



---

## Avis de la Commission consultative

---

*Une jeune femme d'une vingtaine d'année qui a bénéficié d'une greffe hépatique pour un cancer du foie il y a plus de dix ans souhaite une grossesse. Après plusieurs mois d'arrêt de contraception, elle en informe un membre de l'équipe médicale qui la suit dans le cadre de sa greffe, laquelle la dirige vers l'équipe de Procréation Médicalement Assistée (P.M.A) - ses antécédents de chimiothérapies ayant possiblement altéré son potentiel ovulatoire. La jeune femme se sent en bonne santé (pas d'évènement notable depuis plus de cinq ans, greffon hépatique fonctionnel sans complication post-transplantation), elle est équilibrée sur le plan psychologique et familial et son désir de grossesse est extrêmement prévalent. La patiente est suivie depuis plus de 10 ans par l'équipe médicale.*

*Toutefois, une grossesse nécessiterait l'interruption ou la modification du traitement immunosuppresseur (risque pour le fœtus). Or, l'interruption ou la modification du traitement immunosuppresseur d'une part, le bouleversement hormonal lié à la grossesse d'autre part, risqueraient de rompre cet équilibre aujourd'hui atteint (en réveillant les vraisemblables micro-métastases pulmonaires dormantes).*

*Bien que les avis des experts divergent et que les données de la littérature soient insuffisantes sur le sujet, l'équipe médicale en charge du suivi de la patiente estime qu'il existe un risque potentiel de récurrence du cancer. A ce titre, au regard du risque vital pour la patiente et du risque pour l'enfant (malformation, prématurité ou enfant orphelin dans le cas du décès de la patiente), la prudence incite les médecins à lui déconseiller fortement une grossesse, voire à lui à interdire l'accès à la P.M.A.*

**La question posée concerne notamment l'autorité de la décision : dans quelles mesures le médecin peut-il imposer sa décision en déconseillant plus ou moins fermement cette grossesse, avec le peu d'éléments factuels disponibles dans la littérature et avec l'intuition de ce risque hypothétique. Quels sont les enjeux éthiques d'une décision d'autorité dans une situation de doute et d'incertitude ? La demande appelle un éclairage sur la tonalité du discours décisionnel médical, sur les modalités de recommandations et d'accompagnement de la patiente.**

---

## **1. Analyse de la question.**

En premier lieu, le médecin peut-il imposer sa décision, a-t-il le droit d'interdire à cette jeune patiente une grossesse ? Si, d'une part, la question concerne l'autorité médicale, la légitimité et les limites du pouvoir médical, d'autre part, elle concerne également le droit d'information du patient à partir des connaissances et expériences acquises par le médecin. Or, du point de vue légal et déontologique, le médecin ne peut pas imposer une telle interdiction.

En second lieu, le questionnement s'inscrit dans une situation particulière d'incertitude et interroge, par conséquent, sur le statut de l'intuition du médecin à l'ère d'une médecine scientifique. Quelle est la place de l'incertitude et quelles sont les attitudes possibles face au doute ? Quel est le lien entre cette incertitude et l'autorité médicale ?

En troisième lieu, le questionnement s'inscrit également dans le cadre d'un suivi de 10 années d'une jeune patiente présentée comme extrêmement chanceuse et avec laquelle des liens ont été construits, si bien que l'on peut s'interroger sur la place dans le questionnement de cet attachement et de la représentation de cette patiente pour le demandeur et son équipe. Le fait que la patiente impose son désir de grossesse vient modifier la teneur des relations ainsi que le discours tenu par l'équipe médicale. D'une part, la patiente se positionne comme un sujet à part entière, libre de ses choix. D'autre part, après avoir tenu le discours commun à celui que l'on tient aux malades en suivi de greffes (*vous allez bien, vous pouvez vivre normalement*), il semble devenir nécessaire de changer le discours dans le fond et la forme, dans sa teneur et sa tonalité ; ce qui vient briser un certain équilibre. Quelle place pour le point de vue de la patiente, d'autant qu'il ne s'agit pas de n'importe quel désir ?

## **2. Droit à l'information, devoir d'informer.**

Du point de vue légal et déontologique, le médecin ne peut pas interdire à la patiente une grossesse. En revanche, l'information constitue une obligation légale et déontologique, entendu ici l'information sur les risques encourus. C'est la loi du 4 mars 2002 qui érige cette information comme le préalable indispensable au principe du choix éclairé dévolu au patient de l'ensemble des décisions concernant sa santé (pour un patient acteur dans la démarche de soins). Cf. Articles L 1111-2<sup>1</sup> et L1111-4<sup>2</sup> du Code de la Santé Publique. Article 35 du Code de déontologie<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Article L 1111-2 "toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui leur sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus."

<sup>2</sup> Article L 1111-4 « Toute personne prend, avec le professionnel de santé compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

<sup>3</sup> Article R4127-35 - Modifié par Décret n°2012-694 du 7 mai 2012 - art. 2

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite

Si le demandeur a le devoir d'informer la patiente, s'il doit lui faire part de son avis, de ce qui le motive, de ce qui lui semble préférable, son rôle, en tant que médecin chirurgien, sur la question de la grossesse, est d'une certaine manière limité : s'il s'avère légitime qu'il s'interroge sur la prise en charge et l'accompagnement de la patiente, le questionnement relatif à la P.M.A en tant que telle concerne, en effet, l'équipe de P.M.A. Ce qui rejoint la question plus générale du pouvoir des médecins de P.M.A d'accepter ou de refuser un projet de grossesse. Le projet a-t-il été présenté en équipe pluridisciplinaire ? Quels sont les critères de refus ? Le refus ici exprimé est-il celui d'un seul médecin, n'est-il fondé que sur une peur incertaine renforcée par un second avis contradictoire (non que cette peur soit irrecevable, mais c'est plutôt son poids qui est ici interrogé) ? Cette décision vaut-elle pour l'ensemble de l'unité lilloise ?

En effet, il s'avère différent d'entendre une décision brutale (qui apparaît brutale) d'un ou deux médecins refusant la responsabilité d'un réveil d'éventuelles cellules tumorales dormantes et d'entendre la décision qui a été prise suite à une démarche de réflexion incluant différents acteurs non seulement de la P.M.A mais aussi du suivi de greffes, avec des échanges avec la patiente, voire son époux. Pour le dire autrement, bien qu'une démarche collégiale ne réduise en rien l'incertitude scientifique, la délibération qu'elle suppose semble de nature à assurer une meilleure recevabilité du refus de prise en charge. Pourtant, même dans le cas d'un refus issu d'une équipe pluridisciplinaire de P.M.A, demeure la question de l'accompagnement par l'équipe de suivi de greffes, dans l'hypothèse d'une prise en charge en P.M.A dans une autre structure.

Par ailleurs, il semblerait que la P.M.A représente le moyen de gérer et de contrôler la durée de la modulation du traitement immunosuppresseur, offrant ainsi la possibilité d'encadrer au mieux cette grossesse, à la fois pour la patiente et pour l'enfant à naître, dans une seule et même structure.

### **3. Dimension expertale et intersubjective de la médecine.**

Tout d'abord, qu'il y ait certitude ou incertitude médicale, le médecin n'est pas dans une relation d'autorité avec son patient. Certes, le médecin a acquis la connaissance et l'expérience qui le mettent en situation de savoir, donc, sous une certaine forme, de pouvoir. Toutefois, si la relation de soin est asymétrique, c'est aussi du point de vue de la vulnérabilité pour le malade et de la responsabilité pour le médecin. Si le médecin était en position d'autorité, le malade serait dans l'obligation d'obéir. Or, pour donner un exemple, s'il est admis et prouvé que fumer nuit gravement à la santé, l'on admet pourtant que les fumeurs continuent de fumer et l'on accepte de les soigner même si le tabac représente un des facteurs qui a provoqué la maladie.

Ensuite, si la situation se caractérise par l'incertitude (c'est ainsi qu'elle nous est présentée), l'incertitude n'est pas rare en médecine puisque l'on passe de connaissances à partir de cohortes à des expériences avec des individus. Ce qui nous renvoie aux deux dimensions de la médecine à la fois scientifique, expertale (donc *objectivante*<sup>4</sup>) et intersubjective (entre deux sujets, le médecin et le patient). Si la médecine n'était qu'expertale, n'importe quel médecin soignerait n'importe quel patient de la même façon, indépendamment du patient et du contexte. C'est donc parce que le soin est toujours-déjà relationnel qu'il concerne et implique la subjectivité du malade comme celle du médecin ; ce qui laisse place aux certitudes et incertitudes de chacun, à la confiance en l'autre comme au respect de sa liberté. La liberté de choix du malade est d'autant plus déterminante que l'incertitude médicale est grande.

Enfin, il semblerait que cette incertitude ait dépassé le statut de l'incertitude pour le demandeur. Tout se passe presque comme s'il fallait qu'il y ait la conviction que la grossesse soit impossible, qu'il y ait des cellules tumorales dormantes et que celles-ci se réveillent. L'intuition du demandeur, à ses yeux, semble forgée, bien qu'il ne puisse l'étayer sur des arguments scientifiques comme il le souhaiterait, arguments qui donneraient le poids escompté à la décision. Plus qu'une intuition, il s'agirait d'une conviction impliquant la peur de perdre la patiente. En serait-il ainsi pour n'importe quel patient ? Un autre médecin qui n'aurait pas cette forme d'attachement pour cette patiente aurait-il la même réaction,

---

<sup>4</sup> Donatien MALLET « La médecine entre science et existence ».

entretiendrait-il la même peur pour elle ? En effet, un lien spécial se tisse entre les médecins et les patients greffés. Dans la préface du Porte-folio de l'exposition des photos à la Piscine de Roubaix<sup>5</sup>, il est écrit : « *Comme le disait l'un d'entre nous, à propos des patients à qui nous nous sommes dévoués et des équipes qu'il a fallu animer : « Ne s'attacher à aucun, mais les aimer tous ».* Ces photos, fenêtres de vie sur une expérience irremplaçable, nous montrent qu'en définitive, nous leur sommes, en fait, indéfectiblement attachés ». D'ailleurs, certaines théories de l'attachement montrent que cet attachement se révèle en particulier dans des contextes qui éveillent les émotions de peur, de chagrin ou de colère et dans toute situation de menace et de danger, comme dans la situation qui nous est ici décrite. Or, n'est-il donc pas également question d'émotions dans ce questionnement relatif à l'autorité qui orienterait la décision de ce médecin pour cette patiente ? Car il semble que les soignants, de manière générale, développent une certaine pudeur à reconnaître l'influence de leurs émotions.

#### **4. Dimension morale et politique de la médecine**

Avant de s'intéresser au point de vue de la patiente, il convient de mettre en évidence toutes les dimensions du soin et de la médecine. En effet, le fait que la médecine soit toujours-déjà intersubjective place le médecin face à un individu singulier et l'oblige à tenir compte de cette singularité. C'est parce que le médecin reconnaît la singularité de son patient qu'il va le soigner comme tel, et non le considérer comme un élément parmi d'autres, voire comme un objet.

Un texte de Platon met en lumière la dimension morale et politique de la pratique médicale, texte des *Lois* qui met en scène un dialogue entre un athénien et différents interlocuteurs, dont l'objectif consiste à penser les lois d'une cité idéale. Dans l'extrait, l'étranger explique les 2 façons de légiférer, de rédiger et promulguer une loi qu'il rapproche de 2 façons d'exercer la médecine. La pratique de la médecine sert donc de modèle pour la politique : La *mauvaise* loi risque d'avoir les mêmes effets que la *mauvaise* médecine<sup>6</sup>. L'analyse de ce texte montre que certes la médecine est technique et prescriptive, mais elle garde toujours une dimension langagière, communicationnelle, intellectuelle, morale et politique. Ce sont des dimensions thérapeutiques en tant que telles, pour le corps lui-même, pour l'homme. Autrement dit, l'individualisation du malade et de la relation médecin-malade relève de la sphère morale et politique. Le médecin libre recherche, autant que faire se peut, le consentement libre et éclairé de son patient, alors que le médecin à la fois esclave et tyran prescrit sans persuader et sans même chercher à persuader.

L'on peut également supposer un lien entre le type de pratique médicale exercée et le type de médecin, comme si la manière de considérer le patient, de le reconnaître par sa pratique médicale agissait en retour sur le médecin lui-même, comme dans la théorie de la reconnaissance intersubjective<sup>7</sup> selon laquelle l'individualité est toujours intersubjectivement constituée.

<sup>5</sup> « Les 20 ans de la greffe de foie à Lille », exposition du 26 octobre 2007 – Préface signée par Nicole DECLERCK, Jean-Claude PARIS et François-René PRUVOT.

<sup>6</sup> Il s'agit du livre IV des *Lois* (720b-720e) qui explicite les 2 façons d'exercer la médecine : le médecin esclave soigne les esclaves et il les soigne à la manière d'un tyran, sans écoute, sans dialogue, non qu'il soit incompetent (il a acquis les connaissances nécessaires), ni malveillant (le but reste de les soigner). Toutefois il soigne tout esclave comme n'importe quel esclave (médecine de masse, malade interchangeable), sans tenir compte de sa singularité, sans écoute ni parole en retour, sans explication de par et d'autre. Il soigne donc des corps. Par ailleurs, si le médecin esclave soigne les esclaves, ce n'est pas d'abord pour le bien du malade, mais pour celui de son maître. Mais alors, pourrait-il être lui-même autre chose qu'un esclave ? En revanche, le médecin libre soigne des hommes libres : il mène une enquête sur l'origine et l'évolution de la maladie, il communique avec le malade et avec ses proches, il l'informe et le persuade de sa bonne prescription ... Le médecin libre prête donc une attention particulière à la singularité de l'individu qu'il soigne, avec qui il entre en relation. Ici, le soin médical ne se réduit pas à un geste normé et normatif ; cette attention intellectuelle et ce souci moral sont intrinsèquement liés au soin corporel qu'ils complètent (et qu'ils permettent d'une certaine façon).

<sup>7</sup> Théorie de la conscience de soi (cf. Hegel), fondatrice des théories de la reconnaissance et de l'intersubjectivité :

*S'il est question de relation entre les sujets (entre A et B), il est également question de relation à l'intérieur du sujet lui-même (de A avec A). Plus encore, cette relation à l'intérieur même du sujet (de A avec A) dépend de la relation entre les sujets (entre A et B). Et davantage encore, ce rapport à soi-même (de A avec A) dépendant du rapport à l'autre (de A et B) dépend aussi du rapport à soi de l'autre, c'est-à-dire de son rapport à lui-même (de B avec B), qui dépend à son tour du rapport intersubjectif (de B avec A) dépendant du rapport de l'autre à lui-même (de A avec A). Pour le dire autrement et par conséquent, l'agir social est interaction. Si le médecin reconnaît le patient dans sa singularité et dans sa liberté, c'est d'abord par ce qu'il se reconnaît lui-même comme tel, parce que le patient reconnaît le médecin comme tel et parce que le patient se reconnaît lui-même comme tel, mais aussi parce que la médecine ainsi pratiquée offre les conditions de cette « reconnaissabilité ».*

## 5. Désir de grossesse.

L'équipe médicale est confrontée à une situation ambiguë : elle a représenté et représente le pouvoir de guérir (puisque « tout va bien » depuis 7 ans), il lui est possible d'utiliser les techniques de procréation médicalement assistés ; pourtant elle est freinée par la crainte de risques potentiels liés à la grossesse pour la jeune femme comme pour l'enfant à naître. Le point de vue du médecin tel qu'il a été décrit recommande la prudence la plus grande induisant l'impossibilité d'une grossesse pour la patiente. Faire part de cet avis relève de sa responsabilité. Mais se pose le risque de casser la dynamique de stabilisation actuelle de la maladie en s'opposant au projet de la patiente et de remettre cette jeune femme devant l'incertitude de sa propre existence.

Dans ce contexte, plusieurs acteurs sont impliqués : bien évidemment la patiente, l'équipe de suivi, l'équipe de P.M.A, mais aussi la famille de la patiente, son époux, l'enfant à naître. Les conséquences sont à prendre en compte pour chacun d'entre eux et l'on pourrait parler de responsabilité étendue notamment vis-à-vis de l'enfant à naître.

Toutefois, quelle place est ici laissée à la liberté de la patiente. Que ce désir d'enfant représente un véritable projet de vie, une revanche sur la maladie (ou les deux à la fois), un défi à l'égard de l'autorité médicale (ou les trois à la fois), quelle place et quel poids la responsabilité médicale accorde-t-elle à la décision de la patiente ? Dans quelles mesures le demandeur pourra-t-il la respecter si elle est contraire à la sienne ?

Le médecin peut-il lui interdire non seulement la P.M.A et de manière plus générale la grossesse, voire le désir de grossesse. L'on pourrait évidemment supposer que la patiente soit dans le déni, qu'elle comprenne le risque sans l'entendre. Mais n'y a-t-il pas ambivalence entre le discours commun au suivi de greffes du « tout va bien, ayez une vie normale » (d'ailleurs légitime dans le suivi de toute maladie chronique où l'on valorise ce qui va bien) et le « vous êtes dans le déni » ? Aurait-il fallu que la patiente, jeune mariée, qui se sent en bonne santé, informe l'équipe de son désir de grossesse et demande l'autorisation d'arrêter sa contraception avant même de la faire ? En s'engageant dans un processus de soin, la patiente s'est-elle engagée à ne prendre aucun risque ? Il ne s'agit pas ici de demander conseil pour la pratique un sport. Le désir de grossesse correspond fondamentalement à un besoin biologique, un élan, une impulsion vitale. Il y a là une dimension à la fois essentielle et existentielle qui touche le sens et la valeur de la vie. C'est pourquoi le point de vue de la patiente mérite une attention particulière, nécessitant l'écoute et le dialogue. Tenir une position d'autorité mettrait en péril la confiance alors acquise.

## **CONCLUSION :**

Au préalable, il convient de rappeler que l'avis rendu par la commission consultative de l'E.E.H.U vise à fournir un éclairage, une compréhension des enjeux éthiques et des écueils possibles et, autant que faire se peut, des éléments pour permettre à chacun de décider ce qu'il doit faire, selon sa fonction et sa responsabilité.

L'analyse du questionnement a montré la complexité de celui-ci. Le demandeur se trouve dans une situation difficile, redoutant l'intuition qu'une grossesse mettrait en danger la patiente, sans pouvoir confirmer cette conviction par des données scientifiques et chiffrées puisque la situation est exceptionnelle (antécédents médicaux doubles : greffe et cancer). Le fait d'avoir pris en charge la patiente très jeune, de l'avoir suivie pendant plusieurs années, d'avoir confirmé que tout se passait bien depuis 6 ans, d'avoir établi une relation de confiance et développé une forme d'attachement ... sont des éléments de contexte à prendre en compte : facilitent-ils l'écoute par le médecin du besoin de maternité de la patiente qui la mettrait peut-être en danger ou freinent-ils au contraire cette écoute ? La patiente a aujourd'hui 25 ans, elle est jeune mariée, se sent en bonne santé, a confiance dans l'équipe qui la suit ; son désir de grossesse semble normal si l'on peut dire. Mais il rompt l'équilibre relationnel aujourd'hui atteint (tout comme il pourrait mettre en péril l'équilibre physique), de par ses conséquences en termes de relation de soin. Parler de risques comme ceux dont il est ici question, revient pour le médecin à changer la teneur et la tonalité du discours et, pour la patiente, à entendre que tout ne va pas si bien et à envisager l'abandon de son projet. Pourtant, si la patiente maintient sa décision de grossesse, la rupture relationnelle est-elle forcément radicale ? L'on peut imaginer, en effet, que le suivi en P.M.A dans la même structure que le suivi de greffe, soit le moyen de limiter au minimum la modulation du traitement immunosuppresseur et d'encadrer au mieux la patiente dans ce projet.

**Les enjeux éthiques ici abordés relèvent de la légitimité et des limites du pouvoir médical, comme de la légitimité et de la place de l'intuition du médecin, de son incertitude, tout comme le respect de l'autonomie du patient. Ils concernent évidemment la responsabilité du médecin, mais aussi la reconnaissance de l'autre dans sa singularité et dans sa liberté.** C'est une médecine à la fois scientifique et toujours-déjà intersubjective qui permet cette reconnaissance, parce que le médecin n'est pas un tyran (parce qu'il ne pratique pas la médecine comme le tyran édicte et applique les lois). Cette dimension est d'autant plus prégnante ici que ce qui est remis en question est un projet d'enfant.

Si la responsabilité du médecin est d'éclairer la patiente autant que possible, si sa décision médicale reste de la convaincre que le danger est trop important d'une part pour elle-même, d'autre part, pour l'enfant à naître et pour l'époux, ne serait-ce que parce qu'il en a l'intuition ou la crainte, **cette même responsabilité l'oblige également, réglementairement, déontologiquement et moralement, à l'accompagner dans ce choix. Ou au moins à l'orienter vers des acteurs qui assureront cet accompagnement.**