

PRINCIPES ÉTHIQUES,
POUVOIR MÉDICAL
ET RESPONSABILITÉS
DU PRATICIEN

DEPUIS UNE TRENTAINE D'ANNÉES, la médecine a sans doute plus évolué qu'au cours des siècles précédents. Les connaissances scientifiques dans le domaine du vivant se sont multipliées. La capacité à maîtriser les processus biologiques, ou à les reproduire quand ils sont défailants, s'est considérablement accrue. Bien que le méconnu ou l'impossible l'emportent encore très souvent, rares sont les éléments et les fonctions du corps ou de la vie qui restent en dehors du champ de l'intervention médicale. Il en résulte une médicalisation croissante de la vie de chacun et une transformation profonde de la pratique médicale et de ses enjeux.

5

Souvent, l'application de nouvelles technologies biomédicales et leurs conséquences conduisent à modifier ou même à bouleverser notre vision, imaginaire ou non, de notre corps et de la vie. Elles peuvent interroger nos valeurs personnelles ou celles qui dominent dans la société où nous vivons. Comme l'évolution des connaissances, l'évolution des valeurs est inéluctable, mais le rythme de ces changements respectifs étant très différent, l'accélération du phénomène a un effet déstabilisant. Aujourd'hui, le savoir-faire n'est plus un enjeu en soi, les prémices de nouveaux équilibres, de nouveaux choix éthiques, de nouveaux pouvoirs sont posés.

De la conception à la mort, quelles que soient les situations, des principes universels et fondamentaux s'imposent à la pratique médicale. Il serait cependant illusoire de vouloir se contenter d'affirmations de principe qui pourraient se révéler inopérantes. Il est nécessaire d'identifier les questions suscitées par chaque situation, par chaque projet, d'en évaluer les conséquences et de faire les choix qui répondront au mieux aux intérêts des personnes concernées dans le respect de leurs

convictions personnelles comme de celles des praticiens, mais aussi des valeurs de la société. Cette démarche pragmatique diversifiée et permanente est un exercice difficile pour le praticien. Il n'a généralement pas ou peu été formé à cela. Quelques exemples peuvent être donnés pour illustrer la diversité des situations et des questions rencontrées.

DE NOUVEAUX OUTILS

6 Les tests diagnostiques sont devenus des outils très puissants. Nous ne pouvons qu'être fascinés par la précision avec laquelle les causes des maladies ou le moindre dysfonctionnement peuvent être identifiés. Des caméras ou les détecteurs les plus divers associés à de puissants ordinateurs visualisent chaque parcelle de notre corps, quelquefois sans même y pénétrer. Des sondes moléculaires peuvent identifier, même sur une seule cellule, la mutation responsable d'une maladie plus ou moins grave qui, dans certains cas, ne se déclarera que beaucoup plus tard. Nous pouvons désormais être caractérisés, répertoriés, fichés. Il y a de moins en moins place pour le mystère et le hasard. Que faire de toutes ces informations ? Qui doit les contrôler ?

Un test fait à titre systématique, comme une échographie pendant la grossesse, peut déceler une malformation majeure du fœtus, mais peut aussi repérer une anomalie, certes handicapante, mais peu grave et éventuellement traitable à la naissance. Est-il possible de s'opposer à toute demande de la femme ou du couple d'interrompre la grossesse ? Comment prendre la décision ?

Un même test diagnostique pratiqué dans des circonstances différentes peut avoir des conséquences très variables. La chorée de Huntington est une maladie neurologique redoutable, se manifestant vers l'âge de 40 ou 50 ans et pour laquelle il n'y a actuellement pas de traitement efficace. Elle est transmissible génétiquement, mais toutes les personnes d'une même famille ne sont pas atteintes. Il est possible de faire le diagnostic génétique identifiant de manière quasi certaine ceux qui développeront la maladie et ceux qui ne sont pas atteints. Chez l'adulte, la réalisation de ce test prédictif ne pourra être faite que si la personne concernée est consentante. Cela implique non seulement qu'elle soit informée des objectifs du test et de ses conséquences médicales, mais aussi et surtout que toutes les conséquences de cette information, pour elle-même et pour les autres personnes de sa famille, aient été envisagées avec elle.

Le même test diagnostique peut être fait pendant la grossesse pour déceler l'anomalie génique au niveau du fœtus. Est-il licite d'envisager

une interruption de grossesse pour une pathologie certes grave, mais qui ne se manifesterait que quarante ans plus tard et pour laquelle on peut espérer que des solutions thérapeutiques auront été trouvées d'ici là ? Si oui, quelle sera la vie de cet enfant ? Si non, doit-on informer les couples concernés de l'existence de ce test ?

Enfin, le test peut être fait au niveau d'un embryon de trois jours obtenu par fécondation *in vitro*. Ce diagnostic préimplantatoire permettrait que seuls naissent des enfants indemnes de l'anomalie génique et ne courant pas le risque de développer la maladie. Est-il admissible de réaliser une fécondation *in vitro* dans le seul but de trier les embryons avant leur transfert dans l'utérus ? Si le diagnostic génétique préimplantatoire est accepté par principe pour prévenir le handicap le plus grave, n'y a-t-il pas un risque que la même méthode soit utilisée pour trier des embryons en cas d'anomalie mineure ou pour satisfaire des phantasmes plus ou moins eugéniques ? Peut-on éviter de tels dérapages si la décision de faire le diagnostic appartient au seul couple ou au seul médecin ?

7

Que le diagnostic soit envisagé chez un adulte, un fœtus ou un embryon de trois jours, il est clair que son contexte et que ses conséquences sont très variables. Si le test diagnostique n'a pas de sanction thérapeutique immédiate, ne peut que prédire une maladie future et peut le cas échéant conduire à l'interruption d'un processus de vie humaine, sa réalisation ne dépend pas que de la décision médicale. La personne pour laquelle le test est fait doit être consentante. Pour que le consentement ne soit pas réduit à une mesure formelle, il doit reposer sur une information qui permette au patient de disposer des éléments nécessaires à la meilleure appréciation possible de toutes les conséquences de l'acte dans les circonstances où il est envisagé. Dans ce cadre, la nature des informations données par le médecin et les conditions de leur communication auront une grande influence sur la suite des événements.

L'AVÈNEMENT DU BIOLOGIQUE

En matière de soins aussi, les changements ont été nombreux. Ce sont surtout l'apparition et le développement des thérapeutiques substitutives qui sont à l'origine de la plupart des réflexions éthiques et qui conduisent à s'interroger sur les nouvelles responsabilités ou les nouveaux pouvoirs du médecin.

Quand le traitement habituel est impossible ou inefficace, il est de plus en plus fréquent d'envisager le remplacement de l'organe, de la

cellule ou du gène déficient par un substitut qui peut avoir différentes origines. Quelquefois, la source est le patient lui-même, dont des éléments sont prélevés et conservés pour être utilisés ultérieurement, par exemple pour une autotransfusion de sang. Les cellules peuvent également être prélevées pour être traitées au laboratoire, éventuellement modifiées, puis replacées chez le même individu.

Plus souvent, le donneur est une autre personne, vivante ou décédée. Ce pourrait être aussi un animal qui, de plus, aurait été génétiquement modifié pour que ses organes ou ses cellules soient mieux tolérés par le receveur humain. Enfin, le substitut peut être un organe ou un produit artificiel.

8 En dehors de la dernière situation où les questions éthiques sont proches de celles posées par l'emploi de tout médicament, le médecin se trouve investi d'une mission nouvelle. Il devient un médiateur qui organise et contrôle la circulation d'éléments du corps entre humains ou entre d'autres espèces et l'espèce humaine. Il recrute les donneurs, prélève, conditionne, distribue des organes et des cellules de toute sorte, doit s'assurer de leur qualité, de leur innocuité. Il gère des listes d'attente. Il devient banquier de sperme, de sang, d'os, etc. Selon quels principes et quelles modalités va-t-il exercer ses nouvelles responsabilités ? A l'égard de qui est-il responsable ? Comment peut-il défendre à la fois les intérêts des donneurs et ceux des receveurs ?

Le développement des traitements substitutifs fait entrer de nouveaux acteurs dans le champ thérapeutique. La dissociation, même temporaire, du corps et des éléments qui le constituent, le fait que des éléments ou des cellules du corps puissent devenir eux-mêmes « produits » thérapeutiques, la disponibilité de ces éléments *ex vivo*, la possibilité de les traiter ou de les transformer au laboratoire modifient la nature de l'acte thérapeutique, qui n'est plus seulement clinique mais devient aussi biologique. Le biologiste se voit ainsi confier une nouvelle mission à visée thérapeutique à côté de sa mission traditionnelle, qui était de mesurer, de détecter, d'analyser, c'est-à-dire uniquement à visée diagnostique. Cette nouvelle biologie « interventionnelle » va prendre une grande ampleur au cours des prochaines années avec le développement de techniques de plus en plus performantes pour traiter les cellules ou les organes au laboratoire. Il apparaît ainsi une nouvelle catégorie de thérapeutes dont il convient de définir les conditions d'exercice. Il en résulte aussi un transfert ou un partage de responsabilités entre plusieurs praticiens qui se manifeste par une prise en charge multidisciplinaire des actes et des patients.

C'est dans le domaine de la reproduction que cette nouvelle biologie interventionnelle a les effets les plus spectaculaires. La maîtrise au laboratoire de la fécondation et du développement embryonnaire précoce a mis entre les mains des médecins la plupart des processus biologiques qui permettent la procréation d'un être humain.

L'intervention médicale prend ici une nouvelle dimension, elle ne se contente plus de remplacer un élément déficient ou de se substituer à une fonction défaillante, elle a pour but de satisfaire un projet d'enfant quelquefois impossible autrement. Cette situation particulière, que l'on ne peut assimiler à un traitement comme un autre, crée de nouvelles interrogations. Le médecin devra-t-il répondre de ses actes devant les seuls adultes qui ont ce projet ou aussi devant les enfants qu'il aura aidé à concevoir ? Si le désir d'enfant est l'objectif qu'il convient de satisfaire, jusqu'où peut-on aller dans l'utilisation des techniques biologiques disponibles pour réaliser ce projet ? Peut-on apporter une assistance médicale à la procréation qui ignorerait les règles fondamentales régissant la reproduction de tout être sexué, par exemple en ayant recours au clonage ? Le praticien peut-il utiliser ses compétences pour répondre à des demandes qui transgressent les modèles habituels de la procréation ou les normes sociales ou de la parentalité ? Peut-il permettre la naissance d'un enfant dont le géniteur est décédé au moment de l'acte médical ? Doit-il prendre en charge le désir d'enfant de femmes seules ou de femmes vivant en couple homosexuel ? Doit-on fixer des limites à la médicalisation de la procréation ?

9

UN CADRE LÉGISLATIF DIFFICILE À METTRE EN PLACE

En France, comme dans la plupart des pays occidentaux, l'évolution récente de la médecine a suscité de nombreux débats éthiques. La mise en place d'un dispositif législatif pour encadrer les nouvelles pratiques médicales s'est imposé. Un certain nombre de principes éthiques fondamentaux ont été réaffirmés avec force par le législateur, qu'il s'agisse de la primauté de la personne et de sa dignité, du respect de l'intégrité de l'être humain et de son corps, de la non-patrimonialité du corps, de ses éléments ou de ses produits, de la nécessité de recueillir le consentement des personnes préalablement à tout acte les concernant. Un des acquis les plus significatifs des lois de bioéthique est d'avoir introduit l'obligation d'agréeer les praticiens et les institutions en charge des acti-

vités les plus sensibles et les plus problématiques. Ces agréments qui s'appuient sur l'appréciation des compétences et des conditions d'exercice peuvent être remis en cause, ce qui implique une évaluation régulière des activités.

Le contrôle institutionnel des activités médicales associé à une réglementation précise peut laisser supposer que tous les problèmes sont réglés. En réalité, au-delà des principes généraux, les dispositions législatives et réglementaires, aussi précises et aussi détaillées qu'elles soient, ne sont que le reflet figé de choix faits au moment de leur élaboration. Souvent, les lois et les règlements peuvent se trouver rapidement inadaptés du fait de l'évolution des connaissances et des possibilités médicales. Comme ces dispositions sont par ailleurs incapables de répondre aux multiples questions posées par les pratiques médicales innovantes, elles risquent de se révéler inapplicables ou inappliquées. Ce risque est plus grand encore quand vient s'y ajouter un autre phénomène de rythme, celui de la mise en place des réglementations.

Ainsi, l'un des exemples les plus intéressants des difficultés rencontrées dans l'application des lois de bioéthique votées en 1994 est celui du diagnostic préimplantatoire. La France est un des rares pays au monde qui a autorisé légalement le diagnostic génétique sur l'embryon avant l'implantation. Paradoxalement, c'est un des seuls pays développés où cette technique médicale n'est pas encore appliquée dans les faits, dans une large mesure en raison des lenteurs administratives. Ainsi, près de cinq ans après le vote de la loi, les couples pour lesquels ce diagnostic est indiqué ont le choix entre concevoir un enfant avec le risque de lui transmettre une maladie héréditaire grave, ou se rendre dans un autre pays pour pouvoir bénéficier du diagnostic, ou enfin renoncer à avoir un enfant. Le retard de la mise en place de cette nouvelle technologie médicale est d'autant plus regrettable qu'il empêche de faire l'évaluation, prévue par la loi elle-même, qui devait précéder le nouveau débat parlementaire et l'éventuelle modification de la loi prévus en 1999.

Un encadrement très strict des pratiques médicales, qui cherche à éviter toute dérive en limitant le pouvoir du médecin, peut avoir d'autres inconvénients. En déresponsabilisant de plus en plus le praticien, un encadrement trop pointilleux risque de promouvoir une conception administrative de l'éthique au détriment d'une éthique de responsabilité. Responsabiliser les médecins, responsabiliser les personnes qui s'adressent à eux, c'est reconnaître un pouvoir aux uns et aux autres, le pouvoir de décider d'avoir ou non recours à un acte diagnostique ou thérapeutique, le pouvoir de choisir les modalités de sa réalisation,

le devoir d'en assumer les conséquences. De l'éthique des principes, on passe ainsi à une éthique de l'action.

LE PARTAGE DES POUVOIRS

La réflexion sur les nouvelles responsabilités du médecin et leurs limites, sur la manière de les exercer, sur leurs conséquences, n'est pas nouvelle. Quand elle concerne des aspects de la pratique médicale où les choix éthiques sont complexes et quelquefois incertains, la réflexion devient difficile. Quand les choix dépendent de valeurs qui peuvent être très différentes d'un individu à l'autre, d'une communauté culturelle à l'autre ou même d'un moment à l'autre, la réflexion doit s'affranchir des concepts traditionnels.

Le médecin n'est plus en mesure d'exercer ses nouveaux pouvoirs de manière isolée. Il doit les partager avec ses patients et, éventuellement, avec d'autres praticiens. Il doit être en mesure de rendre compte de ses choix ou de ses non-choix à ceux qui le consultent, mais aussi à la société. Il devient nécessaire d'inventer de nouvelles formes d'exercice, de relations, de décision.

Qu'il s'agisse de recourir à une méthode médicalisée de procréation, de poser l'indication d'un diagnostic prédictif ou de participer à un protocole de recherche clinique, la décision appartient autant au patient qu'au médecin. L'exercice harmonieux de ce double pouvoir exige que le patient dispose de tous les éléments nécessaires à son choix. Si l'information doit être aussi complète, objective et compréhensible que possible, elle doit aussi pouvoir être adaptée à la situation de chacun pour que la décision soit pertinente. Le médecin est bien sûr le plus apte à donner cette information, mais il n'en a pas toujours les moyens ni le temps. L'information apportée par les médias n'est pas suffisante, car elle est souvent trop générale, trop superficielle ou trop anecdotique. Les associations de patients ou d'usagers peuvent jouer un rôle très utile, mais le message a aussi besoin d'être plus personnalisé. Quels sont les objectifs du test, du traitement, de la recherche ? Quels en sont les intérêts, les inconvénients ? Quels en sont les risques ? Les conséquences à court terme ou à long terme ? Avec les nouvelles technologies médicales, une nouvelle forme de communication apparaît, qui a pour but de répondre aux questions de chacun.

Cette information pour aider à la décision commence à être structurée dans des domaines comme la génétique. Ce « conseil génétique », qui peut être assuré par des praticiens, médecins ou non, ayant toutes

les compétences psychologiques et scientifiques nécessaires, devient indispensable quand il s'agit de décider d'un acte dont les motivations et les conséquences ne sont pas que médicales. La même démarche de conseil pourrait sûrement bénéficier aussi aux patients quand il s'agit de décider d'une méthode de procréation médicalement assistée, d'un don ou d'une transplantation d'organe, de la participation à un protocole de recherche.

Cette activité de conseil, conduisant à des décisions plus respectueuses des principes généraux et mieux adaptées aux situations individuelles, pourrait ne pas se limiter à la période initiale. Le *Counselling* pourrait accompagner le patient tout au long de la réalisation de l'acte diagnostique ou thérapeutique et de son suivi.

12 Informer le patient pour partager avec lui le pouvoir de décision, c'est tendre à en faire un partenaire plus conscient et plus actif de l'acte diagnostique ou thérapeutique. Ce partage n'est ni simple ni confortable pour le médecin. Il peut par contre lever bien des incompréhensions, des ambiguïtés ou des regrets ultérieurs. Il en résultera souvent une amélioration de la qualité et de l'efficacité d'actes mieux assumés en commun.

L'intervention d'un tiers pour donner l'information ou pour accompagner entame la singularité de la relation entre le patient et son médecin. Elle s'ajoute souvent à la multiplication des intervenants, qui doivent conjuguer leur compétence pour la réalisation de l'acte. Le patient se trouve ainsi confronté à une équipe ou à un réseau de spécialistes les plus divers, dont il ne comprend pas toujours bien le rôle et les responsabilités respectives. Cette multidisciplinarité, qui est extrêmement enrichissante pour la réflexion et qui peut être un excellent moyen d'éviter toute dérive incontrôlée, ne doit pas aboutir à diluer des responsabilités qu'il convient au contraire de mieux définir. Par exemple, la réalisation d'une fécondation *in vitro* à partir de spermatozoïdes prélevés directement dans les testicules nécessite la participation directe de trois praticiens aux compétences complémentaires et qui doivent d'ailleurs être agréés de manière spécifique : le gynécologue qui prend en charge la femme et la traite pour recueillir les ovocytes, l'andrologue qui prend en charge l'homme et l'opère pour prélever les spermatozoïdes, le biologiste qui traite les gamètes au laboratoire, injecte les spermatozoïdes dans les ovocytes et traite les embryons jusqu'à leur transfert dans l'utérus. Qu'il s'agisse de l'indication de l'acte, de sa réalisation ou de ses conséquences, aucun de ces trois spécialistes ne peut décider ou agir autrement qu'en concertation avec les deux autres. Leur travail d'équipe ne peut être envisagé que si leurs références éthiques et méthodologiques

sont communes. Ce nouveau pouvoir multidisciplinaire oblige à rechercher une nouvelle cohérence entre praticiens. La recherche de cette cohérence est rarement spontanée, elle est néanmoins nécessaire, sinon les patients ne peuvent qu'être désorientés, voire déstabilisés.

Cette forme d'exercice plus collectif de la médecine impose une organisation dont la nature et les contours ne sont pas toujours bien définis. Il est vraisemblable que les progrès et les clarifications nécessaires proviendront plus d'une démarche pragmatique réfléchie et librement consentie des professionnels que d'une réglementation incomprise. Pour qu'elle ait un sens, cette approche doit s'appuyer sur la transparence et l'évaluation de l'activité des praticiens. Évaluation qui ne devrait pas se contenter de comptabiliser des actes ou de vérifier la bonne application des règlements, mais qui pourrait aussi analyser les nouvelles modalités de l'exercice médical, leurs conséquences et leurs perceptions sociales afin d'en systématiser les aspects les plus positifs pour les transférer à l'ensemble des professionnels concernés.

13

Face aux situations morales, médicales et sociales nouvelles induites par le développement des connaissances, il est possible d'imaginer de nouvelles formes d'organisation et de suivi des technologies médicales innovantes. Il s'agit de répondre aux exigences de sécurité et d'efficacité, mais aussi de traiter les multiples questions posées dans le respect des principes éthiques fondamentaux, des choix que la société a formulés dans ses lois, des intérêts et des convictions de chacun.

Confronté à des scandales ou des crises aiguës montrant l'inadaptation des systèmes traditionnels de soin, l'État a créé des organismes spécialisés pour répondre à ces missions dans certains domaines : médicaments, greffes d'organe, transfusion sanguine. Ces établissements ou ces agences jouent un rôle régulateur déterminant pour évaluer les compétences, les conditions d'exercice et les résultats des praticiens et des institutions de soins et pour élaborer des guides de bonnes pratiques médicales. Ils pourraient aussi être des structures favorisant l'information et la réflexion. Véritables interfaces entre les pouvoirs publics, les professionnels et les personnes concernées par les nouvelles pratiques médicales, ils pourraient être des interlocuteurs pour chacun d'eux, encourager le dialogue et contribuer à édifier progressivement les nouveaux équilibres entre les différents pouvoirs. Les expériences qui sont en cours en France, comme dans d'autres pays, montrent que ce n'est pas impossible. Il serait peut-être judicieux de les créer pour l'ensemble des pratiques médicales les plus sensibles ou les plus incertaines.

R É S U M É

Depuis une trentaine d'années, la médecine a sans doute plus évolué qu'au cours des siècles précédents. L'évolution des valeurs, comme celle des connaissances, est inéluctable, mais, le rythme de ces changements étant différent, il peut avoir un effet déstabilisant. Il s'agit de trouver de nouveaux équilibres entre les pouvoirs ou les responsabilités des acteurs concernés dans le respect de principes éthiques fondamentaux, mais aussi des droits de chacun. De nouvelles formes d'organisation de la pratique médicale sont à inventer pour développer cette éthique de l'action.