seront réalisés avant la consultation du registre des oppositions. Enfin, quelle définition de la mort induit cette nouvelle procédure ? A ce jour, le procès-verbal de décès prévoit deux situations permettant le prélèvement: la mort cardiaque et la mort cérébrale. La nouvelle procédure prévoit une troisième situation autorisant le prélèvement qui peut se résumer ainsi : absence de pulsatilité artérielle pendant au moins cinq minutes chez une personne ayant été l'objet d'un arrêt de traitements. Pour l'heure, on ne sait pas s'il s'agit d'une nouvelle définition de la mort, en l'espèce la « mort circulatoire », ou d'un abandon de la règle du donneur mort.

Approche psychanalytique du deuil dans le cadre d'une procédure DDACM3

Marie-Frédérique BACQUE

Se préparer à la mort d'un proche, l'accompagner et si possible échanger avec lui au sujet de ce qui advient, enfin revoir son proche mort, sont les moyens les plus raisonnables et les plus tolérables affectivement pour commencer à vivre la période de deuil. Si en amont, il est souhaitable de parler de la mort dans une société qui restreint cette expression à ses dimensions spectaculaires ou tragiques, les situations de mort encéphalique, beaucoup moins claires pour la plupart, devraient être particulièrement encadrées à l'hôpital ou en institution. Nos sociétés occidentales manquent cependant cruellement d'échanges collectifs, familiaux et individuels autour de la fin de la vie.

Or, parler de la mort n'augmente pas les symptômes anxieux ni dépressifs et relève d'une véritable philosophie de la vie. Au contraire, échanger (et non pas uniquement questionner en termes techniques) améliore l'alliance thérapeutique entre famille et soignants. Parler de la mort en famille et avec les soignants facilite les échanges futurs et permet au processus du deuil de commencer. Les équipes hospitalières retrouvent alors le sens et la cohérence interne de leur accompagnement. Ce processus facilite également la prise de décision et surtout les phénomènes qui ne manqueront pas de la suivre ; culpabilité, angoisse, sentiment d'abandon.

L'expérience assez récente de la procédure DDACM3 permet aux services de réanimation français un protocole très strict, bien encadré au niveau législatif et assumé par les équipes de réanimation. Manque encore l'information du grand public qui, au-delà de la connaissance des enjeux potentiels des greffes, ne pourra jamais se projeter à l'avance dans cette situation. Les services ne s'étonneront pas dès lors que les familles affrontent une totale inconnue lors de la révélation de l'état de leur patient. Une écoute approfondie semble alors indispensable. Outre l'information médicale, un entretien systématique avec un psychologue formé aux questions de la fin de la vie et du deuil semble un complément nécessaire pour l'acceptation psychologique des proches. Difficiles sont en effet la réalisation immédiate de la mort qui a besoin de temps pour être intégrée et la désacralisation du corps mort qui va faire l'objet de différentes opérations avant de trouver le « repos ». Ce repos, palpable dans la contemplation du mort et jadis la veillée de celui-ci est une étape considérée comme non seulement symbolique de la mort, mais aussi méritée après la « dernière lutte » contre elle. Les proches emploient inconsciemment ce temps à réaliser la « rupture anthropologique » qui préside à la fin de la vie chez une personne qu'ils ont toujours connue animée. Nous décrivons les différents moments indispensables à l'acceptation de la mort et leur suite classique : appel de la famille élargie, visites du mort, préparatifs de l'accompagnement vers l'état définitif du mort (inhumation ou crémation). Les questions majeures du devenir des organes prélevés et greffés ne doivent pas constituer une surprise totale, mais devraient avoir été discutées au même titre que les directives anticipées. Leur participation à l'espoir d'une forme de survie après la mort ou au sens donné au choix du défunt font également partie des points favorables à discuter systématiquement en amont de la fin de la vie.

Les enjeux éthiques du prélèvement d'organes après arrêt cardiaque contrôlé

Éric FOURNERET

Le prélèvement d'organes après une décision d'arrêt des traitements soulève un questionnement éthique parce qu'il met face à face le souci que l'on a pour le malade-donneur et le souci que l'on a pour le malade en attente d'une greffe. Dans ce conflit de valeurs, il n'est pas certain qu'il existe une réponse qui s'imposerait à tous comme une évidence. Mais c'est peut-être là que se reconnaissent l'importance *de* l'humain et l'importance *d'être* humain. Après avoir discuté les positions traditionnelles en présence sur le Maastricht 3, l'auteur cherchera à montrer que dans la relation avec le malade-donneur se joue beaucoup plus que la vie d'autrui qui attend d'être sauvée.

La splendeur du vrai : figures du corps humain chez les artistes et les savants

Jean CLAIR

« La première émotion que je puisse qualifier d'artistique, c'est dans un musée des sciences que je l'ai éprouvée : c'était au Conservatoire des Arts et Métiers à Paris, devant les petites machines de verre et de cuivre utilisées par Lavoisier dans son laboratoire. S'agissait-il d'art ? L'appellation du Musée me l'assurait : "Conservatoire des Arts et Métiers". On a depuis changé son nom : il est appelé à présent "Musée des Techniques". C'est plus tard seulement que le même plaisir, je l'ai retrouvé dans un musée dit "des Beaux-Arts", c'était je crois devant la Vierge au Chancelier Rolin, au Louvre, dont la précision optique m'émerveillait. Ce n'est que plus tard encore que j'ai compris que les objets de la science étaient parfois des objets d'art, et que les œuvres d'art étaient souvent des objets de science. L'esthétique pouvait, à l'occasion, être une euristique. (...) »

« À Bologne, au Palazzo Poggi, se déploie le rêve d'un savoir qui couvrirait l'ensemble des activités humaines, de l'Académie des Beaux-Arts à l'Académie des Sciences, en passant par les facultés de médecine, de chirurgie, de philosophie, physique, histoire naturelle, chimie, optique, obstétrique, géographie, géologie, minéralogie ... Quel autre lieu a réuni ainsi les chefs d'œuvre de l'art et les prodiges de la science ? C'est dans un seul et même lieu que les fresques érotiques de Niccolò dell'Abbate et les cires anatomiques de la Venerina de Susini nous parlent, d'une même émotion, des énigmes de la mort et de l'amour. (...) »

« Nous menons désormais une vie double. D'une part le monde intelligible, d'autre part le monde sensible. L'art a cédé le monopole de l'objectivité aux sciences, ne conservant dirait-on que la subjectivité, dans cette hypertrophie morbide du moi qui caractérise le soi-disant génie de l'artiste. La science s'est entretemps coupée du monde réel, abîmée dans ses graphes et ses spécialités si fines qu'aucun dialogue n'en peut plus sortir... »

Venerina de Susini à Bologne (1780-1782)



Mort inopinée du nourrisson : Questionnements éthiques chez les sapeurs-pompiers

Yves DURRMANN

L'intervention d'une équipe de sapeurs-pompiers, médicalisée au plus vite, lors d'une mort inattendue d'un nourrisson engendre beaucoup de réflexions sur le plan moral et éthique.

Les premiers intervenants sapeurs-pompiers formatés à la prise en charge standardisée de tout arrêt cardiorespiratoire, sont confrontés à la présence de la famille. Comment, dans une identification potentielle, gérer la présence des parents et de la fratrie ?

A l'arrivée du médecin, comment accepter les options qu'il aura décidées : arrêt immédiat de la réanimation cardio-pulmonaire (RCP), poursuite de celle-ci et jusqu'à quand, voire même poursuite d'une « réanimation » jusqu'à l'hôpital ?

En cas de décision, sur les lieux, d'arrêter la RCP, comment intégrer et vivre l'obligation de transport du petit corps jusqu'au centre de référence du CHU dans l'ambulance pompier accompagné des parents ?

Le seul exutoire – imparfait – réside dans un débriefing des personnels présents lors de l'intervention sur la base du volontariat. Après avoir retrouvé pendant 48 heures le monde des vivants, chaque intervenant pourra verbaliser et entendre ses collègues.

Poursuite raisonnable de la RCP ou acharnement, accompagnement et deuil des parents sur les lieux ou vers l'hôpital, limites d'un cadre rigide de formation réputé efficace et réalité, vécu personnel difficilement intégré sans formation généraliste à l'éthique : tous ces thèmes seront abordés dans l'exposé.

Pour une éthique des espaces du mourir. Topographie et architecture d'une Unité de Soins Palliatifs

Pauline LAUNAY

La médecine palliative a pris corps avec le sentiment d'un nécessaire renouvellement de la prise en charge des incurables, qui contraste avec celle pratiquée dans les hôpitaux jusqu'alors. Se définissant comme un ensemble de soins actifs délivrés dans une approche globale à une personne se trouvant en phase avancée ou terminale d'une maladie grave, évolutive et incurable, cette spécialité interroge le sens du soin et de la guérison au sein du champ médical contemporain.

Son institutionnalisation en France dans les années 1980 débouche sur la création d'un lieu spécifique, l'Unité de Soins Palliatifs (USP), particulièrement révélateur de la configuration théorique, éthique et empirique de la médecine palliative : « les configurations spatiales de ces unités reflètent la position de la discipline dans le monde médical mais aussi les idées et les conceptions inhérentes à cette discipline » (Castra, 2003). En effet, la volonté d'offrir à la fois convivialité, intimité et autonomie aux patients en fin de vie et à leurs proches et de symboliser l'attention que leur porte la communauté des vivants fait ainsi l'objet d'une réflexion permanente sur les qualités des espaces thérapeutiques, perçues comme participantes pleinement aux soins.

En nous appuyant sur un travail ethnographique mené dans une USP, nous proposons de considérer l'architecture, la topographie et l'atmosphère des lieux comme des indices révélateurs de l'éthique du mourir portée par la médecine palliative.

Sous-utilisation de la craniectomie décompressive dans l'infarctus sylvien malin : enjeux éthiques et controverses

Séverine DEBIAIS

L'infarctus sylvien malin (ISM) est une forme rare mais sévère d'infarctus cérébral, qui prédomine chez les sujets jeunes, caractérisée par un volumineux œdème cérébral conduisant au décès rapides dans près de 80 % des cas. Un geste chirurgical simple, l'hémicraniectomie décompressive (HD) est le seul traitement ayant fait la preuve de son efficacité dans l'ISM, mais malgré l'accumulation de données scientifiques et de recommandations, l'HD reste sous-utilisée, et objet de controverses. Les patients atteints d'ISM sont parfois récusés pour la chirurgie, en raison des réticences de certains cliniciens, inquiets de « remplacer un décès par un handicap sévère, jugé inacceptable ». Mais pour qui ce handicap est-il réellement inacceptable ? D'après des données récentes, la majorité des patients opérés sont satisfaits de leur qualité de vie et donnent leur consentement rétrospectif au geste chirurgical. Cette discordance entre handicap vécu et handicap perçu, connue sous le concept de *disability paradox*, s'explique par une surestimation du poids du handicap par les médecins, une sous-estimation des autres facteurs déterminants dans la qualité de vie, et par la sous-estimation des capacités d'adaptation du patient. Pour une personne bien portante et pour nombre de médecins, une aphasie ou une hémiparésie peuvent sembler « pire que la mort ». Or, ce n'est pas l'opinion exprimée par les patients et leur entourage lorsqu'ils sont confrontés à la situation et que les séquelles neurologiques sont mises en balance avec l'enjeu vital. L'inévitable incertitude pronostique et les représentations subjectives péjoratives du handicap ne doivent pas servir d'alibi éthique.

Rwanda après le génocide : Les juridictions « gacaca », une justice pédagogique, pénale et restauratrice

Gaudioise VALLIERE-LUHAHE

Au Rwanda, la participation de centaines de milliers de personnes ordinaires à la commission du génocide de 1994 a posé à la justice des hommes un problème inédit. Concrètement, il s'est avéré impossible de juger par les voies de la justice ordinaire, à compétence universelle, des milliers de personnes arrêtées au Rwanda et soupçonnées d'avoir participé au génocide. De plus, les rescapés et leurs anciens bourreaux sont obligés d'occuper le même espace géographique. Il a fallu alors inventer un modèle de justice qui allie la restauration des droits inaliénables des victimes, la lutte contre l'impunité et la réconciliation du peuple rwandais, dans la visée de la reconstruction de la cohésion sociale, qui a été ébranlée par le génocide.

Après une longue période de tâtonnements et de tractations à la recherche de la meilleure solution humaine et judiciaire possible, l'Etat Rwandais a décidé de faire recours à un processus juridictionnel hybride, nommé « juridiction gacaca », inspiré de la tradition rwandaise. Il mêle le principe de juridiction traditionnel ancestral au système judiciaire conventionnel. Ce dispositif se veut une justice de proximité avec une implication effective de la population locale. Les juges des *gacaca* (personnes ordinaires, sans qualification juridique) sont élus par la population selon les critères d'intégrité définis par la loi organique encadrant les juridictions *gacaca*.

Apports de l'amitié aristotélicienne pour l'éthique de la relation entre internes et médecins séniors

Richard POUGNET

L'exercice de la médecine suppose d'entrer en relation intersubjective avec de nombreuses personnes ; et en premier lieu avec les patients et leurs familles. Toutefois, les médecins sont de plus en plus amenés à travailler ensemble et cela est particulièrement vrai au sein des hôpitaux et des universités pour les médecins terminant leur formation, que l'on appelle les internes, et les médecins amenés à les encadrer, que l'on appelle communément médecins séniors. Cette relation peut être source de développement personnel et professionnel, mais peut aussi être un des facteurs de risque de troubles réactionnels de types anxieux et dépressifs. Dès lors se pose la question de savoir ce que je dois faire dans mon agir relationnel pour réaliser cette relation dans sa finalité de soins et de formation, sans pour autant favoriser l'émergence de ces dits troubles. Nous proposons ici une piste de réflexion à partir de la philosophie d'Aristote, et plus précisément, de la notion d'amitié.

Ethique et heuristique de la honte en fin de vie

Véronique AVEROUS

La honte est un affect mal connu et délaissé au profit de la culpabilité et de la pudeur qui lui sont proches et liée. Ceci est particulièrement vrai pour les soins palliatifs parcourus en filigrane par cet affect oxymorique. L'importance d'une heuristique et d'une éthique de la honte, notamment pour notre discipline, est à la mesure de la peur confuse qu'elle procure. Marqueur pour certains de l'humanité au même titre que le *logos* et que la conscience de la mort, elle fait définir l'homme par Nietzsche dans son Ainsi Parlait Zarathoustra comme étant « l'animal qui a des joues rouges [...] parce que trop souvent il lui a fallu avoir honte ». Notre intuition et, dans les suites, notre travail de recherche nous fait supposer qu'une meilleure connaissance de ce sentiment, de sa genèse, de ses expressions, de sa participation dans l'éthique de l'accompagnement permettrait d'apporter une pierre modeste dans l'approfondissement de la réflexion palliative. Parce qu'en définitive, que dévoile la honte sinon notre finitude ?

Les directives anticipées

Michèle ZEISSER

Le 23 juin 2015, le Sénat a rejeté la nouvelle loi Claeys/Leonetti sur la fin de vie et notamment ses deux propositions phares : accès à une sédation continue en phase terminale et caractère contraignant des directives anticipées.

Ces dernières, qui sont un outil juridique mis à disposition des citoyens en Occident pour exprimer de façon anticipée leurs volontés pour leur fin de vie, ne trouvent cependant pas la faveur d'un public qui les approuve globalement mais ne les rédige pas.

Tenter de comprendre ce paradoxe en analysant les difficultés soulevées par ce dispositif et proposer quelques pistes de réflexion pour augmenter leur impact est le propos de ce travail.

« Je ne veux pas crever tout seul »

Jean-Pierre GRAFTIEAUX

La référence constitue dans le langage la réalité non linguistique à laquelle renvoie le message. La Linguistique pourrait-elle venir enrichir la réflexion éthique ? « Je ne veux pas crever tout seul » : quelle réalité contient cette adresse ?

Dans ce contexte, la négation ne porte pas sur la mort comme néant d'être, mais sur la dénonciation de l'esseulement. Cet énoncé négatif pourrait se transformer en une affirmation de second ordre renvoyant directement à une réalité, celle de ne pas mourir comme un animal. Une affirmation qui nous interroge sur le sens de la vie.

Mais au-delà d'un vouloir singulier, surgit un droit, non écrit, qui n'est pas une revendication d'euthanasie : un droit pour (et non de) l'homme de mourir comme un être humain. Un droit opposable au champ de notre obligation morale, qui nous sommes catégoriquement de répondre suivant le principe éloquent de la règle d'or. Si c'est le Sujet qui décide du sens de sa vie, quand ce sens dépend aussi des autres, serait-il illusoire d'en référer aux valeurs de la République comme grand Autre ? C'est la valeur fraternité que je convoque à l'heure fatale pour moi et pour autrui. Une valeur qui ne peut se décliner par un langage performatif : seule ma présence en acte répond à l'injonction référentielle.

La linguistique pose comme préalable à la réflexion éthique la recherche du contenu référentiel énoncé au sein de directives anticipées et opposable à nos consciences morales. Une recherche constitutive du passage de la morale à l'éthique.

Pensée philosophique de l'incertitude en fin de vie

Elodie LEMOINE

Le monde médical évolue avec pour mot d'ordre un maximum de maîtrise et de contrôle autour de ce qui advient à l'homme et de l'homme. Aussi, questionner les soins palliatifs implique de percevoir le contexte scientifique, technologique et médical, nécessairement porteur de conséquences pour un examen de la fin de vie. Dans ce mouvement d'accroissement de pouvoir-faire au sein d'un contexte éminemment progressiste, comment comprendre les soins palliatifs ?

En tant que lieu d'accueil des patients, pour certains, confrontés à une mort imminente et indétournable, les soins palliatifs ne déjouent-ils pas cette volonté de pouvoir total sur le futur de l'homme et de sa maladie ? Ne gravitons-nous pas dans un monde qui sait l'incertitude mais qui, d'une certaine façon, avance avec ?

Nous postulons la présence d'une incertitude à degrés et à niveaux différents, aussi bien du côté soignant que du côté patient mais aussi dans la relation qui lie ces deux parties et peut-être même également au sein de l'institution, théâtre d'action de l'univers médical. Qui plus est, elle est liée à différents éléments d'action, de pensée et de représentation.

La réflexion s'ancrera dans une analyse approfondie et fine du concept de mort, que nous empruntons au philosophe Jankélévitch, qui semble être le point de causalité de ce constat d'incertitude. Quel rapport l'homme entretient-il à la mort, pris entre la certitude qu'elle sera nécessairement (quoddité) et l'incertitude du quand, où, comment, pourquoi (quiddité) ? Le paradoxe que suscite cette réalité, installe l'être dans l'entre-deux du mystère et de l'évènement, du métémpirique et de l'empirique, du connu et de l'inconnu, de l'objectif et du subjectif. Comment penser une pratique à l'épreuve de cette oscillation permanente ? Comment intégrer l'indicible dans le rapport à l'autre ? Le je-ne-sais-quoi de la mort étant surtout un je-ne-sais-quand, comment penser la relation empreinte de cette incertitude indéniable ?

Le Management éthique ?

Auteurs : Valérie ALBERT, Jean-François DAVY, Pauline BARBAUX, Anne-Claire DELHUMEAU, Valérie BRILLOUET, Christophe DEMOCRITE, Léa CHAMPEAU, Julien LAFOND, Maxime CROSNIER, Jenny WATTELIER
Sous la direction de Karine BREHAUX

Les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales sont des organisations fortement marquées par des réformes qui, en bouleversant les relations entre acteurs, provoquent un regain d'intérêt pour la démarche éthique. Dans ce contexte, comment le management peut-il être alimenté par la réflexion éthique ?

Le droit, en se saisissant de la réflexion éthique (principalement clinique), a influencé les politiques de santé en s'inspirant des pratiques des établissements. Un maillage territorial a ainsi été concrétisé par la reconnaissance juridique des ERER et ERERI, sans inclure un volet managérial.

Les trente-trois entretiens que nous avons menés ont confirmé la nécessité d'une réflexion autour du management éthique, qui peut contribuer à la performance de l'organisation. Plusieurs leviers et outils ont été identifiés par les professionnels interrogés, notamment la définition de valeurs et principes communs et le développement d'espaces de réflexion. Le respect et la considération de l'autre, l'écoute et la participation du personnel dans les évolutions des services et établissements sont apparus intrinsèques à un management éthique.

Différentes pistes d'action ont pu être dégagées comme la création de groupes de travail « management éthique » au sein des structures éthiques existantes. La mise en œuvre de ces actions ne serait cependant garantie qu'à la condition de les accompagner par davantage de formation, de communication et d'évaluation en éthique managériale.

Conférenciers et animateurs

AVEROUS Véronique, Coordinatrice Equipe mobile de Soins palliatifs (Bordeaux), Doctorante en Philosophie Pratique Ethique et Politique (EA 4118 « Hannah Arendt », OMI, Paris Est)

BACQUE Marie-Frédérique, Professeur d'université de Psychopathologie clinique (Strasbourg) et Présidente de la société de thanatologie

BOLES Jean-Michel, Professeur d'université-Praticien hospitalier de Réanimation médicale (Brest), membre de l'équipe de recherche Ethique, professionnalisme et santé (EA 4686, UBO – Brest) et Directeur de l'Espace de réflexion éthique Région Bretagne.

BOSSI-REGNIER Laura, Neurologue et Historienne des sciences (Paris-Diderot)

BRAUN Laura, Praticien hospitalier en Néphrologie (Strasbourg)

BREHAUX Karine, Chercheur associée (CIRLEP, EA 4299, URCA – Reims), Coordonnateur Espace de réflexion éthique Région Champagne Ardenne

CLAIR Jean, de l'Académie française

CREMER Robin, Praticien hospitalier en Réanimation pédiatrique (Lille) et Directeur de l'Espace de réflexion éthique Région Nord Pas-de-Calais

DEBIAIS Séverine, Praticien Hospitalier en Neurologie (Tours)

DOREZ Didier, Médecin coordinateur des dons d'organes (Annecy)

DUCROCQ Xavier, Professeur d'université-Praticien hospitalier de Neurologie (Metz)

DURRMANN Yves, Médecin chef du service de santé et de secours médical (Bas-Rhin)

FÖRDERREUTHER Stefanie, Neurologue (Munich)

FOURNERET Éric, Docteur en philosophie à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (Paris)

GASCHE Yvan, Médecin adjoint agrégé en Soins intensifs (Genève)

GRAFTIEAUX Jean-Pierre, Praticien hospitalier en Anesthésie-Réanimation (Reims)

HINTERMEYER Pascal, Professeur d'université de Sociologie (Strasbourg)

KUMMERLEN Christine, Praticien Hospitalier de Réanimation médicale (Strasbourg)

LAUNAY Pauline, Doctorante en sociologie (CERReV, EA 3918 – Caen)

LEMOINE Elodie, Chargée de mission scientifique à l'Espace de réflexion éthique Région Rhône-Alpes et Doctorante en philosophie (Lyon III)

POUGNET Richard, Praticien hospitalier au service de consultations de pathologies environnementales, maritimes et professionnelles (Brest), et Doctorant dans l'EA 4686 « Éthique, professionnalisme et santé » (Bretagne Occidentale)

VALLIERE-LUHAHE Gaudiose, Doctorante en éthique (Strasbourg)

ZEISSER Michèle, Praticien hospitalier en soins palliatifs (Strasbourg), Etudiante en éthique (Strasbourg)

ERERAL

Espace de Réflexion Éthique Région Alsace



Contacts

ELES

Hôpitaux de Brabois

Institut Lorrain du Cœur et des Vaisseaux Louis Mathieu

Étage - 1

Rue du Morvan

54511 Vandoeuvre Les Nancy

Tél: 03.83.15.43.03

ERERAL

Hôpitaux universitaires de Strasbourg

1 place de l'Hôpital Civil

BP 426

67091 Strasbourg Cedex

Tél: 03.68.85.39.48



Organisation

Hélène Gebel

Ingénieure de recherche de l'ERERAL

hgebel@unistra.fr

Tél: 06.75.65.89.34