

FORUM

l'espace éthique méditerranéen



DOSSIER

L'information

Avant *propos*

par le Professeur Jean-François MATTEI, Membre de l'Académie Nationale de Médecine.



Ethique ou déontologie ?

On confond souvent, de nos jours, l'éthique avec la déontologie. Il arrive ainsi que l'on parle d'éthique à propos du sport ou du journalisme par exemple, alors qu'il s'agit en réalité de déontologie. Car ne pas tricher à un sport ou ne pas manipuler l'opinion, qu'est-ce d'autre que de se conformer à une règle élémentaire de déontologie ? De même qu'en médecine, un devoir tel que le respect du secret médical ne relève pas de l'éthique mais de la déontologie. Ce n'est pas une question de réflexion mais une question d'application.



Un code de déontologie est un système d'obligations qui s'imposent catégoriquement parce qu'elles conditionnent la survie même d'une pratique.

Ainsi, ce serait décréter la mort du sport que d'y tolérer la moindre tricherie. C'est la raison pour laquelle le coureur qui se dope au cyclisme cause un tort à toute sa discipline. En prouvant par le fait qu'il est possible de tricher, il répand le soupçon sur l'ensemble de sa profession. C'est ce qui fait la gravité de la faute du coureur dopé. On pourrait en dire autant des médecins qui apportent leur concours à ces funestes pratiques. En bafouant les règles sacrées de la déontologie médicale, ils portent préjudice à l'image du médecin dans la société.

L'éthique apparaît dans les interstices de la déontologie. La conscience éthique s'éveille quand la pensée est en crise. Elle émerge lorsque les normes et les codes de déontologie ne suffisent plus à nous éclairer. Le cas n'est pas rare en médecine. Songeons aux progrès de la génétique. Son impact en matière de médecine du travail, par exemple, est riche de nouveaux écueils : le voile de l'intimité biologique d'un salarié doit-il être levé lorsqu'il s'agit de le prémunir contre le risque d'une affection

qu'un milieu professionnel risque d'actualiser ? Le respect de l'autonomie des sujets est, certes, à mettre en balance avec le devoir de bienfaisance envers les personnes. Toutefois, ne risque-t-on pas l'abus de pouvoir en protégeant un sujet contre son gré ? Le qualificatif d'"inapte" peut-il être maintenu dans une société qui se donne pour ambition de chasser les discriminations ?

La conscience éthique s'éveille quand la pensée est en crise

Un dilemme analogue se rencontre à propos du diagnostic prénatal dont certains aimeraient qu'il soit étendu un jour à la détection de gènes de prédisposition à la mucoviscidose. Faut-il mettre tout en œuvre pour éviter les naissances à risque, quitte à contrarier inutilement le déroulement de la majorité des grossesses ? Quel prix collectif sommes-nous prêt à payer pour épargner à certains couples la mise au monde d'un enfant atteint d'une affection majeure ? Dans le temps même où elle soustrait le malheur de la maladie grave

héréditaire à l'impitoyable puissance de la Fatalité, la génétique fait poindre le spectre d'une sélection des naissances qui fragilise les repères éthiques que nous avons reçus en héritage.

Ainsi, nos sociétés modernes ont perdu leur innocence génétique. On ne peut plus faire comme si on ne savait pas. Ce savoir nous embarrasse parce qu'il nous contraint à de nouveaux choix : informer, prédire ou sélectionner sur la base de statistiques et de simples probabilités. Si au moins ce savoir pouvait nous prédire l'avenir... Mais la génétique n'est ni l'astrologie ni la voyance ! On ne lit pas sur l'ADN comme sur la surface d'une boule de cristal.

La déontologie cède ici la place à l'éthique en ce sens que nous avons à peser et sous-peser les critères du jugement en ouvrant le champ de réflexion à la société civile.

Créer un lieu ouvert à la discussion publique : c'est bien là que réside l'intérêt des journées de formation et des rencontres organisées à l'Espace Ethique Méditerranéen tout au long de cette année. Car la bioéthique n'est pas l'apanage des seuls médecins. Elle appartient aux citoyens et met en jeu les conditions de vie des générations futures. ■

Editorial



par le Professeur Jean-Robert Harlé, Chef de Service de Médecine Interne à l'Hôpital de la Conception (Marseille), Chargé de Mission pour le 3ème cycle (médecine générale) à la Faculté de Médecine de Marseille.

F

ort du succès croissant qu'il rencontre auprès du public des soignants chaque année, l'Espace Ethique Méditerranéen renouvelle son ambition universitaire avec une grille de programmes que le lecteur pourra découvrir dans ce numéro de rentrée. De décembre à mai, quatre semaines d'enseignement sur les approches théoriques, pratiques, spirituelles et philosophiques viendront jaloner un parcours de formation universitaire placé sous le signe de l'ouverture et des valeurs de la laïcité. Au centre des enseignements que nous avons le plaisir de vous proposer, on retrouvera la relation de soin, explorée dans ses dimensions éthique et anthropologique, technique et psychologique. A travers son nouveau site (www.medethique.com), chacun pourra trouver les conférences, colloques et manifestations prévues un peu partout dans les prochains mois.

La pérennisation de l'institution que Jean-François Mattei a eue l'idée de mettre en place voici dix ans laisse apparaître, si besoin était, que la sensibilité éthique n'est pas qu'un phénomène de mode. C'est que les problèmes d'éthique ne sont pas des problèmes de mode. Chaque année apporte ses nouveaux cas de conscience éthiques mais la problématique de fond demeure la même : quels sont les moyens auxquels nous pouvons recourir pour atteindre nos fins ? Qu'elle soit cognitive, expérimentale ou thérapeutique, la finalité est toujours bonne : apaiser les misères de l'humaine condition, conformément au vœu des philosophes et des médecins du XVII^e siècle. Mais la question lancinante des méthodes pour parvenir à cette fin persiste. Elle hante l'interrogation sensible autour des recherches sur l'homme. Car la personne est ce que l'on doit servir, non pas ce dont on peut se servir. Sur ce point, les investigations contemporaines sur les corps malades sont d'autant plus équivoques qu'elles concernent aussi, désormais, les habitants déshérités des pays du Sud.

Mais le questionnement éthique sur les moyens n'est pas seulement embusqué

derrière les grandes innovations techniques. Il se loge aussi parfois dans les faits divers. Ainsi en va-t-il de cet épisode estival riche en interrogations sur la tension entre altruisme et respect de la liberté individuelle. Il est vrai que nous, soignants, souhaiterions voir reconnus notre mobilisation pour les autres, malades, personnes vulnérables. A la fin du mois de juillet dernier, une femme de 87 ans a menacé avec une arme deux assistantes sociales d'Avignon venues lui dispenser des conseils contre les méfaits caniculaires sur l'organisme. Alertés, les policiers sont parvenus à lui subtiliser son arme (un pistolet d'alarme) et à l'hospitaliser...

Ce curieux scénario soulève la question de savoir jusqu'où l'affirmation de la liberté individuelle peut être entendue. Il nous interroge aussi dans notre empressement altruiste à l'égard des plus vulnérables. Pouvons-nous accepter que notre aide ne soit pas du goût de celui qui la reçoit ? Tous les moyens, hospitalisation comprise, sont-ils bons dès lors que la qualité de l'intention d'aider son prochain ne peut être mise en doute ? La vieillesse est-elle une condition spécifique qui autorise l'intrusion de tiers ? A l'opposé, peut-on mettre à exécution la menace de ne plus faire d'accouchement dans une clinique, même si un conflit a pour objet l'augmentation démesurée des primes d'assurance pour les obstétriciens ?

Certes, nos outils de connaissance s'affinent et nos possibilités d'intervention thérapeutique progressent. Reste qu'il n'y a jamais de progrès pur dans l'histoire. Une progression est toujours en même temps une régression. Il faut avoir l'honnêteté de le reconnaître pour garder toujours présent à l'esprit que chaque perspective ouverte par la science favorise en même temps de nouvelles dérives. C'est le rôle qui échoit à l'enseignement de l'éthique médicale que d'empêcher la pensée de se complaire dans la paresse d'un optimisme béat et de toujours chercher, pour les prévenir, les effets pervers des progrès scientifiques. ■

Sommaire

2 . Avant-propos

3 . Éditorial

4 > 7 . **DOSSIER / L'INFORMATION**

4 . **LE POINT SUR**

Qu'est ce que s'informer ?

5 . **LIBRE EXPRESSION**

Cas de conscience autour de l'annonce

6 . **REPÈRES**

Les souffrances de l'annonce

7 . **REGARD INFIRMIER**

La place de l'infirmière dans le dispositif d'annonce en cancérologie

8 > 9 . **BON SENS**

Avancées et dérives de la génétique

10 > 11 . **CONTRIBUTION**

Le soignant et le malade alcoolique

12 . **RENCONTRE AVEC**

La souffrance du personnel soignant

13 . **A PROPOS DE**

L'éthique de la décision en soins palliatifs

14 > 16 . **COMMISSIONS**

17 . **TRAVAUX ET MÉMOIRES**

18 > 19 . **ENSEIGNEMENTS**

20 > 22 . **INFORMATIONS - AGENDA**

23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.

Qu'est ce qu'informer ?

par le Dr Perrine MALZAC, Généticienne. CHU Timone, Coordinatrice de l'Espace Ethique Méditerranéen et Pierre LE COZ, Maître de conférence, Faculté de Médecine de Marseille.



L'article 35 du code de déontologie médicale français stipule que le médecin doit informer la personne de tout élément concernant sa santé tout en respectant sa personnalité. Selon ce même article, la prise en compte de la singularité du malade peut même pousser le médecin à garder secret un diagnostic ou un pronostic grave, en conscience, pour le bien de son patient. Mais la relation médecin-malade évolue actuellement selon le modèle du partenariat.

En France, depuis les états généraux de la Santé de 1998, la revendication d'un "droit d'être informé" est apparue comme une exigence sociale forte, relayée par les associations de malades. Cette demande, s'appuyant sur le principe éthique du respect de l'autonomie, a pris corps dans la loi du 4 Mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Le droit à l'information, à la décision et à l'accès direct au dossier médical pour les usagers de la santé y sont affirmés. Mais qu'est-ce qu'informer ?

Le mot "informer" a été utilisé initialement pour décrire l'art de donner forme à la matière, originellement le bois. Aristote utilise ce terme pour décrire le travail de l'ébéniste, qui petit à petit, enlevant copeaux après copeaux avec son ciseau, "in-forme" la matière brute du billot de bois pour en faire une statue d'Hermès ou d'Apollon.

Dans cette image empruntée à Aristote, l'idée de "matière" renvoie à l'existence d'une présence qui résiste. Dans cet ordre d'idées, l'information médicale vient rencontrer une personne qui n'est pas vierge de toute connaissance, mais un sujet avec son histoire personnelle et ses croyances, ses convictions propres et ses émotions. Le patient réagit en fonction du "roman de sa

maladie". L'information vient alors au contact de ces représentations, comme l'art de mettre en forme la «matière» des attentes qui compose l'espace mental et affectif du patient.

L'information c'est l'art de mettre les formes

Selon ce modèle, l'information ne doit donc plus être conçue comme le mouvement à sens unique de celui qui sait vers celui qui ignore, mais bien comme un échange dynamisé par un incessant aller-retour de paroles. L'information médicale est en fait une information mutuelle.

A titre d'illustration, citons le cas de ce patient qui souhaitait un conseil génétique pour la cécité (aniridie = absence d'iris) dont il est atteint, une maladie génétique de transmission autosomique dominante. Son père était lui aussi atteint de cécité ainsi que deux de ses quatre frères et sœurs, et plusieurs de ses neveux et nièces. Au moment d'avoir un enfant, il était persuadé que la maladie épargnait

toujours le premier né. Ainsi, l'enfant que porterait son épouse ne pourrait qu'échapper à la maladie familiale. Il fallut du temps et de l'écoute pour le convaincre du fait que les lois de la génétique ne font pas d'exception et qu'il y avait bien un risque de 50% que son enfant déclare la même maladie que lui.

Les mots renferment un pouvoir évocateur tel qu'il ne nous est pas permis de réduire l'information à la neutralité d'une procédure formelle. Ainsi, la découverte, à l'occasion d'une enquête familiale dans le cadre d'une mucoviscidose, d'un statut biologique de simple porteur d'une mutation récessive est sans conséquence pour la santé de la personne. Mais elle doit inciter à poursuivre les investigations chez le conjoint dans le cadre du conseil génétique. L'expression indiquée sur le compte rendu d'examen - "porteuse hétérozygote d'une mutation dans le gène CFTR" - peut susciter une angoisse qui nécessite de «mettre les formes». Le médecin peut alors utiliser des périphrases ou des euphémismes dans le but d'atténuer le caractère agressif ou inquiétant des mots qu'il emploie.

Le médecin doit informer le malade dans une relation de confiance et de respect, de façon à l'aider à trouver le chemin de la vérité qu'il cherche et redoute, une vérité qu'il puisse affronter et faire sienne. ■

Cas de conscience autour de l'annonce

par Jean-Paul Caverni, Professeur de psychologie cognitive à l'université d'Aix-Marseille I
et membre du Comité consultatif national d'éthique

Est-il toujours éthique d'informer ? Informer dans l'intérêt de qui ?
De qui est informé ou de qui informe ?



L'annonce de la maladie d'Alzheimer

Il est des cas, manifestes, où la posture éthique est de ne pas informer. C'est la posture qui fut prise pour le sida. N'est ce pas celle qui aurait dû être prise pour la maladie d'Alzheimer ? Il n'y a aujourd'hui aucune médication susceptible d'enrayer la progression de cette pathologie neurodégénérative. À quoi bon dès lors préconiser, comme le fit le ministère de la santé en septembre 2004, des tests de mémoire à toutes les personnes dès leurs 70 ans sonnés ? À l'angoisse d'un résultat qui signerait une déficience mnésique, s'ajoutera l'angoisse de l'incurabilité.

Certes, aux yeux des pouvoirs publics, la légitimation à "tout mettre en œuvre pour diagnostiquer la maladie le plus tôt possible" serait que "le diagnostic précoce est le seul moyen pour ralentir l'évolution de la maladie..., en permettant au patient de bénéficier d'actions de stimulation cognitive". Il s'agit donc bien de lui donner le statut de patient le plus tôt possible. Pourquoi serait-ce moins éthique de le lui donner au plus tard ?

Si jamais ces stimulations cognitives avaient quelque effet, pourquoi ne pas les proposer à toutes les personnes âgées sans qu'elles résultent d'un mauvais résultat à un test ? Ne s'agit-il pas, pour l'heure, d'accompagner les proches plus que les patients ? La personne potentiellement malade n'est-elle pas à l'écart du monde des bien-portants ? "Quand je vais en consultation, le docteur parle à mon épouse

et moi je ne suis plus qu'un tas de mots neurologiques qui ne veulent rien dire" dit un malade.

*La personne
potentiellement
malade n'est-elle pas
à l'écart du monde
des bien-portants ?*

L'annonce d'une maladie génétique,
et la pression pour la dire aux proches

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été amené à examiner le cas où une personne porteuse d'une maladie génétique pourrait être contrainte à la déclarer à ses proches, susceptibles d'en être affectés. Le Comité note que "il peut exister une tension forte entre le strict respect du secret, parfois souhaité par la personne chez laquelle on a découvert une maladie génétique et l'intérêt éventuel, parfois majeur, des autres personnes à connaître cette information pour en tirer bénéfice".

Si les tiers peuvent tirer bénéfice de l'information, et éviter de ce fait la manifestation de la maladie par une prévention efficace, il est raisonnable qu'ils en dispo-

sent. Tout n'est pas pour autant réglé. La question demeure, dans certains cas, de savoir si le patient peut être tenu dans l'obligation légale d'informer ses proches. La réponse du CCNE est négative. Dans tous les cas où une action thérapeutique préventive efficace peut être engagée, l'avis 76 du CCNE invite le médecin à "mettre tout en œuvre pour inciter le patient à informer sa famille", mais refuse qu'il soit dérogé au "respect strict du secret médical". Cette position est la seule qui conserve au patient un statut de sujet responsable. L'automatisme d'une obligation qui aurait été inscrite dans la loi eut mis ce statut à mal. Au sentiment d'être trahi par son corps, se serait ajouté, pour le patient, le sentiment d'être stigmatisé par la société. La personne en eût été chosifiée, déterminée par un fatum sans nuance.

Lorsque la prévention est efficace, comme dans le cas du glaucome, il est permis de penser que le médecin parviendra, sans trop de difficulté le plus souvent, à convaincre le patient de l'obligation morale qu'il a à informer ses proches, même si l'annonce au patient de sa maladie génétique "peut être vécue comme traumatisante, culpabilisante, voire humiliante". On imagine la violence d'une disposition légale qui eût contraint à l'information, lorsque la maladie révélée s'avèrerait sans prévention possible, comme dans les myopathies ou la chorée de Huntington. À l'accablement personnel du patient, se fut ajoutée la contrainte absurde de prévenir des personnes alors bien portantes de leur mort annoncée. ■

Les souffrances de l'annonce

par Hélène Brocq, Psychologue clinicienne CHU de Nice. Centre de référence pour les maladies neuromusculaires et la sclérose latérale amyotrophique. Service de Médecine Physique et Réadaptation du Pr. C. Desnuelle.

De plus en plus, l'annonce du diagnostic d'une maladie grave est perçue comme un véritable acte thérapeutique qui prend du temps. A l'hôpital, pour un malade, tout commence avec l'annonce du diagnostic. Ce moment d'une violence particulièrement intense appelle, de la part du médecin, un immense respect face à la souffrance qu'il va inévitablement provoquer chez son malade.



Selon une récente enquête, un français sur quatre affirme avoir vécu l'annonce d'un diagnostic grave comme une forme de violence. Il est certes difficile de bien annoncer une mauvaise nouvelle. La difficulté vient de ce que l'information au malade est un art plutôt qu'une science, un authentique travail de sculpture dont la matière est d'ordre affectif. D'autant que le médecin n'a pas toujours le loisir de prendre du recul par rapport à ses propres émotions concernant la maladie, la vieillesse, l'angoisse et la mort.

En outre, avec la loi du 4 mars 2002, la relation médecin/malade s'est progressivement modifiée au profit d'une sorte de négociation visant à respecter, inconditionnellement, la libre volonté du patient. De là, la nécessité de s'enquérir de son consentement aux soins et, par voie de conséquence, de lui délivrer une information précise sur son état. En matière d'information au malade, rien n'est simple. Le médecin est constamment tiraillé entre ses obligations légales et déontologiques et le souci éthique de l'autre.

Au moment de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, la parole du médecin actualise, dans le corps du malade, une réalité profondément anxiogène qui crée un trouble psychologique d'une rare violence. Généralement, nous vivons avec l'idée

(abstraite) que nous allons mourir un jour. Mais il est toujours très difficile de regarder la mort en face pour soi.

L'angoisse est souvent si intense qu'elle ne peut être contenue et canalisée

Découvrir sa maladie c'est découvrir concrètement sa mortalité. Le plus souvent, la violence du choc ébranle le jeu des représentations mentales et met le patient dans un véritable état de sidération. Dans ces moments de grande détresse, des défenses archaïques peuvent être mobilisées mais, la plupart du temps, l'angoisse est souvent si intense qu'elle ne peut être contenue et canalisée. Le patient adopte des comportements qui paraissent anormaux ou pathologiques mais qui ne sont en fait que des réactions extrêmes à une

situation extrême. Le psychisme humain a généralement besoin de beaucoup de temps pour reconstituer le tissu cicatriciel provoqué par la violence de l'effraction traumatique.

Pour que cet événement traumatisant soit intégré dans l'espace psychique, puis donne lieu à une activité de parole élaborée et à distance du vécu traumatique, il faut souvent reprendre l'information, procéder par étapes, avec souplesse et en douceur, répéter plusieurs fois... Le psychologue clinicien peut aider le médecin à mieux comprendre la demande du patient, ses résistances, ses angoisses aussi. En travaillant aux côtés du médecin, comme c'est le cas dans les centres de référence, le psychologue participe à la co-construction d'un dialogue empathique souple et adapté. Pour se faire il doit être intégré à l'équipe médicale et ne pas se trouver dans un lieu clivé, tel qu'une unité de soins de support ou de psycho-oncologie.

Les craintes, les angoisses, les idées noires, le désespoir et la panique du malade doivent être accueillies avec humanité, sans agressivité mais aussi sans faillir. Annoncer un diagnostic de maladie grave c'est savoir être à l'écoute de la vulnérabilité de celui qui souffre et rechercher la distance juste, tout en restant profondément sensible et humain. ■

La place de l'infirmière dans le dispositif d'annonce en cancérologie

par Isabelle PIETRI, Cadre de santé Hôpital de l'ARCHET CHU de Nice,
Service de Médecine Interne Cancérologie Pr JG FUZIBET

La lutte contre le cancer a fait l'objet d'une mobilisation nationale qui s'est traduite dans le plan cancer 2003-2007. L'objectif majeur de ce plan est de garantir à tous les malades une prise en charge de qualité. La mesure N°40 vise notamment à "permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie".



L'annonce de la maladie cancéreuse est une étape cruciale du processus de prise en charge. La confiance entre le patient, le médecin et son équipe se tisse au cours de ce moment difficile. C'est la raison pour laquelle le plan "Cancer" accorde toute sa place au souci d'améliorer la qualité de l'information, la manière dont elle est divulguée, en s'adaptant à chacun. Il arrive souvent aux infirmières de devoir prendre en charge des personnes complètement anéanties par l'annonce d'un cancer. Le choc est tel que nous sommes en présence de patients qui semblent ne pas avoir compris grand-chose de leur maladie, de leur traitement. Les manifestations sont diverses : repli sur soi, agressivité, totale passivité...

C'est pourquoi nous avons voulu, dans le service d'hôpital de jour du Pr. Fuzibet à Nice, essayer de mettre en place une consultation infirmière dans le cadre du dispositif d'annonce. Nous avons travaillé dans un premier temps en équipe à l'élaboration des documents devant servir de support écrit à cette consultation :

- une fiche de recueil de données (évaluation initiale) ;
- une fiche d'évaluation de la douleur et de la qualité de vie du patient ;

Nous avons ensuite mis en place cette consultation infirmière à l'attention des patients pour lesquels une annonce de

maladie cancéreuse est faite par le médecin et qui doivent bénéficier d'une chimiothérapie dans le cadre de l'hôpital de jour.

Lors de cette consultation infirmière, l'IDE va :

- se présenter au patient et lui demander de se présenter : qui est-il ? travaille-t-il ? quel est son entourage familial ou amical
- quels sont ses loisirs ? Ces questions permettent d'entrer en relation avec le patient avant son traitement et d'établir une relation de confiance.

Que sait le patient de sa maladie ? Qu'en a-t-il retenu ?

- de demander au patient de reformuler ce qui lui a été dit par le médecin au sujet de sa maladie et du traitement proposé, de noter les mots employés par le patient : "cancer" "petite boule" "petit traitement" "chimiothérapie".
- de réévaluer les connaissances du patient en s'assurant que les informations reçues sont bien comprises afin de corriger les inexactitudes : Que sait le patient de sa maladie ? Qu'en a-t-il retenu ?
- de donner au patient des informations supplémentaires lorsqu'il le souhaite. Il ne

s'agit pas, en effet, de vouloir donner de l'information à tout prix. Il faut épouser le rythme des patients. Certains ne seront pas demandeurs car il leur faudra un certain temps pour "digérer" l'annonce de la maladie. C'est pour eux une manière de se protéger que tous les soignants doivent savoir respecter.

- de remettre au patient des documents de référence (livret d'accueil), de présenter et de fournir la liste des différents intervenants par rapport au traitement (Assistante sociale, psychologue, diététicienne, centre de la douleur).

Cette consultation infirmière comporte un double objectif :

- recenser les besoins en fonction de l'état initial et des perturbations engendrées par la maladie ou le traitement ;
- dépister les problèmes annexes, les facteurs de détresse supplémentaires relevant de difficultés physiques, psychologiques ou sociales.

La consultation infirmière a ainsi trouvé sa place dans cet accompagnement à l'information. Elle s'inscrit dans un dispositif global qui vise à améliorer la qualité des soins donnés aux patients en mettant en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins. Cette démarche devrait nous permettre d'aboutir à des soins adaptés et centrés autour de la personne malade. ■

Avancées et dérives de la génétique

par Anne-Marie CAPODANO, Professeur de Génétique, Cytogénétique oncologique, CHU Timone, Marseille

Le débat sur l'inné et l'acquis, vieux comme le monde, reste d'actualité. Si pendant longtemps on a pensé que l'individu était déterminé essentiellement par son milieu socioculturel et son environnement, comme une loterie, voire comme une fatalité, actuellement, depuis ces trente dernières années, la génétique a la suprématie dans le déterminisme de l'individu. A travers ses rapides progrès, elle exerce une véritable fascination. On est prêt à affirmer que toutes les capacités de l'individu, physiques, intellectuelles ou comportementales, sont déterminées par le patrimoine génétique. Ce pouvoir mythique de la génétique est non seulement dû aux progrès fantastiques de cette discipline ces dernières années, mais aussi au fait que l'individu a vu en elle, à la fois le mythe de la connaissance, le mythe du magicien et le mythe prométhéen du pouvoir de création. Le séquençage du génome humain en 2001 a apporté d'une part l'espoir qu'on pouvait élucider le mécanisme de toutes les affections génétiques et d'autre part, une foi exagérée en la thérapie génique (dont je ne parlerai pas car elle n'en est qu'aux balbutiements). Il y a donc une surestimation de la place et du pouvoir de la génétique, exagérée par les médias qui écartent le rôle d'autres facteurs comme la condition sociale, l'environnement ou tout simplement les erreurs du développement, qui peuvent aussi apporter une explication à ces affections. Nous allons en voir quelques exemples.

Les déviations de la génétique

Le syndrome de l'Y du crime. En 1965, des études cytogénétiques réalisées chez des détenus de sexe masculin dans des prisons britanniques avaient conclu à une fréquence élevée de sujets 47,YYY parmi les détenus, c'est-à-dire à la présence chez ces sujets d'un chromosome Y supplémentaire, sachant que le caryotype d'un sujet masculin normal présente un seul chromosome Y. La formule chromosomique est 46,XY. La presse s'est emparée de cette nouvelle et a désigné ce syndrome "le syndrome de l'Y du crime" car il était observé chez des sujets qui présentaient une grande agressivité. Des travaux ultérieurs ont montré que la fréquence des sujets XYY est aussi élevée dans la population générale que chez les détenus, et que ces sujets ne sont pas des criminels en puissance. Ainsi, la notion de "chromosome du crime" a disparu, ayant été simplement

la résultante d'un dérapage de l'information. "Le gène de la criminalité" a été aussi le résultat d'une dérive, il a été assimilé au gène en cause dans un syndrome appelé "le syndrome de l'X fragile". Ce syndrome est caractérisé par un retard mental, une dysmorphie faciale et la présence d'un chromosome X marqueur qui apparaît sous la forme d'un chromosome X qui présente une petite cassure au niveau de l'extrémité terminale des bras longs.

Un anglais, le Professeur Howard Crickle, qui travaillait sur ce syndrome de l'X fragile, avait donné une interview au journal Sunday Times dans laquelle il disait que ces enfants étaient souvent instables et hyperactifs. Ceci a été transformé en découverte du "gène de la criminalité". Bien sûr ce gène n'existe pas. Le gène responsable de la maladie a été découvert en 1991 et a été

appelé FMR-1 (fragile mental retardation-1). La découverte de ce gène est importante car elle permet de détecter les femmes transmettrices dans une famille et de proposer un diagnostic prénatal précoce permettant de diagnostiquer si l'enfant à naître est un garçon X fragile. L'assimilation de ce gène de l'X fragile à un gène de la criminalité a de graves conséquences car c'est étiqueter ces enfants comme des criminels en puissance. D'où d'importants problèmes ont surgi, psychologiques et éthiques, conséquences d'une transformation de l'information.

Ces exemples montrent combien la société et donc les individus, est favorable à réduire le destin des personnes à leurs gènes jusqu'à être prête à dévier les connaissances scientifiques au-delà de leur réalité et à extrapoler les résultats.

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

46,XY

Quelle juste utilisation des progrès de la génétique ?

En dehors de l'utilisation faussée des progrès de la génétique par les médias, une autre déviation provient du dépassement par les chercheurs de la finalité des avancées, ce qui pose le problème de la juste utilisation de ces connaissances.

En effet, les progrès de la génétique dans de nombreux domaines, les manipulations génétiques, le diagnostic prénatal et la procréation médicalement assistée, le clonage, le diagnostic de prédisposition, entraînent inévitablement des dérapages et posent de nombreux problèmes éthiques.

En ce qui concerne les manipulations génétiques, ce sont des techniques qui consistent à prélever un gène dans l'ADN d'une espèce et à l'insérer dans l'ADN d'une autre espèce afin de lui conférer de nouvelles qualités. Cet animal est devenu ce qu'un appelle un organisme transgénique. Ceci a été utilisé chez des espèces animales ou végétales, pour exalter certaines qualités spécifiques ou améliorer la qualité de leur rendement ou de leur résistance à un herbicide par exemple, et les rendre plus productifs. Les conséquences de ces manipulations sont variables, il est donc nécessaire de les diriger et de les contrôler car des corporations comme celle des agriculteurs peuvent les utiliser à titre lucratif et faire de ces manipulations, dont le but était d'améliorer les qualités d'une race, un objet de commerce et d'enrichissement.

Le "diagnostic anténatal" qui est réalisé en cours de grossesse ou avant l'implantation

de l'embryon (c'est le diagnostic préimplantatoire) a pour but de déceler une anomalie chromosomique ou génique chez l'enfant à naître, dans une famille à risque, pour une affection génétique connue. Le but de cet examen n'est pas seulement de prédire mais d'éviter de mettre au monde un enfant handicapé par une souffrance physique et morale.

Une interruption de grossesse se justifie-t-elle pour une maladie qui ne surviendra qu'à 40 ans ?

Et que penser d'autre part de l'indication de diagnostic anténatal pour le cas d'affection telle que la chorée de Huntington ? Il s'agit d'une affection neurologique à hérédité dominante, c'est-à-dire que dans une famille, si un des parents est porteur du gène, statistiquement un enfant sur deux sera atteint. Dans cette affection, les sujets sont sains jusqu'à l'âge de 40 ans, âge où apparaissent les premiers signes neurologiques. Les patients vont mourir dans des conditions de déchéance physique et psychologique épouvantables. Aucun traitement efficace n'existe. Pourtant, une interruption de grossesse se justifie-t-elle pour une maladie qui ne surviendra qu'à 40 ans ? Combien de vies illustres ont été productives dans les domaines artistiques et se sont arrêtées avant quarante ans :

Mozart, Schiele, ...

Un autre progrès de la génétique "le diagnostic de prédisposition au cancer" crée d'importants problèmes psychologiques et éthiques. Il s'adresse aux familles à risque de cancer, en particulier le cancer du sein et de l'ovaire, et le cancer du colon. En ce qui concerne le cancer du sein, on sait que 5 à 10% de ces cancers sont génétiquement déterminés. Un test génétique à la recherche d'une mutation des gènes BRCA 1 et BRCA 2 est proposé à la patiente venue consulter et atteinte de cancer du sein. Si une mutation d'un des deux gènes est observé chez cette patiente, la recherche de cette mutation est proposée au sujet dit "à risque" dans la famille, qui sont des sujets indemnes. Si l'un de ces sujets est porteur de la mutation, c'est une prise en charge qui doit être proposée : un suivi par mammographie, ou bien dans certains cas, une mammectomie, voire une ovariectomie prophylactique. On imagine les conséquences psychologiques qui découlent d'une telle annonce. Une telle recherche sur les gènes dans les cancers familiaux a montré qu'on est arrivé à avoir des possibilités de prédiction qui dépassent les possibilités de prévention.

Il resterait encore à soulever la question de l'utilisation des tests génétiques dans la vie sociale, par les assureurs ou les employeurs, même si l'actuelle législation française l'interdit. On mesure la gravité de cette dérive où chaque individu serait identifié par sa carte génétique. La génétique a fait d'énormes progrès ces trente dernières années. Quelle utilisation les hommes vont-ils en faire ? ■

Le soignant et le

par Michel Antoni, médecin gastroentérologue, Réseau Novasanté, Centre Hospitalier d'Orange

La rencontre entre le malade alcoolique et le soignant, en particulier à l'hôpital, est parfois source d'une agressivité qui peut rendre impossible toute prise en charge ultérieure. Attachés au respect de la dignité du patient, à son autonomie, solidaires face à sa souffrance et conscient des responsabilités qui leurs incombent, les soignants peuvent se trouver confrontés à des situations conflictuelles. Véritable dilemme moral où il faudra trancher entre le respect de l'autonomie du malade et l'assistance face à sa souffrance pour répondre à la question : que faire pour bien faire ?

L'attitude du soignant face au malade alcoolique.

Le soignant doit s'interroger sur sa propre relation à la problématique en cause et clarifier sa relation à l'alcool pour savoir répondre à la question : à partir de quand peut-on parler d'usage normal ? Pour quel type de consommation, en quelles circonstances, quelle est la sensation recherchée ?

Au-delà de sa propre consommation, ce sont les réactions spontanées que le malade alcoolique lui inspire que le soignant doit interroger. Est-il enclin au jugement moral sur une population qu'il juge déviante ? Ressent-il de la compassion vis-à-vis de la souffrance morale d'autrui ? Ou à l'inverse de la réticence et de l'exaspération ? Parfois c'est l'incompréhension qui prédomine devant le choix pour certains de se perdre. Se pose également la question des choix thérapeutiques : que souhaiter pour l'autre ? Une abstinence rigoureuse au prix d'un mal-être existentiel pouvant conduire au suicide ? Le soignant peut-il vouloir son bien à tout prix, au risque d'une intrusion forcée dans son intimité ?

La première attitude est l'écoute pour mieux connaître l'histoire du rapport du patient à l'alcool. Comme l'écrit le philosophe Paul Ricœur : "ne tenons-nous pas les vies humaines pour plus lisibles lorsqu'elles sont interprétées en fonction des histoires

que les gens racontent à leur sujet ?" La parole est, chez l'alcoolique, un lieu de reconstruction. L'attitude la plus ajustée au contexte existentiel du malade n'est ni la pitié ni le mépris qui refuse au patient d'être reconnu comme un sujet souffrant porteur d'une dignité. Et la compassion ? Compatir, c'est souffrir avec l'autre. On ne peut pas souffrir comme l'autre car ses états affectifs sont impénétrables. Mais on peut ressentir des émotions et montrer qu'on est affecté par sa souffrance.

Le malade alcoolique est un être en souffrance qui ne doit subir aucun ostracisme

Peut-on respecter l'autonomie du patient alcoolique ?

Que recouvre exactement le terme d'autonomie ? Le CCNE (avis 87, avril 2005) rappelle qu'on peut schématiquement dégager 3 sens par ordre de complexité croissante tout à fait adaptés à la maladie alcoolique :

- l'autonomie d'action, capacité à se déplacer dans l'espace
- l'autonomie de pensée, capacité à

conduire une argumentation cohérente et réfléchie,

- l'autonomie de volonté qui est la capacité à suspendre toute spontanéité impulsive. Des conflits peuvent survenir entre ces différents niveaux chez le malade alcoolique :
- autonomie d'action sans autonomie de volonté : ce peut être ce comportement impulsif de fuite si fréquent chez le malade alcoolique, pouvant correspondre à la honte devant le regard des autres, et qui mènera au désespoir. Le soignant n'ajoutera pas à cette honte l'humiliation ou la brimade afin de veiller à maintenir un échange d'égal à égal. Ce qui implique le refus du chantage, le respect de la souffrance, de la décision de refuser le soin (sauf situation particulière, éviter les sorties contre avis médical ou par évasion).

- l'autonomie de volonté sans autonomie d'action soulève la question de savoir si on peut consentir à une demande de consommation chez un patient alcoolique immobilisé.

- l'autonomie d'action sans autonomie de pensée caractérise la démence alcoolique.

Respect de la dignité du malade alcoolique

Comment peut-on reconnaître comme digne cet homme, cette femme, ivres sur le trottoir ou dans un box des urgences, injuriant les passants ou les soignants, souillés, sans gêne apparente, et dont la dégradation physique et psychologique apparaît comme la conséquence d'un choix volon-

malade alcoolique

taire ? Ce comportement, cette attitude, cette dégradation et cette déchéance nous paraissent tellement à l'opposé des valeurs et de l'image que nous attachons à l'humanité. Et pourtant, la dignité est un droit consubstantiel à l'être humain qui reconnaît en particulier que chaque personne à sa propre conception de la vie bonne. C'est lui manquer de respect, ne pas reconnaître leur dignité que de s'immiscer dans l'exercice de cette autonomie.

Mais ce n'est pas bafouer sa dignité que de ne pas approuver son mode de vie et de ne pas adhérer à son comportement. Par contre, il nous faut en permanence éviter les jugements hâtifs et superficiels qui nous font manquer l'essentiel, c'est à dire un être humain avec sa vie, ses rêves et ses épreuves, et qui cache souvent une grande détresse, actuelle lorsque l'alcool est le calmant des souffrances du corps et de l'âme, ou à venir car "les chercheurs de paradis font leur enfer, le préparent, le creusent avec un succès dont la prévision les épouvanteraient peut-être" (C. Baudelaire, les Paradis artificiels). C'est ce respect du

choix de vie associé à la reconnaissance solidaire d'un être humain dans sa complexité qui est la vraie marque du respect de la dignité d'autrui, et qui donne de la cohérence à notre attitude et légitime notre action.

Et l'entourage ?

Dans peu de pathologies les relations avec l'entourage sont aussi difficiles car celui-ci cumule les rôles: souvent demandeur, régulièrement victime et en souffrance du fait de l'alcoolisation du proche, parfois aussi persécuteur. L'entourage exprime de manière le plus souvent très incisive sa demande d'intervenir dans la démarche de soins. Il est essentiel d'écouter cette souffrance, sa réalité (qui corrige de manière parfois importante le déni du patient) mais il est aussi essentiel de rappeler en permanence que le principe de liberté et d'autonomie doit être respecté et le caractère singulier de la démarche médecin-malade dans laquelle les autres intervenants doivent être écoutés mais ne peuvent être



acteurs. L'espace de soins du patient lui est personnel. Mais il faut néanmoins ne pas sous estimer l'importance de la souffrance de ces familles, conjoints, parents ou enfants et une démarche spécifique de prise en charge (information, psychologue) doit être proposée.

On le voit, les valeurs en jeu sont communes à toutes les pratiques médicales. Le malade alcoolique est un être en souffrance qui ne doit subir aucun ostracisme. C'est le but de la réflexion éthique de nous le rappeler et d'y former tous les professionnels de santé. ■

Le Professeur Jean BERNARD s'en est allé

Par le Pr. Jean-François MATTEI, Ancien Ministre, Président de la Croix-Rouge Française
Le Professeur Jean BERNARD nous a quittés avec la discrétion et la pudeur qui sont la marque des grands hommes. Nous sommes attristés mais il avait préparé ce départ depuis longtemps. Il avait transmis son héritage au fil du temps et nous nous l'étions approprié avec bonheur. Ses nombreux élèves, de génération en génération, continuent l'œuvre de pionnier et suivent l'exemple du maître : l'hématologie et le cancer

constituent toujours des fleurons de la médecine française. Les membres du Comité Consultatif National d'Éthique perpétuent la méthode pragmatique proposée dès 1983 par le premier président que fut Jean BERNARD, celle qui consiste à douter plutôt qu'à s'abandonner aux attitudes faciles. Sans doute est-ce la marque de la sagesse et de cet humanisme médical qui nous font tant défaut devant les progrès scientifiques galopants et le chancellement de nos valeurs de toujours. Jean BERNARD nous a

donné l'exemple de l'audace, de l'engagement et du doute. A nous de nous en inspirer et d'assumer nos responsabilités. Il y ajoutait l'art de conter et accompagnait ses propos d'un humour destiné à rappeler la juste hiérarchie des enjeux et la vanité de se prendre trop au sérieux. Je ressens comme un grand privilège de l'avoir rencontré à différentes reprises pour évoquer les questions posées par les lois dites de bioéthique ou par le retour nécessaire à une médecine plus humaine. ■

La souffrance du personnel soignant

Propos libres recueillis par Nathalie Michelin.

On parle beaucoup de nos jours de la "crise" ou de la "déshumanisation" de l'hôpital. Nous avons voulu connaître l'état d'esprit à l'hôpital à travers le récit de soignants.



Les témoignages recueillis confirment que le malaise du personnel est corrélatif à la qualité de la prise en charge des patients. Les soignants souffrent de ne pouvoir juguler la souffrance des malades autant qu'ils aimeraient le faire. Un facteur récurrent est la charge de travail : "on fait beaucoup de choses qui ne se voient pas et qui empiètent sur notre mission initiale" (formalités administratives, ...); "on fait de plus en plus, de plus en plus vite". Le sentiment dominant est d'être pris dans un tourbillon de tâches multiples où le temps consacré au patient s'amenuise. La priorité est aux gestes techniques, cela devient presque une automatisation. Comment le travail peut-il alors être bien fait sans le temps de la réflexion devenu impossible faute de temps ?

Le sentiment d'inachevé est source d'une grande insatisfaction comme l'exprime cette infirmière : "on dit souvent : je reviens tout à l'heure ! et puis on ne revient jamais". On constate en même temps une profonde motivation des soignants à maintenir un rapport humain avec les patients en accord avec leur vocation. Ayant choisi ce métier par humanisme, l'idéal de soin qu'ils s'en faisaient est mis à mal par la dure réalité des faits. Les soignants éprouvent alors une perte d'estime de soi et une certaine démoralisation.

Au-delà de l'épuisement physique, il y a l'épuisement moral : "on ne fait pas le vide", "on a l'impression de ne pas rentrer chez soi" ; une formule qui atteste de la difficulté à maintenir une distance professionnelle. Il y a parfois une identification totale du soignant à son travail. Ce qui engendre un manque de disponibilité, de patience vis à vis de sa famille mais aussi des patients eux mêmes : "notre esprit est toujours parasité par mille choses, c'est usant, on ne récupère pas". Pour transmettre du mental aux autres, encore faut-il pouvoir se ressourcer soi-même. Le manque d'effectifs aggrave ce problème car en cas de difficultés personnelles, le soignant ne peut pas passer le relais : "il doit continuer au même rythme", avec un risque de dépression sinon d'accident.

La souffrance des infirmières et des aides-soignantes vient aussi parfois d'un manque de considération et de valorisation de la part de certains praticiens qui leur donnent le sentiment déplaisant de se décharger sur leurs épaules... La frustration tient aussi aux plaintes des patients qui peuvent aller jusqu'aux insultes et à l'agression.

Le troisième motif de souffrance vient de ce que le personnel se doit d'améliorer la "traçabilité". Cette responsabilisation administrative peut être perçue comme une remise en cause de ses compétences

sinon une tentative de "manipulation". Selon certains soignants, les formalités à remplir empêchent la spontanéité des rapports humains avec le malade ("il faut tout prévoir, tout standardiser, ce qui est contraire à l'idée de soin !").

D'autant que les tentatives d'évaluation des soins sont des échecs : "comment quantifier le soin, le temps consacré à un shampoing, une prise de sang difficile, un dialogue avec un patient ? ..." Enfin, les soignants évoquent la problématique de l'autorité à l'hôpital à laquelle le rapport Couaneau de 2003 faisait déjà allusion. Par exemple, en matière de prescriptions, certaines consignes sont parfois difficilement conciliables avec une situation d'urgence. Les soignants ont l'impression de ne pas être suffisamment écoutés et aimeraient être davantage consultés par les instances décisionnelles pour résoudre les problèmes de dysfonctionnements.

La majorité des soignants ressent le besoin de penser leur pratique, d'exprimer leurs émotions pour dépasser le stade de la frustration immédiate. Cela nécessiterait la création de groupe de réflexion. On aurait tort cependant de penser que tout va mal à l'hôpital. On remarque notamment une meilleure prise en charge de la souffrance des soignants, tout particulièrement dans les situations de fin de vie. ■

L'éthique de la décision en soins palliatifs

par Dr Jean Claude Fondras, service Douleur et soins palliatifs, Centre Hospitalier Jacques Cœur, Bourges

Depuis sa promulgation en avril 2005, les textes de la loi Leonetti relatifs à la fin de vie suscitent des réactions et entretiennent le débat chez les professionnels confrontés à la question désormais centrale de l' "obstination déraisonnable".

Rappelons tout d'abord les caractères propres à la décision en fin de vie : surestimation par les médecins de la durée de survie, faible disponibilité d'études thérapeutiques comparatives fiables, grande variabilité interindividuelle des malades. Les grands problèmes rencontrés sont de ne pas entreprendre ou d'arrêter un traitement, de prendre un risque iatrogène avec un traitement symptomatique, d'avoir à résoudre un conflit sur la conduite des soins. La décision associe des compétences relatives à la thérapeutique, à la législation, à la communication et une méthodologie de discussion faisant place au questionnement éthique. Si la rationalité scientifique est nécessaire, sa place est seconde, car, à mesure qu'on avance vers la fin de la vie, la dimension éthique, c'est-à-dire l'interrogation sur le sens et le but des décisions, prend, en amont des moyens médicaux, une place grandissante.

La législation a été récemment modifiée par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Son objet est d'éclaircir les questions soulevées ci-dessus, d'étendre le rôle de la personne de confiance et d'établir la possibilité de directives anticipées de la part de la personne malade. Nous devons analyser de plus près les termes employés

dans la loi et rechercher ses enjeux. La notion d'obstination déraisonnable, préférable à celle d'acharnement thérapeutique, renvoie à la raison pratique, à connotation nécessairement éthique : ce qui est raisonnable ne peut être réduit à ce qui est rationnel. La loi emploie les termes d'inutilité et de non-proportionnalité. Il s'agit de l'utilité des moyens médicaux dans leur finalité, pour la personne malade (et non "contre la maladie") et de la proportion juste entre les initiatives médicales et l'état du malade ou son état futur estimé. Ce raisonnement pratique et éthique impose de se demander quel est le rapport entre le bénéfique escompté pour la personne malade et la charge à subir pour cette même personne.

Un des articles de la loi évoque les situations où le traitement antalgique et/ou sédatif risque d'accélérer le décès du malade. Nous devons nous attarder sur cet article car il pose deux problèmes. Tout d'abord, il demande de s'interroger sur la propension à médicaliser toute forme de souffrance. Le traitement pharmacologique de la douleur est, à l'évidence, légitime, comme celui des détresses psychologiques extrêmes. Mais la médicalisation de toute forme de souffrance liée à la maladie grave

et à la confrontation à la mort risque de réduire l'accompagnement à une prescription de psychotropes, se privant ainsi des autres moyens, non médicaux, qui peuvent être mis en œuvre dans ces situations.

L'autre question posée est celle de la distinction entre l'utilisation de moyens médicamenteux pour soulager et leur utilisation détournée comme agents d'une euthanasie non volontaire. Il nous paraît difficile de centrer le débat sur l'intention du médecin, laissant ainsi trop de place à la bonne - ou à la mauvaise foi - de ce dernier et aux ambiguïtés entre l'intention proprement dite et le simple souhait. Il est préférable de s'attacher à examiner comment le médecin a pris sa décision et si les pratiques sont conformes aux recommandations professionnelles relatives au maniement des antalgiques et des sédatifs en situation palliative.

Pour conclure, insistons sur quelques points fondamentaux. Il est nécessaire de se poser la question du but de chaque décision, de conjuguer rigueur scientifique et éthique, de résister à la médicalisation, de laisser de l'espace pour la vie privée et les proches, de privilégier le domicile comme lieu de vie et de soins. ■

Commission "Ethique et Cancer"

Compte-rendu de la réunion du 15 Mai 2006-07-07

Le thème de la dernière séance portait sur : "Les problèmes éthiques liés à l'obstination déraisonnable et à la fin de vie". Pour introduire le sujet, il a été rappelé que les soins au stade terminal sont quotidiennement confrontés à des questions éthiques concernant la vie des patients, de leurs familles, mais aussi celle des soignants.

Les textes juridiques abordent les principes éthiques fondamentaux mais les dilemmes ne sont pas pour cela résolus facilement. On s'accorde à reconnaître que dans les faits, le retrait d'un traitement qui prolonge à la fois la vie et la souffrance est plus fréquent qu'il y a quelques années. On tient davantage compte du désir exprimé par le mandataire de la personne.

On s'accorde également à penser qu'aucune loi ne peut suffire à résoudre les problèmes maintes fois débattus autour de l'arrêt de soin voire de l'euthanasie. Il est rappelé à ce sujet que dans les pays de tradition libérale, on distingue trois types

d'euthanasie : l'euthanasie volontaire, pratiquée sur une personne capable de donner son accord ; l'euthanasie non volontaire pratiquée sur une personne incapable de donner son accord et l'euthanasie contraire à la volonté du patient.

Dans les pays de tradition judéo-chrétienne, on utilise davantage les termes d'euthanasie "active" et "passive". Le premier qualificatif renvoie à l'injection d'un produit létal, le second à l'arrêt d'un traitement ayant pour effet de précipiter la mort. Dans tous les cas il n'y a "euthanasie", à strictement parler, que là où il y a intention d'interrompre la vie.

L'euthanasie, quoique contraire au code de déontologie, n'est-elle pas inévitable dans des circonstances de souffrances extraordinaires ? Que penser de la crainte exprimée par certains que le fait d'autoriser l'euthanasie entraînerait ceux qui la pratiquent et la société sur une pente dangereuse qui pourrait aboutir à la violation des

principes éthiques les plus fondamentaux ?

Il est rappelé au cours de la séance que si le patient a la volonté de choisir sa fin de vie, on doit respecter sa décision et l'accompagner, ne pas lui imposer de traitement invasif ou lui administrer des doses d'antalgiques qui auront un effet sur la durée de vie.

Doit-on lyser le patient qui estime ses souffrances intolérables? Peut-on lyser par compassion ? On remarque que dans la prise en charge dans une unité de soins palliatifs, seulement 1% des malades ont désiré l'euthanasie.

S'agissant des enfants en fin de vie, il semble que le désir parental soit le plus souvent de continuer les soins palliatifs, même dans les cas très difficiles où les parents arrivent à ne pas "reconnaître" l'enfant, tant il est devenu "monstrueux" par les traitements. L'enfant se voit dans le regard de sa mère mais aussi dans celui des soignants. ■

Commission "Ethique et Dépistage"

Un nouveau responsable à la tête de la commission

Marie-Antoinette VOELCKEL, biologiste et conseillère en génétique Laboratoire de génétique moléculaire-Département de génétique médicale (Hôpital d'enfants de la Timone - Tél. 04 91 38 77 84 marie-antoinette.un@ap-hm.fr)

Cette commission prolonge et élargit les travaux de la commission "Ethique et Dépistage Néonatal" créée par la biologiste Danièle Léna en 2001. Elle poursuit, sous l'impulsion de Marie-Antoinette Voelckel, le questionnement autour de la thématique du Dépistage.

Au-delà du Dépistage Néonatal, qui aura toujours

sa place ponctuellement, il s'agira d'ouvrir la réflexion sur toute démarche de dépistage en référence à l'actualité ou à tout projet de recherche concernant ce type de démarche.

Plusieurs paramètres concourent à l'extension des programmes de dépistage : l'évolution des pratiques médicales, l'exigeante demande des sociétés modernes, les avancées de la recherche sur le génome, celle de l'industrie bio-pharmaceutique entraînée par les bio-technologies, la "nouvelle économie de marché". Cette dynamique est activée par l'outil Internet au service des sociétés privées exploitant les

résultats de la biologie.

Ainsi, dépassant le champ de la recherche, de l'individu ou de la famille, encadrées ou non par les lois de bioéthique, la problématique éthique du dépistage se place sur le devant de la scène médico-sociale.

Le but de cette commission sera d'élaborer une réflexion sur les conséquences individuelles et collectives des démarches de dépistage.

Ce questionnement doit être abordé tant du point de vue de la santé publique que de la science. ■

Commission "Ethique, santé et idéologie"

Bilan et statistiques 2005

La commission "Santé, éthique, idéologies" travaille sur la base de cas et d'affaires qui ont été abordées par le Groupe d'Etude des Mouvements de Pensée en vue de la Protection de l'Individu (GEMPP) de Marseille.

En 2005, le GEMPP a reçu plus de 1200 demandes d'aide et d'information dont plus de la moitié en matière de dérives sectaires à caractère thérapeutique ou de médecines non conventionnelles. La Commission examine les cas qui semble soulever les problèmes éthiques les plus aigus. Les problèmes éthiques viennent du conflit entre des valeurs auxquelles notre société est attachée. D'un côté la protection de la liberté individuelle, la liberté d'association et d'opinion, de l'autre la protection

des personnes vulnérables, le respect des droits de l'homme. La Commission "santé, éthique, idéologies" a classé et totalisé les demandes d'aide en 2005 de la façon suivante :

- Thérapies holistiques, médecines parallèles, guérisseurs : 156
- Pratiques new-age (développement potentiel humain) : 71
- Kinésiologie : 65
- Psychothérapeutes non conventionnels ou holistiques ou déviants : 57
- FMS, False memory syndrom (Faux souvenirs induits) : 36
- Reiki : 36
- Psychogénéalogie, décodage biologique, mémoires

cellulaires, méthode Hamer : 30

- kryeon, enfants Indigo, EMF Balancing : 22
- mahikari : 14
- Anthroposophie : 12
- Scientologie : 11
- Communication Facilitée et Psychophanie : 9

Les inquiétudes suscitées par les démarches thérapeutiques non conventionnelles, les dérives sectaires dans le champ de la santé, ont amené la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes) à citer plusieurs fois dans son rapport 2005 (publié en avril 2006 à La documentation française) remis au Premier Ministre, les travaux du GEMPP de Marseille sur cette question. ■

Commission "Ethique et Assistance à la procréation" (J. Raquet)

Compte rendu de la séance du 2 juin 2006 par Josyane Coindre

La conscience morale est ce qui permet au sujet de distinguer le bien ou le mal afin de prononcer des jugements de valeur. Selon Bruno Saintot, la conscience morale comprend trois dimensions:

- La dimension universelle : ce sont des grands principes peu contraignants et invariables, comme par exemple : "Tu ne tueras point."
- La dimension particulière : des règles d'action empiriques permettent aux principes universels de se traduire dans un domaine plus concret.

■ Enfin la dimension singulière qui implique l'unicité de la personne : chaque cas est un cas unique.

■ La décision est éthique lorsqu'elle est articulée ces trois niveaux

A titre d'illustration concrète, Bruno Saintot évoque le problème du secret. Une interrogation se pose au sujet de l'enfant désireux de connaître ses origines, de savoir comment et de qui il est issu. L'origine dépasse le seul biologique : instituer

une filiation c'est permettre à quelqu'un de se construire, cela va plus loin que la seule identité.

Le secret n'est pas synonyme d'anonymat. La loi autorise de lever le secret sur les origines (par exemple de révéler à l'enfant sa conception par le recours au sperme d'un donneur) tout en maintenant l'anonymat du donneur. L'anonymat au sens religieux du terme est synonyme de mystère. L'anonymat met une barrière à la tyrannie de la dette et exprime la gratuité du don. ■

Commission "Ethique et Soins Palliatifs" (Mireille Périneau/ Guillaume Berrichon)

Le refus de soin

Au cours de l'année écoulée la commission a réfléchi sur la thématique du refus de soin. Cette réflexion s'est organisée à partir de cas cliniques. Parmi ceux-ci on retiendra le cas du refus de soin du patient témoin de Jéhovah.

Mme D. née en 1950, vit dans un village du Vaucluse. Dans ses antécédents médicaux on retient :

- une HTA (HyperTension Artérielle)
- un angiome cérébelleux(1969).

Une tumeur pelvienne est découverte en mai 2005 ; le suivi (diagnostique étiologique et mise en route des thérapeutiques) est effectué à l'IPC. Le 26/07/05, son médecin traitant l'adresse au Centre Hospitalier par les urgences, dyspnéique,

pour une anémie mal tolérée (Hb 6.9-TA 10/6) ; le médecin note : "A l'arrivée elle a refusé les transfusions par conviction religieuse et elle est témoin de Jéhovah".

Elle est au courant de sa situation clinique et espère regagner son domicile au plus tôt. Mme D. est transférée des urgences dans le service d'hématologie à 23h30 le même jour. Dès le lendemain matin, devant le refus de la patiente d'être transfusée, un transfert est organisé pour Marseille à l'IPC où elle est suivie sur le plan oncologique.

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est appelée "en urgence" pour rencontrer Mme D., mais sans que soit vraiment identifié le motif de l'équipe d'hématologie pour la faire intervenir. Les propos de la patiente sont interprétés comme

un refus de soins. Ses convictions religieuses semblent incompatibles avec le protocole de soins.

Le médecin de l'EMSP et son cadre de santé se rendent vite à l'évidence, Mme D. manifeste une grande détresse morale. Elle est cependant soucieuse d'être traitée.

Un relais est organisé avec l'IPC et le médecin, notamment de l'EMSP pour s'assurer du respect de ses convictions religieuses. L'IPC se mettra en relation avec le "Comité de liaison des témoins de Jéhovah" de telle sorte que cette appartenance communautaire soit non seulement reconnue, mais respectée dans un protocole de soins adapté. ■

Commission éthique et Europe

Le Groupe Européen d'Éthique (GEE) Par Luce Peltier

Les dernières séances de travail ont été centrées autour du Groupe Européen d'Éthique (GEE) au travers de sa publication et son bilan d'action 2005.

La gestion des programmes de recherches communautaires pose un problème d'harmonisation de la pluralité des normes sociales et des valeurs propres à chaque pays. Pour la guider, la Commission européenne s'appuie sur les conseils du Groupe Européen pour l'Éthique de la Science et des nouvelles technologies (G.E.E.) successeur du Groupe de conseillers pour l'éthique de la biotechnologie. Créé en 1991 sur l'initiative du Président de la Commission, le G.E.E. est composé

de quinze membres et constitue une instance neutre, indépendante et pluridisciplinaire. En lien avec les Comités Nationaux d'Éthique, le G.E.E. délivre des avis, soit à la demande de la Commission, soit sur des questions choisies de sa propre initiative afin d'organiser une évaluation scientifique grâce à un groupe d'experts indépendants. En mai 2000, le GEE a publié un rapport sur les droits des citoyens et les nouvelles technologies soulignant les risques majeurs d'instrumentalisation du corps humain, de discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques et de commercialisation du corps humain, de ses composants et produits.

Ces points de vue ont été reproduits dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Mais le GEE a également imaginé certains articles susceptibles, selon lui, d'être publiés dans un avenir relativement proche : Vaccination des enfants contre le tabac - Le Dolly humain est né : c'est un garçon - Une pilule contre l'obésité - Ventes d'organes : plus de tabous pour les reins - Le prix d'une vie européenne est de tant par an. Et de se demander si le GEE ne joue pas la triste Cassandra de l'Europe en nous dévoilant vraiment une proche réalité ou s'il fait preuve simplement d'un peu trop de pessimisme à travers ses sombres prédictions ? ■

Mémoires d'Éthique

Cecile Baccou

FIN DE VIE EN RÉANIMATION ET SURVEILLANCES AUTOMATIQUES

La dignité des patients en fin de vie maintenus en réanimation par un système de surveillances automatiques est-elle respectée ? Telle est la question qui sert de fil rouge aux investigations menées dans ce mémoire à propos des malades admis en soins intensifs. L'élément essentiel que l'auteur s'attache à mettre en évidence est le refus de la mort en tant qu'échéance inéluctable : «on ne travaille pas avec la mort mais contre la mort». Cette course contre la montre se déroule sur fond d'une ambiance lugubre et déshumanisée («retentissements périodiques d'alarmes, bruit de fond des machines, activités techniques des équipes»). Il existe, du fait d'une telle atmosphère anxiogène, une véritable «pression psychologique du lieu» qui accentue la difficulté d'échanges avec les proches tout en exposant une personne déjà très fragilisée à «être réduite à une série de données numériques».

L'interrogation pourrait se résumer ainsi : vaut-il mieux faire n'importe quoi plutôt que rien ? Le simple prolongement de la vie peut-il constituer une finalité pour une équipe de soin ? L'application du principe de non-malfaisance ne saurait se réduire à la prise en charge palliative de la douleur du patient. Le code de déontologie lui-même est bafoué lorsque le patient inconscient n'est plus qu'une pièce inscrite dans les rouges de la mécanique aveugle des surveillances automatiques. Le personnel lui-même fonctionne sur le mode protocolaire d'une standardisation des conduites. La référence au concept d'habitus que l'on doit au sociologue Bourdieu paraît pertinente pour rendre compte de ce phénomène de reproduction d'attitudes mimétiques nourries d'un besoin sous-jacent de cohésion sociale.

La démarche palliative n'a de sens que si elle est articulée au souci éthique fondamental de sauvegarder la dignité du mourant. ■

Dr Marie Suzanne Leglise-Gendarme DIGNITÉ ET MALADIE D'ALZHEIMER

Travail de recherche qui interroge l'un des concepts les plus couramment utilisés sans que son contour sémantique soit toujours clairement apparent à tous les esprits : celui de dignité. Pour réactualiser son sens, l'auteur a choisi de l'aborder dans le domaine où il semble le plus fragilisé : la maladie d'Alzheimer. Sorte de mort intérieure, de mort avant la mort, cette maladie est vécue par tous comme la destruction de la substance intime de l'être de ceux que l'on aime. L'auteur la présente avec beaucoup d'à propos comme une maladie ontologique, qui attaque la personne humaine à la racine de son être, parce que être c'est être en relation, c'est être avec et pour les autres. Ce qui est coupé par la maladie d'Alzheimer, c'est la voie vers l'être intime de l'autre, son existence personnelle secrète, son intériorité. La personne est là et en même temps «ce n'est plus elle». Aussi cette tragédie n'est pas seulement la détérioration de l'une ou plusieurs de ses facultés cognitives mais une atteinte à l'être même du sujet qui est comme coupé du monde des choses et des autres. Quoique l'on fasse «la tristesse de la séparation est là» (p 10). L'auteur parle du «sentiment d'insupportable» et relève avec minutie les déclinaisons de la culpabilité que recouvre pour les proches «cet énorme chagrin de l'irratrappable».

Est-ce que le sujet a perdu son humanité ? Est-il enfermé dans son monde, coupé de notre monde ? Après avoir opéré un très bon travail de clarification conceptuelle autour de la dignité, en identifiant les liens qu'un tel concept entretient avec l'image de soi normative et l'autonomie, le mémoire propose une grille d'étude de cas particulièrement opportune qui permet d'aborder les situations concrètes en fonction d'une méthodologie rigoureusement établie. ■

CENTRE DE DOCUMENTATION

Situé au rez-de-jardin de l'hôpital d'adultes de la Timone, au cœur de l'Espace Ethique Méditerranéen (EEM), le Centre de Recherche et de Documentation (CRD) accueille les étudiants et les personnels hospitaliers, médecins et para-médicaux, pour emprunter ou consulter, du lundi au vendredi, de 9h30 à 17h.

Cette présence reflète la dynamique de l'éthique et le souci de mettre les informations utiles à la disposition de tous, dans un des secteurs émergents de la médecine du 21ème siècle. Disposant d'un fonds documentaire en éthique (1200 monographies environ, une dizaine de périodiques, dont 1550 articles sont catalogués, sans compter la littérature grise), il héberge aussi les mémoires d'études d'éthique médicale de l'EEM (environ 420 à ce jour) ainsi que des travaux de troisième cycle (DEA, thèses etc.). De plus, informatisé, il dispose de cinq ordinateurs publics, reliés à Internet et aux réseaux documentaires, dédiés à la recherche en éthique médicale. Ces ordinateurs permettent, en outre, de se connecter au portail de l'EEM (www.2em.org). Le centre est ouvert à tous et dispose de places assises pour le travail in situ, (possibilité d'impressions et de photocopies sur place). Les prêts : peuvent emprunter des ouvrages les personnels de l'AP-HM (l'ensemble de la communauté soignante concernée par l'éthique médicale est bienvenue) ainsi que les étudiants, en formation initiale ou continue (carte d'étudiant exigée). Les ouvrages ainsi que les mémoires peuvent être sortis, à raison de deux simultanément, pour une période d'un mois maximum, sous couvert d'une caution de 50 euros (par chèque) et de l'acceptation de la charte du lecteur du CRD.

Son catalogue est accessible sur le site de l'EEM : www.medethique.com, rubrique "Centre de Documentation" ou bien par le portail de l'EEM : www.2em.org/opac
Contact : 04 91 38 44 29
documentation@medethique.com

L'enseignement aura lieu dans les locaux de l'EEM, sous-sol de l'hôpital Timone Adultes.
Se renseigner sur les éventuels changements du programme avant de venir assister à un cours.

Renseignements : 04 91 38 44 27 - www.medethique.com - www.timone.univ-mrs.fr/medecine/enseignement/censeignement.html

Pré-Programme du module "Fondements de l'Ethique médicale" UE Obligatoire pour le Master Ethique, Science, Santé, Société, M1-S1

Attestation d'Etudes d'Ethique Médicale (AE),
1^{ère} semaine du Diplôme Universitaire d'Ethique
Médicale (DU) et du Diplôme Inter-Universitaire
«Ethique et Pratiques Médicales» (DIU)

Semaine du 4 au 8 Décembre 2006

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI
Pr. Jean-Robert HARLE
Dr. Perrine MALZAC

Lundi 4 décembre

8h30 à 13h00 J.F. MATTEI

Eveil de la conscience éthique.
Le mouvement éthique en Europe
et dans le monde

14h00 à 18h00 J.F. MATTEI

Définition et champ de la bioéthique.
Exemples de problématiques : la recherche
biomédicale sur l'homme, la transplanta-
tion d'organes...

Mardi 5 Décembre

8h30 à 9h45 P. MALZAC

Présentation de l'enseignement

10h à 11h15 J.L. SAN MARCO

Ethique et santé publique

11h30 à 12h45 J.F. MATTEI (philo)

La responsabilité

14h00 à 15h45 L. VISIER

Enjeux sociaux de la recherche scien-
tifique et des innovations technologiques

16h15 à 18h00 C. BAILLON-PASSE

Philosophie du droit et éthique médicale

Mercredi 6 Décembre

8h30 à 9h45 J.L. BERNARD

Consentement aux essais cliniques

10h00 à 11h15 D. MARANINCHI

Les paris de l'innovation

11h30 à 12h45 P. LE COZ

Greffe du visage : aspects éthiques

14h00 à 15h45 D. THOUVENIN

L'agence nationale de biomédecine

16h15 à 18h00 M. BONNET

Anthropologie de la santé

Jeudi 7 Décembre

8h30 à 9h45 J.P. BINON

La médecine et le principe de précaution

10h00 à 11h15 R. GORI

La santé totalitaire

11h30 à 12h45 Y. BAILLE

Histoire de la douleur

14h00 à 15h45 M.H. MOUNEYRAT

Le CCNE : à propos des derniers avis

16h15 à 18h00 J.M. AZORIN

Ethique et enfermement

Vendredi 8 Décembre

8h30 à 13h00 J.F. MATTEI

La question de l'embryon et du foetus

L'accès aux origines : Avis 90 du CCNE

14h00 à 18h00 J.F. MATTEI

Le clonage humain

Choisir la qualité de vie

(DPN, DPI, handicaps congénitaux, ...)

Pré-Programme du module "Ethique et Pratiques Médicales"

UE Obligatoire pour le Master Ethique, Science, Santé, Société, M1-S1

2^{ème} semaine du Diplôme Universitaire
d'Ethique Médicale (DU) et du Diplôme Inter-
Universitaire «Ethique et Pratiques Médicales»
(DIU)

Semaine du 22 au 26 janvier 2007

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI
Pr. Jean-Robert HARLE
Dr. Perrine MALZAC

Lundi 22 janvier

8h30 à 13h00 J.F. MATTEI

La fin de la vie
Les biotechnologies

14h00 à 18h00 J.F. MATTEI

Le droit des malades et la santé publique
Bioéthique : fallait-il légiférer ?

Mardi 23 janvier

8h30 à 9h45 B. CHABROL

L'éthique au coeur de la pédiatrie sociale

10h à 12h45 R. FRYDMAN

Ethique et AMP

14h00 à 15h45 F. MOLENAT

L'accompagnement de la grossesse

16h15 à 18h00 U. SIMEONI

Ethique et réanimation néonatale

Mercredi 24 janvier

8h30 à 9h45 P. BEN SOUSSAN

L'annonce d'une mauvaise nouvelle

10h00 à 11h15 M. PONCET

Enjeux éthiques autour d'Alzheimer

11h30 à 12h45 A. ALTAVILLA

La recherche sur les cellules souches en

Europe : entre éthique et Droit

14h00 à 15h45 M. GUERRIER

Evolution du statut et des droits de l'enfant

16h15 à 18h00 P. MALZAC

La médecine prédictive

Jeudi 25 janvier

8h30 à 9h45 D. METRAS

Les transplantations d'organes

10h00 à 11h15 P. COLLIGNON

Controverse autour du concept de polyhandicap

11h30 à 12h45 P. LE COZ

Rôle des émotions dans la décision médicale

14h00 à 15h45 M. de HENNEZEL

Le souci de l'autre

16h15 à 18h00 J.M. LA PIANA

Accompagnement des mourants et fin de vie

Vendredi 26 janvier

8h30 à 13h J.F. MATTEI

Les lois de bioéthique

14h00 à 15h45 J.F. MATTEI

Action humanitaire

16h15 à 18h00 B. GRANJON

Le concept d'ingérence

L'enseignement aura lieu dans les locaux de l'EEM, sous-sol de l'hôpital Timone Adultes.

Se renseigner sur les éventuels changements du programme avant de venir assister à un cours.

Renseignements : 04 91 38 44 27 - www.medethique.com - www.timone.univ-mrs.fr/medecine/enseignement/censeignement.html

Pré-Programme du module "Ethique Biomédicale et Science des Religions"

UE Obligatoire pour le master Ethique, Science, Santé, Société, M1-S2

Certificat d'Etudes Universitaires
"Ethique Biomédicale et Science des Religions"

Semaine du 12 au 16 Mars 2007

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Pierre LE COZ

Lundi 12 Mars

9h à 10h45 J.F. MATTEI

Ethique, religion et laïcité -
le chemin des consciences

11h à 12h45 S. GEORGANTELIS

Ethique et bouddhisme

14h à 15h45 S. BELOUCIF

Ethique médicale et islam

16h15 à 18h A. BORELLY

Ethique et religion orthodoxe

Mardi 13 Mars

9h à 10h45 P. LE COZ

Le thème de la guérison dans les formes
contemporaines de religiosité

11h à 12h45 J.J. WUNENBURGER

L'éthique et le sacré

14h à 15h45 D. FOLSCHEID

Histoire de l'athéisme

16h15 à 18h J. WOODY

A préciser

Mercredi 14 Mars

9h à 10h45 J. NAUDIN

Psychologie clinique et religion

11h à 12h45 A. THONI

La religion à l'hôpital

14h à 15h45 O. de DINECHIN

L'homme, la bioéthique

et la théologie chrétienne

16h15 à 18h L. HERAULT

Rites de passage et initiation religieuse

Jeudi 15 Mars

9h à 10h45 J.R. HARLE

Le praticien hospitalier
face au multiculturalisme

11h à 12h45 C. PERROTIN

La mort, l'éthique et la religion

14h à 15h45 J-D CAUSSE

Ethique et théologie protestante

16h15 à 18h E. ROBBERECHTS

Le CCNE : à propos des derniers avis

16h15 à 18h00 J.M. AZORIN

Ethique et judaïsme

Vendredi 16 Mars

9h à 10h45 B. SAINTOT

Progrès de la biomédecine :
héritages chrétiens et nouveaux

11h à 12h45 G. DORIVAL

Histoire des religions

14h à 15h45

Table ronde avec les aumôniers hospitaliers

16h15 à 17h P. MALZAC, P. LE COZ

Conclusions, méthodologie et conseils pratiques

Programme du module "Approche Philosophique de l'Ethique Médicale"

UE Obligatoire pour le Master Ethique, Science, Santé, Société, M1-S1

Attestation d'Etudes d'Ethique Médicale (AE),
3^{ème} semaine du Diplôme Inter-Universitaire
"Ethique et Pratiques Médicales" (DIU)

Semaine du 21 au 25 Mai 2007

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Pierre LE COZ

Lundi 21 Mai

9h à 12h30 P. LE COZ

Les fondements de l'éthique socratique
Le statut de l'éthique
dans la pensée platonicienne

14h00 à 18h00 P. LE COZ

Les grandes lignes de

"L'éthique à Nicomaque" d'Aristote

Le projet cartésien d'une morale

scientifiquement fondée

Mardi 22 Mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

Les principes de l'éthique kantienne

De l'utilitarisme dans la tradition anglo-
saxonne

14h00 à 18h00 P. LE COZ

Altérité et temporalité chez Hegel

Positivismisme et altruisme chez Auguste Comte

Mercredi 23 Mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

Ethique, croyances et convictions

chez Max Weber

Ethique et vie émotionnelle

dans la phénoménologie de Scheler

14h00 à 18h00 P. LE COZ

La question de l'éthique

dans la pensée de Heidegger

L'heuristique de la peur

dans l'éthique de Hans Jonas

Jeudi 24 Mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

Différence entre éthique
et morale chez Ricoeur

Ethique et sainteté chez Levinas

14h00 à 15h45 P. LE COZ

Le normal et le pathologique
dans la pensée de Canguilhem

16h15 à 18h00 D. LIOTTA

Médecine et danger dans la pensée de Foucault

Vendredi 25 Mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

De la bioéthique

à la biopolitique : Dagognet

Actualité du débat éthique

aux Etats-Unis (Engelhardt et Rawls)

14h00 à 15h45 P. LIVET

Comment raisonnons-nous avec nos émotions ?

16h15 à 16h45 P. LE COZ

Conclusions, méthodologie et conseils pratiques

SEPTEMBRE

Rencontre avec les aidants

Jeudi 21 Septembre 2006
Marseille, Hôtel du département
organisée par le Conseil Général 13 et l'Institut
de la Maladie d'Alzheimer, dans le cadre de la
Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer.
Entrée libre de 8h30 à 17h.
Informations : IMA 04 91 47 77 55

Journée de la commission de réflexion AMP et des équipes d'Assistance Médicale à la Procréation de Marseille

Vendredi 22 Septembre 2006
Marseille, Espace Ethique Méditerranéen
"LAMP est elle au service de l'évolution de la Société ?"
Trois thèmes seront abordés :

- Environnement et Fertilité
- Age de procréation et Fertilité
- Homosexualité et Fertilité

PROGRAMME DE LA MATINÉE DE 9H-12H30
Modérateurs : Pierre Tourame et Jean-Marie Grillo
Introduction

Agnès Noizet (Médecin de la Reproduction)
Coût de l'AMP
Jean-Marie Grillo (Biologiste de la Reproduction)
Environnement et Fertilité
Jeanne Perrin (Biologiste de la Reproduction)
Age du 1^{er} enfant, données démographiques
Elise De la Rochebrochard (Chercheur INED Paris)
La religion a-t-elle encore une influence sur la procréation ?

Père Bruno Saintot
"Procréer" : Approches philosophiques
Pierre Le Coz (Philosophe, faculté de Médecine)
Existe-t-il des conditions sociales idéales pour procréer ?

Irène Thery (Sociologue)
PROGRAMME DE L'APRÈS-MIDI 14H-16H
Modérateurs : Jacqueline Saïas et Agnès Noizet
Procréation, parentalité et homosexualité en France et en Europe

La loi et les pratiques en AMP
Jean Pierre Binon (Avocat)
La loi et les pratiques pour l'Adoption
Martine Bavioul (Directrice Maison de l'Adoption)
Place des "Psys" dans la réflexion de la Société
Christian Flavigny (Psychanalyste Paris)

Journée Portes Ouvertes

Samedi 23 Septembre 2006
Centre La Baume, Aix-en-Provence
Informations : 04 42 16 10 41
www.labaumeaix.com

Colloque "Esthétique du visage : Narcisse à fleur de peau" 2^{ème} Forum "Peau et société"

Vendredi 29 Septembre 2006
Paris, Musée d'art et d'histoire du judaïsme
L'objectif du forum est de discuter dans une perspective interdisciplinaire et transversale le sens et les valeurs propagés par la peau avec les contributions de médecins dermatologues, d'anthropologues, de littéraires, d'historiens de l'art, de lexicologues, de psychanalystes... et de croiser leurs points de vue. Il s'agit d'interroger tout autant le caractère universel de la peau, sa représentation sociale en terme médical, hygiéniste, esthétique, que de réfléchir sur ses liens entre psychisme et soma, entre l'invisible et le visible.
Informations :
FAX : 01 47 70 46 10
Ptolémée : 4 cité Paradis - 75010 Paris
peau@ptolemee.com
www.peau.ptolemee.com/PagesPS/programme.html

Congrès annuel de l'Association Européenne des Centres d'Ethique Médicale (EACME)

Du Jeudi 28 au samedi 30 septembre 2006
Louvain, Belgique
Informations :
Centre for Biomedical Ethics and Law
Faculty of Medicine, K.U. Leuven - Kapucijnenvoer
35 -3000 Leuven (Belgium) -
Tel. : +32-16-33 69 51
Fax : +32-16-33 69 52
Myriam.Swarthenbroeckx@med.kuleuven.be
Conference website: www.cbmer.be
www.kuleuven.be/cbmer/congres

OCTOBRE

Ethique et chirurgie. Quels enjeux pour le XXI^e siècle ?

5 Octobre 2006, Paris
Journée annuelle de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale
Inscriptions : SFFEM 01 42 86 41 32
herve@necker.fr
moutel-gregoire@wanadoo.fr

Questions d'éthique : personnes handicapées, personnes valides, posons-nous ensemble la question de la dignité

7 Octobre 2006, Aix-en-Provence
Conférence-débat organisée
par l'Association des paralysés de France (APF)
Informations : 04 91 79 99 99
06 82 06 70 92

Introduction à la bioéthique : questions et références

à partir du samedi 14 Octobre 2006
Centre La Baume, Aix-en-Provence
7 Séminaires dirigés par P. Bruno Saintot
Informations : 04 42 16 10 41
www.labaumeaix.com

La vieillesse : un autre âge ou un naufrage ?

17 Octobre 2006
Cassis, Centre Culturel
Conférence de Pierre Le Coz organisée
en partenariat avec l'EEM.
Informations : 04 42 01 77 73

OCTOBRE (SUITE)

**Colloque National
"Sciences, pseudo-sciences
et thérapeutiques déviantes.
Approches pratique et éthique"**

21 Octobre 2006
Marseille

PROGRAMME DE LA MATINÉE

9h30 Accueil des participants
10h00 Du bon usage des termes médicaux ;
approches lexicologique et éthique
Dr Grunwald (Ordre national des médecins)
10h45 Ebauche de critique scientifique des
pseudo médecines : le cas frappant des élixirs
Floraux de Bach (Mémoire de l'eau Etc.). Richard
Monvoisin (Docteur en sciences)
11h30 L'énergie à toutes les sauces
Bertrand Jordan (Biologiste Moléculaire)

PROGRAMME DE L'APRÈS-MIDI

14h00 L'astrologie n'est pas l'astronomie
Philippe Zarka (Laboratoire d'Études Spatiales et
d'Instrumentation en Astrophysique (LESIA,
UMR CNRS) - Observatoire de Paris)
14h45 Observation de pratiques pseudo-médicales
et pseudo scientifiques dans des mouvements
sectaires
Antonio Fischetti (Journaliste)
15h30 Psychogénéalogie : La hantise des arbres
généalogiques
Géraldine Fabre (Docteur en Science de la Terre,
ingénieur de recherche - Nancy)
16h30 Le coaching: quels savoirs pour quel
type de "thérapeutique"?
Pierre Le Coz et Roland Gori
17h30 Clôture

Informations et inscriptions :

GEMPPPI BP 30095 - 13192 Marseille cedex 20
Tel/Fax : 04 91 08 72 22 - 06 76 01 94 95
gemppi@wanadoo.fr

NOVEMBRE

**"Bioéthique, universalisme
et mondialisation"**

Du Jeudi 2 au Samedi 4 Novembre 2006
Bucarest, Roumanie
11^{ème} Rencontres Internationales Francophones
de Bioéthique.
Informations : christian.byk@wanadoo.fr
d.parlea@cepes.ro

**Journée de la santé humanitaire
"entre vouloir et pouvoir"**

16 Novembre 2006
Marseille, Hôpital de La Timone
Organisé par le Centre européen de santé
humanitaire (CESH)
Informations : www.cesh.org

**Ethique et réanimation
"mourir en réa"**

23 novembre 2006
Marseille, Espace Ethique Méditerranéen
18h30 : Accueil des participants
19h : SUD, impromptu "où sont passés les clefs ?"
19h30 : NORD, "L'évaluation de la charge en
soins lors du décès". M. Frenedo (IDE), A. Allal (AS)
20h : SUD "La fin de vie en réanimation : le
cadre légal" B. Eon, D. Lambert, I. Decamps
20h15 SUD "L'articulation entre les différents
acteurs du soin lors d'une fin de vie" M. Delfino,
N. Michel, S. Ribes, C. Bres, C. Baccou
20h15 la mort se prépare-t-elle ? P. Le Coz
20h45 Discussion suivie d'un apéritif dînatoire

**L'éthique en action ou
comment passer de la
réflexion à l'action ?**

Samedi 25 Novembre 2006
Marseille
Journée annuelle des commissions de réflexion
de l'Espace Ethique Méditerranéen.
Cette journée a pour but de diffuser le travail de
plusieurs commissions de réflexion. Ces com-
missions travaillent tout au long de l'année autour
de thématiques diverses comme le cancer, les
soins palliatifs, l'aide médicale à la procréation,
la médecine humanitaire, le handicap, le dia-

gnostic prénatal, le vieillissement,... Leur but
est de réfléchir en groupe pluridisciplinaire sur
les aspects éthiques de ces pratiques et de leurs
conséquences pour la société. Lors de ce collo-
que, l'ensemble des groupes présentent leurs
travaux et les exposent au grand public. L'intérêt
particulier de ces rencontres consiste en des
regards croisés sur des problématiques très
diverses en apparence mais qui trouvent, par le
biais de la réflexion éthique, des points de
convergence et d'enrichissement mutuel. Les
auditeurs, quelle que soit leur origine, peuvent
aussi réagir, ce qui permet de confronter les
auteurs des travaux présentés à la perception du
citoyen, permettant de renouveler le débat.
Ainsi sont abordées des questions concrètes
concernant la manière d'informer un patient
atteint d'une maladie grave et létale, la place
des parents dans les décisions concernant la
grossesse, l'écoute possible de la parole du
sujet vulnérable dans les décisions médicales le
concernant, la pratique de la psychiatrie en
milieu carcéral, le refus de soins, pour ne citer
que quelques exemples... Ces journées de mise
en commun du travail de commissions ont lieu
chaque année depuis 4 ans. Cependant, jusqu'à
présent, seuls les participants aux travaux des
commissions et les membres du CEREM y
étaient conviés. Il nous est apparu nécessaire,
voire même salutaire, que ces vifs et très en
richissants débats puissent être ouverts à un
plus vaste public en s'intégrant à ce cycle de
conférences.

Informations : 04 91 38 44 26
www.medethique.com

Journées annuelles d'éthique

Mardi 28 et Mercredi 29 Novembre 2006
Université Paris V, Paris
Organisées par le Comité consultatif national
d'éthique
La santé, la connaissance et l'argent
Les avis 2006 du CCNE
Informations : 01 53 86 11 49 / 52
contact@comite-ethique.fr
www.ccne-ethique.fr

NOVEMBRE (SUITE)

2^{èmes} Rencontres Amista-Alzheimer

30 Novembre et 1^{er} Décembre 2006

Aubagne, Centre de Congrès Agora

«ALZHEIMER : vivre ensemble»

Les Rencontres Amista-Alzheimer 2006 dresseront un premier bilan des expériences conduites en France et à l'étranger et proposeront des solutions innovantes, concrètes et applicables pour offrir aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs accompagnants des conditions de vies dignes et rompre leur isolement. Le congrès sera précédé, le mercredi 29 novembre d'une journée de formation sur «Humanitude» une nouvelle philosophie de prise en soins des Personnes âgées, par Jérôme Pellissier et Rosette Marescotti.

Renseignements et inscription :

www.amista-alzheimer.fr

Contact : Dr Jean-Raoul Monties,
Président de "3A" (Accueil, Amitié, Alzheimer)

18, les Héliantes, 13390 AURIOL

Tel. 08 77 91 92 14

jr.monties@wanadoo.fr

www.aubagne.com

rencontres.amista.alzheimer@mairie-aubagne.com

■ Jean-Jacques Rassial : au-delà du principe de réalité

■ Alain Abelhauser : "il était mort mais il ne le savait pas"

PROGRAMME DU DIMANCHE

■ Catherine Paulet, Pierre Le Coz, Vincent Girard, Michèle Behaim : psychopathologie du vivre-ensemble

■ Patrick Bensoussan : hôpitaux et réseaux de santé face à la réforme

■ Ingrid France : nouvelles pathologies du néolibéralisme

■ Patrick Chemla : passions collectives et individuelles

■ Michel Dugnat : pas de 0 de conduite pour le jeune enfant

Après-midi : la violence au travail / Présidé par Benjamin Jacobi

Infos : coll.clinique.med@free.fr - 06 61 76 30 76

Les nanotechnologies et la médecine : enjeux éthiques

13 Décembre 2006, SFFEM

Paris, Université René Descartes

Informations : www.ethique.inserm.fr

Abonnez-vous gratuitement

Adressez vos coordonnées à

L'Espace Éthique Méditerranéen.

Secrétariat du Pr. Mattei

Hôpitaux de la Timone Adultes

Boulevard Jean Moulin / Rue Saint-Pierre

13385 Marseille Cedex 05

Renseignements 04 91 38 44 26 ou 27

forum

Directeur de Publication
Guy Vallet, Directeur Général de l'AP-HM

Directeur de Rédaction
Pierre Le Coz

Fondateur de la revue
Pr Jean-François Mattei

Comité de rédaction : J-M. Azorin, Y. Bailly, A-M. Capodano, B. Chabrol, P. Collignon, F. Elsinger, C. Fuzet, M. Gamarre, J.R. Harlé, P. Le Coz, P. Malzac, N. Michelin.

Maquette
C. Asso, Direction de la Communication AP-HM

Photos
A. Ruoppolo, JP. Stepanow,
Direction de la Communication AP-HM.

Imprimé en France en 10 000 exemplaires par SPOT.
ISSN : 1779-6776

INFOS

Publication de Philippe PEDROT en collaboration avec Emmanuel CADEAU et Pierre LE COZ avec une préface de Jean-François MATTEI.



Création de nouvelles commissions à l'Espace Éthique Méditerranéen

La Commission «éthique et accompagnement des familles» se propose d'aborder les problèmes qui se posent dans la relation triangulaire patient/famille/soignant. La question du deuil sera également explorée. La réflexion se veut élargie aux différentes organisations familiales à travers les cultures. Cette nouvelle commission est coordonnée par Mme Maeva Sala, psychologue clinicienne à Marseille. La première réunion se déroulera le mardi 10 octobre à 20 heures dans les locaux de l'EEM (rens. 04 91 38 44 27)

La commission ETHIQUE ET NTIC (nouvelles technologies de l'information et de la communication) se réunira pour son lancement le jeudi 5 octobre 2006 de 17h30 à 19h à l'Espace éthique Méditerranéen. Vous êtes cordialement invité à cette réunion pour laquelle vous trouverez toutes informations utiles sur le site intranet de l'EEM, à la rubrique "commission".

Sortie de l'avis n°91 du Comité Consultatif National d'Éthique sur les problèmes éthiques posés par l'informatisation de la prescription hospitalière et du dossier du patient.

La révolution informatique gagne le monde de l'hôpital. Le dossier médical est appelé à devenir électronique et les prescriptions médicalementes de plus en plus assistées par des logiciels. Cette intrusion du numérique dans le champ médical va conduire, à terme, à l'effacement progressif du support papier. Déjà en France, il existe des unités de soin entièrement informatisées.

Avis en ligne sur www.ccne-ethique.fr

DECEMBRE

A quoi éduquer les enfants ?

5 Décembre 2006

Cassis, Centre Culturel

Conférence de Pierre Le Coz

Tel. 04 42 01 77 73

culturel.cassis@wanadoo.fr

Du malaise dans la culture à la violence de la civilisation

Colloque de la Revue Cliniques Méditerranéennes

9 et 10 décembre 2006

Marseille, Centre Saint-Charles

Université de Provence

En collaboration avec le laboratoire de recherche en psychopathologie clinique et psychanalyse de l'université d'Aix-Marseille I.

PROGRAMME DU SAMEDI

■ Roland Gori : le sujet au risque du néolibéralisme

■ Bernard Doray : de l'inhumain à l'inhumain

■ Nicole Aubert : l'individu hypermoderne

Discussion animée par E. Roudinesco

Janine Altounian sur l'élaboration de l'héritage traumatique

L'empire des coachs. Une nouvelle forme de contrôle social

Roland Gori, Pierre Le Coz,
Albin Michel, 2006.

«Il faudrait en France un coach pour 50 habitants !» s'exclamaient il y a quelques années le premier formateur de coachs français. En réalité, cet appel était une prophétie : le coaching s'étend aujourd'hui à tous les domaines de la vie quotidienne. On le rencontre jusque dans les établissements de santé, où il explique comment bien se comporter pour mieux se porter. Avec ses recettes psychologiques et son jargon managérial, il touche au plus intime de nous-même. Le coach nous apprend à intérioriser les impératifs de performance et de compétitivité. Il nous exhorte à augmenter notre rentabilité comportementale. Ne serions-nous donc rien de plus que des micro-entreprises à gérer ? ■

Le médecin et la mort, approches éthique et philosophique

Pierre Le Coz, Jean-François Mattei (préf.),
Vuibert, 2006

Le livre propose aux médecins des matériaux de réflexion pour appréhender la mort dans la force de sa dimension humaine et existentielle. Il interroge le vécu du médecin, le sentiment de solitude ou de faute, son vertige face à la mort demandée ou à celle du nouveau-né en détresse. Il ne cherche pas à "refamiliariser" le lecteur avec la mort ni à l'"apprivoiser". Il s'interroge sur le thème du déni de la mort et l'opportunité des lamentations de ceux qui aujourd'hui n'ont de cesse de dénoncer la fuite de l'homme moderne face à l'ultime échéance. A quoi bon déplorer que nos contemporains refoulent la mort ? A supposer même que ce déni de la mort soit effectivement un trait spécifique à notre société, qu'est-ce que cela peut bien changer pour un médecin ? On l'imagine mal dire à son malade que la mort est une fin naturelle et inéluctable à laquelle il lui incombe de savoir se résigner... ■

La philosophie

Alain Renaut
Odile Jacob, 2006

Ce livre est une excellente initiation à la philosophie. Constitué par une série de leçons que l'on pourra lire dans l'ordre que l'on voudra, selon ses goûts, ses besoins ou ses choix, il présente les pensées des plus grands penseurs d'hier et d'aujourd'hui, des classiques aux contemporains : Aristote, Descartes, Spinoza, Hegel ou Wittgenstein, mais aussi Rawls, Arendt, Lévinas, Foucault, Rorty, Lacan, Derrida. Il aborde également les questions liées aux grands débats éthiques actuels en relation avec les découvertes scientifiques, la biomédecine, l'environnement, le clonage, l'euthanasie, le retour du religieux. ■

Les musulmans face à la mort en France

Aggoun A.
Vuibert, 2006.

Comment prendre en charge la mort d'une personne appartenant à la communauté musulmane en France ? Ce livre rédigé par un spécialiste d'éthique et de l'Islam s'attache à décrire, à partir de cas concrets, la notion d'au-delà dans cette culture, les normes et pratiques dictées par le Coran (toilette mortuaire, veillée, prières, mise en terre, rites funéraires), mais aussi le cadre juridique français. Il répond ainsi aux nombreuses questions que se posent les professionnels du secteur médico-social dans leur pratique quotidienne. ■

Le recul de la mort L'avènement de l'individu contemporain

Yonnet, P.
Gallimard, 2006.

Pendant des siècles, les sociétés n'ont pas eu d'autres moyens de maîtriser la fécondité que le recul de l'âge du mariage. C'est seulement avec la contraception et la dépénalisation de l'avortement, que le problème du "trop plein d'enfants" a pu être surmonté. La révolution contraceptive a en même temps enclenché la logique de l'"enfant désiré". L'enfant est devenu le fruit d'une reproduction résolue. Sa venue au monde est librement consentie. Des questions inédites vont alors surgir : peut-on vraiment s'opposer à un enfant dès l'instant où il a été désiré ? Peut-on se montrer hostile à son égard si nous sommes responsables de sa naissance ? Prolongement du désir de ses parents, l'enfant est perçu comme porteur d'un droit à exprimer son être profond, un droit à être heureux. D'où la tentation insidieuse de le confiner dans un cocon protecteur, au risque de retarder sa confrontation avec la réalité. ■



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille