

INTRODUCTION

De la défense des droits du patient à la prise de conscience de ses responsabilités

L. RAVEZ, Professeur et Directeur du Centre de Bioéthique de l'Université de Namur, Institut Esphin, Belgique

Il y a 25 ans, Luc Dethier et moi-même avons eu l'idée de créer une « revue francophone d'éthique des soins de santé » que nous avons finalement appelée « *Ethica Clinica* ». Luc était alors le conseiller en éthique de ce qui s'appelait encore la Fédération des Institutions Hospitalières (FIH). Moi-même, je venais d'être engagé comme « Responsable du Service éthique-qualité » à l'Association Chrétienne des Institutions Sociales et de Santé (ACIS). Ces deux associations étaient hébergées dans le même bâtiment (qui n'existe plus aujourd'hui) de la rue Notre-Dame à Namur. Paul Tassin en était le directeur commun.

Luc Dethier et moi, un peu perdus au sein de ces structures très pragmatiques mais qui nous laissaient aussi beaucoup de liberté d'action, avions l'habitude d'échanger nos visions à propos de l'éthique des soins de santé. Même si nos positions en la matière étaient différentes, nous nous accordions toutefois à penser qu'il manquait un lieu d'expression pour les questions éthiques que se posaient les professionnels de la santé affiliés aux associations pour lesquelles nous travaillions.

À l'époque, il existait évidemment des revues spécialisées en éthique des soins de santé, mais celles-ci nous semblaient trop académiques, traitant de questions qui n'étaient pas nécessairement celles des professionnels de terrain. Nous voulions offrir à ceux-ci un médium facilement accessible où ils pourraient

témoigner de leurs expériences concrètes en matière de questionnement éthique.

Il faut dire qu'en 1996, l'éthique des soins de santé n'avait pas encore le positionnement public qu'elle a aujourd'hui. Les lois très médiatisées concernant l'organisation des comités d'éthique, la dépénalisation de l'euthanasie, le développement des soins palliatifs ou des procréations médicalement assistées datent toutes du début des années 2000.

Pourtant, les questions éthiques ne manquaient pas, tant dans les hôpitaux que dans les maisons de repos, les institutions d'accueil pour les personnes handicapées mentales ou les autres lieux dispensant des soins de santé. Pour en discuter, il y avait déjà des comités d'éthique dans les hôpitaux ; Luc et moi militions pour qu'ils soient mieux organisés et s'ouvrent aux professionnels paramédicaux. Par contre, tout restait à faire dans les institutions non-hospitalières, en particulier les maisons de repos.

Les questions que se posaient à l'époque les professionnels de la santé n'étaient pas différentes de celles qui se posent aujourd'hui, mais le contexte, lui, était bel et bien différent. Les premiers numéros d'*Ethica Clinica* traitaient du « vieillir », de l'euthanasie, du début de la vie, de la toxicomanie, de la psychiatrie, de la pédiatrie, de soins palliatifs, des expérimentations sur l'être humain, etc. Les « lois de bioéthique », pour reprendre une expression qui sied mieux au contexte français qu'au nôtre, n'avaient pas encore été votées, mais le feu couvait. Les acteurs de terrain étaient prêts à témoigner de leurs expériences, de leurs questions, mais aussi des réponses qu'ils apportaient au quotidien face aux demandes et aux besoins de leurs pa-

tients. Ainsi, par exemple, alors que l'euthanasie n'avait pas encore été dépénalisée, il fallait néanmoins répondre aux questions angoissées des malades confrontés à une fin de vie cruelle. De la même façon, la loi relative aux droits du patient n'était pas encore d'actualité, mais cela n'empêchait pas nombre de soignants de s'interroger sur l'importance des informations communiquées aux patients concernant leur état de santé et l'implication de ces derniers dans la prise de décision.

À travers ces tribunes offertes aux professionnels de la santé, on sentait poindre la volonté de défendre à la fois les droits des patients, mais aussi le travail de celles et ceux qui les soignaient dans le respect de ces droits. Le patient prenait progressivement sa place au cœur même de l'activité soignante, avec ses droits, ses désirs et ses exigences. Face à lui, les professionnels de la santé se profilaient alors comme des experts au service de l'individu-patient confronté à la maladie et au handicap.

Une telle image de l'éthique des soins de santé ne reflétait, au fond, que ce que la bioéthique américaine était depuis son apparition au début des années 1970, sous l'impulsion du principlisme de Beauchamp et Childress¹. Dans un

« L'éthique des soins de santé réduite à la défense des droits du patient n'est qu'une abstraction, un fantasme, très éloigné de la réalité. »

univers où l'individu – et non plus la communauté, la famille, la patrie ou Dieu – était devenu la norme de l'action, il était inconcevable de s'en remettre à l'éthique médicale de bon-papa, héritée d'Hippocrate, pour juger la moralité des activités soignantes. Au diable le paternalisme d'antan qui poussait à faire le bien du patient en oubliant parfois de lui demander son avis ! Vive le libéralisme éclairé faisant du patient un individu libre convoquant à son chevet les experts qui lui conviennent et dont la volonté doit être à tout prix respectée.

Le patient se voyait ainsi transformé en un être étrange, totalement indépendant de son environnement, sans racines, sans entourage, sans contexte social et économique, et parfaitement désincarné, autrement dit : un concept purement théorique. Pour ce patient-là – ou ne serait-ce pas plutôt son fantôme ? –, on pouvait alors revendiquer le respect de son autonomie et faire de celui-ci le cœur de la réflexion éthique.

Mais l'éthique des soins de santé réduite à la défense des droits du patient n'est qu'une abstraction, un fantasme, très éloigné de la réalité. Si ce patient doit impérativement être envisagé

comme un être autonome, il ne s'agit pas de l'enfermer dans une autonomie individuelle, mais au contraire de l'ouvrir à une autonomie relationnelle². L'être humain n'est pas un cavalier solitaire traversant l'existence sans attache ni dépendance à l'égard de qui que ce soit. Bien au contraire, c'est dans les liens et les dépendances que nous entretenons à l'égard de notre famille, de nos collègues, de nos amis et de tous ceux que le destin met sur notre route que nous construisons notre identité d'être humain autonome et de patient.

Plusieurs numéros d'*Ethica Clinica* sont marqués par cette ouverture à l'autonomie relationnelle. Ainsi, le numéro 30 traite-t-il de la relation entre les soignants et les soignés. On peut lire dans l'éditorial de Jean-Michel Longneaux qu'il n'est pas possible de réduire cette relation à un simple contrat entre un prestataire et un consommateur de soins, le premier étant au service du deuxième, en parfaite autonomie. Il s'agit en réalité d'une relation bien plus complexe qui « (...) met en présence deux histoires faites de joies et de souffrances, ayant leurs propres conceptions des choses, leurs propres langages, leurs propres désirs, leurs propres problèmes, leur propre façon aussi d'interpréter ce qu'ils sont en train de vivre »³.

Quelques mois plus tard, les numéros 37 et 38 viennent également explorer, à leur manière, la fantomatique autonomie individuelle du patient en abordant le thème des familles des patients. Comment a-t-on pu imaginer que l'on pouvait dissocier sans conséquences graves le patient de sa famille ? Pour le meilleur et parfois pour le pire, chacun de nous bâtit son domaine sur ses fondations familiales. On peut les honorer, les haïr ou s'en moquer, mais on ne peut les ignorer, en revendiquant une autarcie psychotique. Les soins de santé se doivent d'intégrer cette dimension familiale.

Les deux numéros (46 et 47) consacrés à l'économie de la santé parachèvent cette ouverture progressive d'une éthique des soins de santé d'abord obnubilée par la défense des droits du patient et ensuite prenant progressivement conscience de la nécessité d'envisager le malade dans un contexte plus large. L'économie participe évidemment de ce contexte. Il n'est plus possible aujourd'hui d'ignorer que : « Même dans les pays les plus développés, les moins riches ont une espérance de vie bien plus courte et sont en moins bonne santé que les plus favorisés »⁴. Les causes organiques de nos maladies ont elles-mêmes des causes socio-économiques face auxquelles nous ne sommes pas tous

égaux. Il suffira d'un environnement insalubre, d'une alimentation insuffisante ou déséquilibrée, d'une éducation sanitaire défailante, d'un environnement de travail dangereux, etc., pour que certains d'entre nous soient exposés à un risque accru de contracter une maladie.

Dans ce mouvement de décentrement progressif de l'éthique des soins de santé, la question posée par le numéro 78 prend alors une saveur toute particulière : « Tout est-il permis pour lutter contre le risque d'épidémie ? ». Formulée en juin 2015, cette interrogation ne peut que nous interpeler aujourd'hui ; elle sera bien entendu relayée par celle du numéro 98 en juin 2020 : « COVID-19 : quelles décisions prendre ? ».

La pandémie de COVID-19 qui frappe la planète entière vient nous rappeler que nous sommes avant tout des êtres sociaux, évoluant au sein de communautés dont les membres sont en relation les uns avec les autres. Confrontés à une maladie contagieuse comme l'est la COVID-19, nous devenons tous à la fois des victimes potentielles de la maladie et des vecteurs de contagion⁵. Nous prenons alors conscience, non seulement de la nature relationnelle de notre statut de patient, mais également des responsabilités que cela implique.

En effet, sachant qu'en temps de pandémie, nous risquons de causer du tort à autrui en lui transmettant notre maladie, n'avons-nous pas le devoir moral de tout mettre en œuvre pour éviter une telle transmission ? Pouvons-nous nous contenter d'invoquer notre statut de victime – car c'est vrai que pour être contagieux, il faut d'abord avoir été contaminé – en réclamant notre droit à recevoir des soins adéquats dans le respect de notre pleine autonomie, mais en oubliant le danger que nous représentons nous-même pour autrui ?⁶

Une véritable révolution copernicienne est ici nécessaire pour resocialiser une éthique des soins de santé qui s'est égarée dans une vision étriquée de son exercice. Loin d'être un fardeau, les dépendances que les êtres humains entretiennent les uns à l'égard des autres offrent une opportunité unique, celle de pouvoir construire un monde plus solidaire. Cela ne se fera cependant pas sans une solide réflexion sur les responsabilités que nos dépendances créatrices créent pour chacun. Ainsi est-il temps que l'éthique des soins de santé prenne au sérieux le phénomène de la pauvreté et ses terribles conséquences sur la santé. Cette pauvreté est notre responsabilité à tous et chaque patient est concerné. Ici aussi, l'épidémie de COVID-19 a servi de révélateur en touchant de façon plus dure encore les populations précarisées⁷. Or, si l'on prend au sérieux l'interdépendance sanitaire des êtres humains, il serait non seulement totalement immoral d'ignorer cette tragédie de la pauvreté, mais aussi dangereux, sachant que les patients précarisés ne sont, fort heureusement, pas contraints à l'isolement. Même si nous sommes socialement inégaux face à l'épidémie, chacun est néanmoins concerné et devrait par conséquent se sentir solidaire de tous les autres.

Puisse *Ethica Clinica* largement ouvrir ses pages à une telle resocialisation de l'éthique.

Notes

1. T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1979.
 2. E.S. Dove et al., « Beyond Individualism: Is There a Place for Relational Autonomy in Clinical Practice and Research ? », *Clinical Ethics*, vol. 12, n°3, 2017, p. 150-165.
 3. J. M. Longneaux, « Editorial », *Ethica Clinica*, n°30, juin 2003, p. 2.
 4. R. Wilkinson, M. Marmot (Sous la direction de), *Les déterminants sociaux de la santé : les faits*, 2^{ème} édition, Organisation Mondiale de la Santé, 2004.
 5. M. P. Battin et al., *The Patient as Victim and Vector. Ethics and Infectious Disease*, New York, Oxford University Press, 2009.
 6. L. Ravez, *Introduction à l'éthique de la santé publique*, Montpellier, Sauramps Médical, 2020.
 7. E. G. Price-Haywood, J. Burton, D. Fort, L. Seoane, « Hospitalization and Mortality among Black Patients and White Patients with Covid-19 », *New England Journal of Medicine*, vol. 382, 2020, p. 2534-2543.
-