

FORUM

l'espace éthique méditerranéen

Dossier

La compassion :

faut-il s'y fier
ou s'en méfier ?



Avant *propos*

par Fernand Lorrang, Directeur Général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille



Dans les consciences des professionnels de la santé, mais aussi, de plus en plus, dans celles des patients eux-mêmes et de leur entourage, l'éthique médicale hospitalière occupe ou est en voie d'occuper une place jamais connue jusqu'à aujourd'hui. Cet intérêt croissant n'est pas le seul fait des catégories "intellectuelles" : je constate au contraire qu'à des degrés divers et avec des éclairages particuliers, chacun se pose des questions essentielles devant des sujets graves comme la souffrance, la violence, la prise en compte et le respect de la dignité de la personne humaine, ou encore les espoirs mais aussi les craintes suscités par les progrès scientifiques et technologiques, en particulier dans un secteur aussi sensible que la recherche génétique.

Du côté de l'hôpital, je trouve, au moment où la notion de service public est quelque peu mise à mal, que cette quête profonde du sens de nos actes, de nos métiers, de notre rapport à la personne soignée, constitue un signe de belle vitalité intellectuelle et morale, au sens noble et humain du terme.

Dans le contexte actuel de gestion très rigoureuse de nos budgets, se doter d'un espace professionnel conséquent n'est pas une décision facile à prendre et à mettre en œuvre. Mais les enjeux sont tels qu'il a semblé important de fournir cet effort, et de répondre favorablement à la double initiative de l'Espace Éthique de l'AP-HM dirigé par Emmanuel HIRSH et de l'équipe du Pr. Jean-François MATTEI à l'AP-HM : l'Espace Éthique Méditerranéen est une réponse concrète à un partenariat souhaité entre nos deux Établissements. Ce partenariat servira de base à la constitution d'un réseau national, et, très vite je l'espère, international.

C'est une démarche qui illustre très concrètement notre volonté d'ouvrir davantage l'hôpital à la ville, à nos concitoyens, et de rendre l'institution hospitalière à la fois plus humaine et plus transparente.

Je formule le vœu que cet Espace soit non seulement un pôle de réflexion, un lieu de rencontres pour les scientifiques, chercheurs, juristes, philosophes... mais aussi, tout simplement, un lieu ouvert aux Personnels de l'AP-HM, au citoyen, à tous ceux qui, à quelque grade que ce soit, désirent œuvrer pour que le patient hospitalisé soit un être mieux compris, mieux écouté et mieux respecté.

Cette lettre est destinée à cristalliser les efforts de tous et de chacun dans ce sens, à faire état de l'avancement des travaux qui sont et seront menés au cœur de l'Espace Éthique Méditerranéen.

Elle est un trait d'union entre toutes les sensibilités, et toutes les compétences.

Qu'elle soit une fenêtre ouverte sur plus d'humanisme. Bravo, et merci à toutes celles et à tous ceux qui contribuent à faire entrer un peu plus de lumière dans notre quotidien professionnel. ■

forum

Directeur de Publication
Fernand Lorrang, Directeur Général de l'AP-HM

Directeur de Rédaction
Pr Jean-François Mattei

Secrétaire de Rédaction
Marianne Benamo

Comité de rédaction : J.-M. Azorin, Y. Baille, B. Chabrol, P. Collignon, F. Eisinger, R. Forcelino, C. Fuzet (secrétaire), M. Gannerre, P. Le Coz (coordonnateur), M.-L. Malauzat, P. Malzac, C. Rauch.

Maquette
Service de Presse et de Communication
de l'AP-HM (C. Asso)

Photos
Service de Presse et de Communication
de l'AP-HM (P. Stepanow)

Imprimé en France en 5000 exemplaires par
l'AP-HM, 80 rue brochier 13354 Marseille Cedex 5

Abonnez-vous gratuitement

Adressez vos coordonnées à
l'Espace Éthique Méditerranéen .
Secrétariat du Pr Mattei .
Hôpitaux de la Timone,
Boulevard Jean Moulin / Rue Saint-Pierre
13385 Marseille Cedex 05



Editorial

par Jean-François Mattei, Professeur de Pédiatrie et Génétique Médicale,
Membre de l'Académie Nationale de Médecine, Député des Bouches du Rhône.



Au moment où nous changeons de siècle et de millénaire, nous changeons surtout de civilisation. L'achèvement des siècles de dupes et l'avènement de la révolution scientifique nous conduisent, en effet, à définir de nouveaux repères et affirmer nos valeurs. Nos nouvelles connaissances nous placent devant des situations inédites exigeant de nouveaux choix. Nous découvrons donc de nouveaux espaces de liberté et de responsabilité qui mettent en jeu l'idée même que nous pouvons nous faire de l'homme et de sa dignité. Quel comportement, quelle attitude adopter face à ces avancées de la science ?

C'est toute la démarche du questionnement qui explique l'émergence de la conscience éthique traduisant bien l'entrée dans un nouveau monde. Tous les champs de l'activité humaine sont impliqués dans l'interrogation éthique. C'est ainsi que l'éthique s'impose comme une préoccupation majeure de l'économie, l'environnement ou la communication parmi d'autres domaines. Pourtant c'est dans le domaine de la médecine et de la biologie que les questions sont le plus cruciales et impérieuses. Elles concernent la vie, la mort, la souffrance, le destin ou les différences. C'est parce que ces questions ne peuvent être éludées que la bioéthique ou éthique biomédicale a commencé de se développer depuis quelques années. Après la création du Comité consultatif national d'éthique, après le vote des "lois dites de bioéthique" en 1994, la réflexion s'est étendue tout à la fois au niveau international et au niveau local.

Le débat citoyen s'impose à chacun, en conscience. Il nous faut aussi trouver des règles communes pour harmoniser des pratiques dont chacun souhaite qu'elles respectent l'homme dans son humanité.

Le questionnement est donc d'abord individuel, chacun essayant au terme d'un dialogue avec sa propre conscience, faisant appel à ses références personnelles, de définir les choix lui permettant de mener sa vie conformément à ses convictions. Mais dans ce cheminement, personne ne peut ignorer que les choix de chacun, pour fondés qu'ils soient, ne peuvent ignorer les conséquences qu'ils ont nécessairement sur les autres et sur le futur. Le questionnement devient alors collectif puisqu'il engage notre responsabilité vis à vis du prochain et du lendemain. Chacun peut, par exemple, comprendre que face aux manipulations génétiques, au-delà des choix individuels, ce sont des traitements possibles qui sont en cause en même temps que l'équilibre génétique du monde vivant qui nous entoure.

C'est dire que la réflexion éthique est devenue une nécessité puisqu'elle sous-tend les choix de l'homme face aux avancées de la science. Elle trace les limites du champ de l'humain, rappelle les enjeux et les priorités. Elle rappelle aussi qu'à côtés des techniques il y a la parole, le regard, l'échange entre les hommes. Elle rappelle que confronté au doute, il est dans la nature de l'homme de toujours s'interroger et d'écouter les autres. ■

Sommaire

- 2 . Avant propos
- 3 . Editorial
- 4 > 7 . **DOSSIER**
La compassion : faut-il s'y fier ou s'en méfier ?
- 8 . **CONTRIBUTION**
Une éthique du soin hospitalier
- 9 . **LIBRE EXPRESSION**
La liberté d'expression
- 10 . **RENCONTRE AVEC**
Didier Sicard
- 11 . **LE POINT SUR**
Ethique et Histoire
- 12 . **REGARD INFIRMIER**
Et si la douleur avait un sens
- 13 . **COMMISSIONS**
Les Commissions de L'EEM
- 14 . **RÉACTION**
La vie ne peut être un préjudice
- 15 . **L'ÉTHIC CAFÉ**
- 16 . **ENSEIGNEMENTS**
- 17 . **INFORMATIONS - AGENDA**
- 18 . **TRAVAUX ET MÉMOIRE**
- 19 . **LECTURES**



La compassion :

faut-il s'y fier ou s'en méfier ?

par Pierre Le Coz, Professeur Agrégé de philosophie,
chargé de cours à la faculté de Médecine de Marseille.

Q u'est-ce que la compassion ?

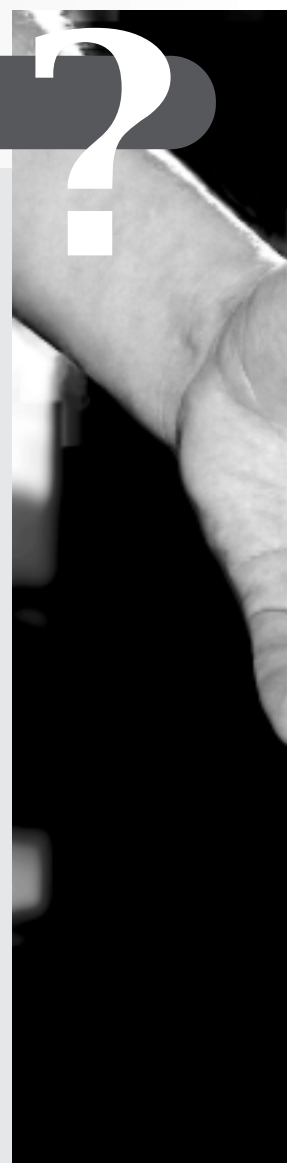
Lorsqu'elle fait l'objet d'une réflexion, la compassion suscite parfois des appréciations mitigées. D'aucuns inclineraient à voir en elle un apitoiement sur soi-même : c'est notre propre souffrance que nous ne supporterions pas dans le spectacle de la souffrance de l'autre. La compassion ne serait-elle donc qu' "un sentiment de nos maux dans les maux d'autrui" selon la définition fameuse de La Rochefoucauld¹ ?

L'étymologie latine du terme semble nous mettre en garde contre cette vision réductrice, en nous rappelant que *com-patir* c'est "sentir avec" l'autre et non pas comme l'autre. Sans doute, peut-on parfois s'imaginer sentir ce que l'autre ressent en s'identifiant à lui (" je sais ce que tu ressens "). Mais il s'agit là de ce qu'on pourrait nommer avec Adam Smith une sympathie illusoire fondée sur une "illusion de l'imagination"² et non à proprement parler de compassion. En effet, dans la mesure où "nous n'avons pas d'expérience immédiate de ce que les autres sentent"³, la compassion (sauf à être illusoire) ne saurait se définir en termes de rapport identificatoire à autrui. L'identification est un processus psychique passif où l'accès à la souffrance de l'autre s'opère sur le mode d'une perméabilité émotionnelle à laquelle il faut plutôt réserver le nom de "contagion affective"⁴. Convenons donc qu'un

homme n'est jamais aussi seul que lorsqu'il souffre, et réservons le nom de compassion aux seules expériences de participation à la souffrance d'autrui. Au demeurant, qui, étant patient, aimerait voir au chevet de son lit un médecin pleurant et gémissant avec lui ? La compassion vraie n'est point passive ; elle réside tout au contraire dans un effort de l'imagination pour se représenter la situation dans laquelle se trouve celui qui pâtit⁵. Et c'est le renouvellement quotidien de cet effort intérieur de mise en sympathie avec le monde du patient qui fait de l'hôpital le foyer de l'hospitalité. N'est-ce pas cet effort qui transparait chez les soignants, à travers le courage du quotidien hospitalier, ce courage de redonner du courage aux malades et de les aider à s'aider eux-mêmes ?

De ce point de vue, on comprend que certains philosophes soient allés jusqu'à placer la compassion à la racine de toutes les vertus morales : "une compassion sans bornes qui nous unit avec tous les êtres vivants, voilà le plus solide, le plus sûr garant de la moralité", écrit Schopenhauer. Avant d'ajouter ces mots qui résonnent déjà comme un appel au questionnement éthique : "avec elle, il n'est pas besoin de casuistique. Qui la possède sera incapable de causer du dommage à personne, de faire du mal à qui que ce soit"⁶.

1. La Rochefoucauld., *Maximes*, coll. " Grands Ecrivains ", 1987. Maxime 264, p.73 2. Smith A., *Théorie des sentiments moraux*, PUF " *Léviathan* ", 1999, p.30 3. *Ibid.*, p.24. 4. Cf. Scheler M. *Nature et formes de la sympathie. Contribution à l'étude des lois de la vie émotionnelle*. Payot 1950. pp.29-34. 5. Cf. A. Smith, *op.cit.*, p.28 6. Schopenhauer A., *le fondement de la morale, le livre de poche*, 1991, p.191.



s'y fier ? s'en méfier ?

s'y fier ? s'en méfier ?

s'y fier ? s'en méfier ?

s'y fier ? s'en méfier ?



Morale des bons sentiments et sentiment d'être bon

Faut-il vraiment aller jusqu'à dire qu'avec la compassion, "il n'est nul besoin de casuistique" ? Cela reviendrait à s'imaginer que lorsque notre esprit se trouve placé sous l'influence de ce vénérable sentiment, les cas de conscience n'existent plus : il n'y a plus de conflit de devoirs, plus rien ne fait problème, rien en tout cas qui nécessiterait un débat... C'est ainsi qu'au regard d'une âme remplie de compassion, la moindre réserve faite sur l'extension de l'utilisation de l'assistance médicale à la procréation à des femmes veuves ou célibataires aura tôt fait de susciter un effarement consterné. Un médecin de renom, partisan de l'insémination des mères célibataires s'indignait, il y a peu, de l'absence de tout affect compassionnel chez ceux qui ont osé transformer ce cas de figure en problème de casuistique : "Critiquez la PMA, censeurs prétentieux, figés dans votre orgueilleuse insensibilité (...)!"⁷ " C'est tout ce qu'il y a d'obscur et d'intrigant

dans l'argument de la compassion qui s'exprime à travers ces mots envenimés. Celui qui est ému de compassion se sent tout naturellement "du bon côté".

A ses yeux, il n'y a plus de casuistique qui tienne car rien n'est au-dessus de la compassion, et surtout pas un quelconque principe universel que la froide raison tenterait de lui opposer : "Ceux-là s'élèvent volontiers contre une compassion qu'ils jugent sentimentaliste et dérisoire ; ils lui reprochent de porter atteinte à l'universalité de la Règle"⁸.

Compatissant pour l'autre, je me vois en train de compatir, et cette vision de moi-même est une vision généreuse de moi-même, une vision de moi comme être généreux. Le cœur compatissant se vit comme un cœur pur, et toute conscience compatissante est une bonne conscience. Le danger étant alors que, pour une bonne conscience, il n'existe plus de cas de conscience...

7. Sureau C., *Alice aux pays des clones*, Stock, 1999, p.128. 8. *Ibid.*, p.129.

L'exaltation de la sensibilité compassionnelle dans les sociétés individualistes

On concèdera volontiers à Schopenhauer que la compassion est un sentiment naturel, "un produit primitif et immédiat de la nature" qui "apparaît dans tous les pays et en tout temps"⁹. Force est de reconnaître néanmoins que les sociétés ne la valorisent pas toutes de la même manière. Tandis que "dans toute morale aristocratique elle passe pour une faiblesse"¹⁰, dans une morale égalitaire comme celle qui orchestre les sociétés démocratiques contemporaines, la compassion est érigée en valeur absolue. Comment expliquer cette exaltation de la sensibilité compassionnelle telle que nous la voyons aujourd'hui, par exemple, à l'œuvre dans la télé-charité (Téléthon, Sidaction...) ? Qu'on soit favorable à ce type d'émission (et comment ne pas l'être ?) ne saurait nous dispenser de réfléchir à ce qu'elle nous apprend sur nous-mêmes et sur le contexte psychosocial dans lequel nous baignons. On observera en particulier que, contrairement à la morale religieuse qui imposait obéissance à Dieu- ou à cette morale du devoir, chère à Kant, qui exigeait la soumission des penchants de la sensibilité à la raison, l'éthique de la compassion n'impose aucun esprit de discipline. L'heure n'est plus à l'obéissance aux impératifs rigoristes de la religion ou de la morale : "l'heure est aux larmes aux yeux, à la dramatisation du vécu, aux élans spontanés et libres du cœur"¹¹.

Pour être "éthique", il suffit d'être sensible, de suivre la ligne de courbure imprimée par l'émotion qui s'empare de nous à la vue de la souffrance d'autrui. Parlant de la pitié, Rousseau disait bien que "nul n'est tenté de désobéir à sa douce voix". On conçoit alors qu'une éthique fondée sur la compassion soit parfaitement ajustée à l'esprit individualiste de notre temps, où le sens austère du devoir, de la discipline et du sacrifice de soi ont été discrédités au profit des frissons du cœur, de la spontanéité des sentiments personnels et du souci intime d'épanouir son capital psycho-affectif.



La pitié dangereuse

Cette valorisation idéologique de l'éthique sentimentale ne va pas sans soulever quelques interrogations : ce que nous décidons par compassion est-il nécessairement préservé de tout risque d'erreur d'appréciation ? Dans l'intensité du vécu émotionnel, ne sommes nous pas exposé à perdre toute distance critique par rapport à ce que nous décidons ? "Il faut retenir son cœur, nous avertit le Zarathoustra de Nietzsche, car si on le laissait aller, combien vite alors, on perdrait la tête !"¹². Il n'est pas rare que ceux qui parlent au nom de la compassion le fassent sur le ton indigné d'une véhémence qui laisse apparaître, en creux, une mystérieuse connivence entre violence et compassion. Violence langagière bien sûr, mais aussi violence symbolique tant il est vrai que la compassion peut servir d'alibi à des pratiques biomédicales profondément subversives, susceptibles de saper insidieusement les assises légales et symboliques de la vie en société.

9. Schopenhauer, *op.cit.* p.162. 10. Nietzsche, *L'antéchrist*, §7 Folio Essais Gallimard, 1974, p.19. 11. Lipovetsky G., *Le crépuscule du devoir*, Gallimard, 1992, p.141. 12. Nietzsche F., *Ainsi parlait Zarathoustra*, "Des compatissants", le livre de poche, 1983, p.120

N'existe-t-il pas actuellement de bonnes âmes qui s'emploient à fabriquer un clone humain au nom de la compassion pour des parents ayant eu la cruelle douleur d'avoir perdu un enfant ? La réplique clonique assurera la "résurrection" de la jeune victime. Déjà la fécondation post-mortem (qui devrait bientôt être autorisée en France) permettra la résurrection du père à travers l'enfant-reliquie, lequel aura à charge de faire revivre son souvenir, pour le meilleur et surtout pour le pire¹³. Les limites de l'argument compassionnel sont patentées dans ce dernier cas, lorsqu'on s'avise que la décision inverse (ne pas autoriser la grossesse après la mort du géniteur) pourrait s'en réclamer avec autant de force persuasive (on pourrait invoquer la compassion à l'égard de l'enfant né pour perpétuer la mémoire du père décédé) ...

La question qui se pose alors est de savoir si une compassion subversive est encore une compassion au sens strict du terme. Hannah Arendt emploie le terme de pitié pour caractériser la "perversion" de la compassion. Analysant l'entreprise de purification du corps social sous le régime

de la Terreur au lendemain de la Révolution française, elle montre que Robespierre et ses alliés massacraient les aristocrates et autres "conservateurs" au nom de la pitié pour le peuple. A la différence de la compassion, pudique et silencieuse, la pitié est bavarde, volubile ; elle s'accompagne de la "glorification de la cause qu'elle défend, qui est la souffrance d'autrui"¹⁴. La pitié est cette compassion pathologique qui tire de la vision généreuse de soi comme être au cœur pur, le sentiment jubilatoire d'être investi d'une mission. La pitié donne tout, elle donne tellement qu'elle donne aussi la mort. Dans les cas pathétiques d'euthanasies actives justiciables d'une procédure pénale, on remarque que les soignants incriminés invoquent systématiquement dans leur plaidoirie le sentiment de compassion qui les a poussés à l'homicide¹⁵.

Que la compassion puisse aussi promptement signer un pacte avec la mort nous montre que rien n'est plus difficile à réfréner qu'une pitié sûre de la haute portée philanthropique de son œuvre purificatrice du Mal.

*A l'éthique de la conviction
qui n'entend répondre qu'au seul attrait
d'une valeur à promouvoir,
sans accepter ni compromis ni casuistique,
ne devons-nous pas préférer
une éthique de la responsabilité
qui s'entend d'abord à répondre
des conséquences de ses engagements ?*

13. Cf. sur cette question, "Des médecins contre le droit à la grossesse après la mort du géniteur" in *Le quotidien du médecin*, n°6361 du 20 octobre 1998. 14. Arendt H., *Essai sur la révolution*, Gallimard, 1967 p.126. 15. Cf. notamment Maleuvre C., *Mes yeux*, éditions Fixot, 1999. 16. Sur la différence entre "éthique de la conviction" et "éthique de la responsabilité", cf. Weber M., *Le savant et le politique*, Plon, 1959.



Il ne faudrait évidemment pas conclure de ces remarques à la nécessité de nous endurcir et de dédramatiser la souffrance de l'autre ! Gardons présent à l'esprit que sans compassion, il ne resterait de l'hôpital qu'un immense bloc de béton armé. Ce n'est pas de la compassion en elle-même qu'il s'agit de se méfier ; c'est de son encensement aveugle et de sa majoration abusive dans les argumentations éthiques (voire juridiques). La compassion est une valeur qui doit participer à la décision médicale sans pour cela porter ombrage aux autres valeurs (prudence, équité, etc.). Souvenons-nous qu'en tant que membres d'une société donnée, nous sommes inévitablement influencés par les croyances et les évaluations qu'elle véhicule, que notre valorisation de la compassion est relative à notre époque, et qu'une telle valorisation peut nous emporter dans une véritable dérive émotionnelle. Selon le mot de Hegel, "un amour inintelligent serait peut-être plus nuisible que la haine". La valorisation abusive de la vertu du cœur débouche sur la dégradation de l'éthique de la compassion en une "éthique de la conviction" au nom de laquelle l'âme compatissante, sûre de son bon droit, refuse de reconnaître les conséquences fâcheuses de ses décisions, préférant les mettre sur le compte de la sottise des hommes. A l'éthique de la conviction qui n'entend répondre qu'au seul attrait d'une valeur à promouvoir, sans accepter ni compromis ni casuistique, ne devons-nous pas préférer une éthique de la responsabilité qui s'entend d'abord à répondre des conséquences de ses engagements ? ¹⁶ ■

une éthique du soin hospitalier

par Emmanuel Hirsch,
Directeur de l'Espace Éthique de l'AP-HP, Professeur
d'éthique médicale à la Faculté de médecine Paris-
sud.

Au sein des établissements de soin, des relations humaines quotidiennes impliquent profondément les personnels de santé. Ils sont comptables de décisions et d'actes lourds de conséquences, pour lesquels ils investissent de hautes compétences et témoignent d'une profonde attention à l'autre en situation de demande, d'attente et d'exigence infinies.

Nos responsabilités sont en effet illimitées. Le service public hospitalier doit concilier une excellence dans le soin avec un accueil urgent des situations de précarité. Cela nous invite à voir une mission très exceptionnelle dans l'exercice pratique de notre profession. Éviter la confrontation reviendrait à désertir une fonction dont nous ne serions pas dignes.

Notre perception de l'hôpital ne peut aucunement se réduire aux prouesses biomédicales qui fascinent nos contemporains. C'est un lieu où convergent les souffrances humaines, les détresses, les incertitudes et les solitudes absolues. Faute de relais, des situations sociales ignorées ou méprisées s'y révèlent en dernier recours, bien au-delà des fins thérapeutiques. C'est dire le surcroît de fonction qui nous revient, comme l'attention humble et discrète que nous devons consacrer à l'accueil. Il s'agit souvent de défendre, de protéger une personne affaiblie et menacée, parfois totalement dépendante.

L'institution hospitalière apporte des réponses fortes et significatives. Elle engendre, au cœur d'une société incertaine, des principes et des repères propres à maintenir une certaine cohésion. Active, dynamique, la responsabilité en question procède du devoir de non-abandon et, plus encore, de la volonté d'affirmer une conception humaine de nos devoirs sociaux. Accompagner la personne durant

ces moments de vulnérabilité et de profonde interrogation que représente la confrontation à la maladie, cette mise en cause d'une identité et d'un projet ; composer sa dépendance, ses altérations, tout ce qui affecte son intégrité ; maintenir une présence, un lien, une cohérence jusque dans les situations extrêmes ; c'est manifester une conscience morale de nos obligations.

Confrontés à des demandes chaque jour plus fortes et complexes, nous travaillons à retrouver des repères qui ne soient pas seulement déontologiques, mais qui favorisent une expérience plus juste et plus intense au sein de l'institution.

Nous travaillons dans un lieu d'humanité. L'hôpital constitue dans nos sociétés un espace d'exception qui recueille une multitude de demandes difficilement exprimables, d'urgences et de souffrances qui ne savent plus où aboutir. La part sociale de ses fonctions progresse à mesure que certains relais sociaux traditionnels se déchargent de leurs obligations. Les fragilités humaines perdent le contact des solidarités indispensables.

Assistance médicale à la procréation, néonatalogie, greffes d'organe, génétique mais aussi accueil des précarités sociales, du grand âge et de la fin de vie — rien de ce qui se passe au sein de l'hôpital ne devrait laisser indifférent. Tout appelle, au contraire, à des ouvertures qui favoriseraient une plus juste compréhension et le partage d'options concernant l'ensemble de notre collectivité.

Le souci de notre vie commune et de son devenir nous convient au partage de responsabilités mieux comprises et assumées dès lors qu'elles concernent l'homme, c'est-à-dire très intimement chacun d'entre nous. Désormais notre société prend en considé-

ration les territoires jusque-là insoupçonnés, ou évités, du soin hospitalier. Nous sommes concernés individuellement et collectivement, dans la mesure où s'imposent des choix qui légitiment un débat public argumenté. Qu'il s'agisse du devoir d'information, de la liberté de consentement, du combat contre la douleur, de l'accompagnement des personnes démentes ou en fin de vie, le respect des individus impose compétence, retenue et souci de la cause commune.

Les valeurs hospitalières justifient un esprit de résistance d'ordre éthique, dont on peut dès à présent être assuré de la pertinence et de la force de transformation. ■

la liberté d'expression "

par Carmen Rauch, Espace Éthique Méditerranéen,
Docteur en Médecine, Doctorante en Philosophie,
et Professeur Associé à la Faculté de Médecine
de Marseille.

Liberté d'expression et Liberté

La liberté d'expression trouve son origine, bien sûr, dans la liberté de pensée. Ce concept peut avoir, pour certains, une connotation quelque peu sulfureuse : un libre penseur est une sorte "d'électron libre" dont il est courant de se méfier... Cependant la liberté de pensée est une valeur fondamentale de notre civilisation, elle est la composante essentielle de la dignité et de la responsabilité de l'homme. Dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948 il est écrit dans l'article 18 : "toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion". Par la suite, le Pacte adopté par l'ONU en 1966 a ajouté dans ce même article 18, des limitations à la liberté de manifester sa religion ou ses convictions pour des raisons de "protection de la sécurité, de l'ordre et de la santé publique, ou de la morale ou des libertés et des droits fondamentaux d'autrui". C'est en clair une limitation de la liberté d'expression.

Cette notion prend toute sa force dans la liberté d'action où de toute évidence notre propre liberté s'arrête là où commence celle des autres.

Que cette forte symbolique

de l'ouverture d'esprit

*soit la vocation de notre espace éthique,
c'est mon espoir et ma raison d'être là...*

La liberté d'expression est l'une des grandes conquêtes de l'homme. Elle a été et reste toujours fragile, c'est pour cette raison qu'il faut en user avec sagesse et circonspection. A l'occasion de la parution de ce premier numéro du "Forum de l'Espace Éthique Méditerranéen", ce thème semble aller de soi...

C'est pourquoi je propose aujourd'hui deux pistes de réflexion :

- La liberté d'expression et la Liberté.
- La liberté d'expression et l'Éthique.

Liberté d'expression et l'éthique

"Tu dis n'importe quoi !" est une expression très courante....Il est vrai que nous sommes responsables de nos dires. L'éthique en général, et l'éthique médicale en particulier, puisque c'est de la naissance, de la vie et de la mort de l'homme qu'il s'agit, s'ancre dans les convictions personnelles de chacun. La discussion suppose la possibilité d'exposer librement ses idées, ses thèses et ses convictions. Mais cette liberté d'expression impose un certain nombre de règles élémentaires. C'est, par exemple, manquer de respect à son auditoire que d'accréditer des thèses qui ne sont que des hypothèses, quelquefois déjà réfutées ou tenues pour fausses. C'est aussi manquer de respect envers autrui que de caricaturer des courants religieux sur la base de malentendus ou d'interprétations fallacieuses colportés de siècle en siècle. La liberté d'expression est un bien précieux qu'il ne faut pas galvauder par inconscience ou insouciance. Mettre des bémols, des bécarres, voire des silences dans des discours où s'affrontent les valeurs et les convictions qui touchent au plus profond chacun d'entre nous est la première des délicatesses et la base du "savoir coexister".



Un espace éthique, et plus encore l'Espace Éthique Méditerranéen doit être et sera un lieu de parole et d'échanges dans le respect d'autrui et de soi-même.

Une allée centrale de la ville de Marbella en Andalousie, descend droit sur la mer. Des statues de Salvador Dali se succèdent tout le long de la promenade, la dernière représente la Liberté d'Expression. C'est une fenêtre ouverte avec un homme qui s'en échappe comme une âme qui s'envole vers l'immensité de la mer.

Que cette forte symbolique de l'ouverture d'esprit soit la vocation de notre espace éthique, c'est mon espoir et ma raison d'être là... ■

Didier SICARD

Pour la parution de ce premier numéro, Forum a eu l'honneur de s'entretenir avec Didier Sicard, Président du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé.



Quelles sont les raisons qui font que l'éthique semble aujourd'hui s'imposer alors que le mot n'était pratiquement pas utilisé il y a environ 20 ans ?

L'éthique s'impose-t-elle comme mot ou comme pratique ? Je me méfie, comme tout le monde, de l'utilisation excessive de celui-ci. "Les valeurs éthiques du CAC 40 !" "moi je suis éthique"... "au nom de l'éthique, je fais ceci ou cela", comme s'il fallait sans cesse invoquer le concept pour être protégé par je ne sais quel "airbag" de toute critique, voire de tout débat. La réflexion éthique privilégie le premier terme au dépens du second; si celle-ci est aussi présente dans notre société, c'est probablement le fruit des angoisses existentielles croissantes face à une médecine, c'est un lieu commun de le dire, sortie de son terreau familial du soin pour intervenir dans notre vie quotidienne, sociale, sexuelle, relationnelle.

Comment jugez-vous l'organisation de la réflexion éthique en milieu hospitalier ?

La réflexion éthique en milieu hospitalier se fonde sans cesse sur l'affrontement du malade symptomatique ou non, replacé dans une interrogation incessante entre son autonomie, sa liberté et l'action du soignant au sens large du terme. Jusqu'où aller ? Comment venir en aide à un sujet donné dans un système collectif, respectant en même temps l'ipsité et les limites du financement ? C'est pour cela que ce n'est peut-être qu'à l'hôpital confronté à la réalité qu'une réflexion subtile peut naître. Mettre en cause les références "morales" comme les conséquences pratiques en aval peut faire l'objet de débats incessants. La question difficile est la discordance entre réflexion théorique et pratique. Il y a trop peu de débats éthiques en milieu hospitalier et parfois trop en dehors des milieux hospitaliers; comme s'il y avait une certaine pudeur à parler d'éthique à l'hôpital et trop de volupté à en parler en dehors. Or la difficulté est le tressage de la réalité et de la réflexion.

Quelle est la place de la réflexion éthique dans la pratique médicale ? Comment analysez-vous l'émergence de la préoccupation éthique parmi les personnels soignants ?

Une pratique médicale qui ne s'interroge pas sur elle-même est vouée au pire des châtiements, c'est-à-dire l'arrogance et l'insolence conduisant à la méfiance voire au rejet. Il me paraît difficile de faire de la chirurgie de greffes, du dépistage génétique, des explorations cardiologiques chez des malades asymptomatiques, de l'assistance médicale à la procréation, de l'accompagnement des personnes en fin de vie, sans s'interroger sans cesse sur le sens de cette pratique professionnelle. Mais le danger est de limiter la réflexion aux spécialités qui apparaissent comme les plus spectaculaires, les plus sensibles, les plus médiatiques. La réflexion éthique dans un service de gériatrie est au moins aussi importante; et c'est souvent une leçon pour les médecins de voir l'appréhension plus précoce par les soignants de cette préoccupation. Les médecins m'ont toujours paru, malheureusement, plus fragiles dans la mise en commun de leur réflexion; les soignants ont plus cette capacité, peut-être par leur plus grande proximité, à affronter les débats.

Quels sont les meilleurs moyens ou les meilleures méthodes pour apprendre à conduire une réflexion éthique ?

J'ai le sentiment que l'Espace Ethique qu'anime Emmanuel HIRSCH à Paris a été l'élément réellement déclenchant d'une prise de conscience collective dans l'hôpital, tout au moins à Paris. Les dizaines, voire centaines de réunions qui ont été animées à l'Espace Ethique à Paris paraissent maintenant évidentes dans la constitution d'un corpus de réflexions. Comment peut-on imaginer l'absence d'espace éthique ? C'est la question que je me pose actuellement. La réflexion éthique n'est pas là pour protéger les médecins ou les soignants, elle est là pour donner toujours plus de sens à ce métier qui reste tout de même un des plus extraordinaires qui soit. ■

Quand le médecin se met au service de la science

par le Professeur Yves Baille, Conservatoire du Patrimoine médical de Marseille



En 331 avant Jésus Christ, Alexandre le Grand fonde Alexandrie, et nomme son général Ptolémée Soter, roi d'Égypte. Les Ptolémées vont faire d'Alexandrie un exceptionnel centre culturel en facilitant le développement des Sciences et des Arts; les savants du monde méditerranéen y affluent. Ptolémée II, Philadelphe (-308 – 246 AJC), autorise et même favorise les dissections de cadavres humains.

Pour la première fois dans l'histoire, on va pratiquer des dissections sur l'homme.

Hippocrate est mort quelques années avant, sans avoir jamais fait de dissection humaine, et pourtant il a profondément marqué la médecine, en la libérant de la magie, de la philosophie et des dieux, et en donnant les premières règles de l'Éthique médicale. Sa théorie humorale de l'origine des maladies, donne une grande place à la partie liquide du corps humain, laissant de côté les viscères, la partie solide. La pratique des dissections, va mettre l'accent sur l'importance du "solide" dans la composition du corps humain et dans le mécanisme d'apparition des maladies.

Les deux plus grands médecins alexandrins de l'époque sont Hérophile et Erasistrate. Hérophile né en Bythinie est resté célèbre

pour ses études sur le cerveau et les méninges. Il décrit le 4^e ventricule avec le calamus scriptorius dans lequel les grecs situent l'âme. Il différencie cerveau et cervelet, identifie nerfs crâniens et rachidiens et le pressoir qui porte son nom. Ses recherches portent aussi sur les nerfs, les tendons, les vaisseaux, ainsi que sur le foie, les ovaires et l'œil. C'est le premier anatomiste.

Erasistrate, son cadet, sera un maître de l'anatomie et de la physiologie alexandrine. Sa description du cœur et de ses cavités, la découverte des valves cardiaques, l'identification des veines caves et de l'artère pulmonaire l'amènent aux portes de la découverte de la circulation sanguine dont le mystère ne sera éclairci que 18 siècles plus tard par William Harvey.

Hérophile et Erasistrate se libèrent de l'emprise d'Hippocrate, notamment de la théorie des humeurs, mais aussi des principes éthiques de base.

En effet, emportés par leur soif d'en savoir toujours plus sur les mystères du corps humain et de son fonctionnement, ils vont pratiquer des vivisections sur l'homme.

Il y a une logique scientifique dans cette démarche. Observer le corps humain mort a ses limites. Il est beaucoup plus intéressant de l'observer encore vivant, d'étudier l'anatomie en mouvement, in vivo.

Celse rapporte, que pour Hérophile et Erasistrate, le procédé le meilleur pour faire avancer la science, est de "disséquer à vif des criminels que les rois tirent des prisons et leur livrent pour observer ce que la nature a jusque là dissimulé".

Selon eux, "il n'y a pas de cruauté, comme bien des gens l'affirment, à supplicier des criminels, et encore en petit nombre, pour chercher les moyens de soigner d'innombrables honnêtes gens pour toutes les générations à venir".

Celse émet des doutes "sur le fait qu'on ouvre le ventre et la cavité thoracique à des personnes vivantes et qu'un Art chargé de veiller au salut des hommes, inflige à quelqu'un, non seulement la mort, mais

encore la mort la plus atroce".

Tertullien accusera Hérophile d'avoir tué et disséqué 600 personnes, en "haïssant l'homme pour le connaître".

Mais la science doit avancer. On ne peut pas arrêter le progrès, dit-on maintenant comme on disait jadis.

Platon et Aristote avaient bien dit que l'on doit laisser aux médecins la liberté d'expérimenter. Ils s'insurgeaient contre les lois d'un pays [l'Égypte] où "l'on n'a jamais le droit d'être plus savant que les lois". "Une loi qui prohibe toute recherche ferait disparaître tous les Arts sans aucun espoir de retour".

Pour Mirko Grmek, le grand historien de la médecine, "la vivisection est considérée comme une méthode de recherche dont on conçoit l'efficacité et que l'on condamne pour des raisons morales". Finalement, la conquête romaine met un terme à la grande période de la médecine alexandrine, et il faudra attendre la Renaissance pour que Vésale reprenne le flambeau de l'anatomie en disséquant des cadavres humains.

Cet épisode dramatique de l'histoire de la médecine est un exemple des dérives qui surviennent lorsque le médecin se met, de façon aveugle, au service de la Science. Il prend alors le risque de franchir la limite entre le nécessaire progrès et l'intangible respect de la dignité de l'homme. ■

Et si la douleur avait un sens !

par Jean-Jacques Bezelgues, infirmier
Equipe douleur à l'Hôpital Nord

La douleur est l'instant que la conscience, acculée dans le non-sens total, refuse. Sa seule issue est la plainte : l'appel. La clef est dans ce cri. Seul acte possible à l'être qui souffre, il contient peut être la réponse au pourquoi de la douleur car en même temps qu'il appelle, il interroge autrui.

La douleur interroge : pourquoi ? Elle est toujours un scandale : elle existe alors qu'elle ne devrait pas être, toujours en excès. Est-elle un mal moral, résultat de fautes passées ou un mal physique, inhérent à la nature ? Elle serait ainsi une porte vers la métaphysique. Elle est notre première limite, qui nous oblige à envisager notre état d'être mortel. Elle serait ainsi une des prémices de notre mort inéluctable.

La douleur appelle : le cri, le gémissement sont un appel au secours de l'autre qui, s'il répond, peut partager une part de souffrance. L'humanité permet ce miracle : alors que l'on peut refuser d'assumer sa propre douleur, on ne peut rester indifférent à celle d'autrui. Cette non-indifférence va briser net le non-sens dans lequel se noyait l'homme qui souffre car elle permet le regard, la rencontre du visage (Lévinas) sur lequel on pourra lire ce commandement majeur : "Tu ne tueras point". Transposé au soin, il devient : "Tu n'abandonneras pas l'autre à son sort". La douleur serait ainsi l'accès à l'amour de l'autre et à la responsabilité.

Ces exigences sont la source des difficultés de la prise en charge. Si l'on s'en tient à lutter contre, on réduit la douleur à sa plus simple expression : l'intensité d'un côté et les antalgiques de l'autre. Il est certain que l'intensité douloureuse peut avoir des conséquences majeures, le suicide par exemple. Cependant cette douleur ne pourra pas témoigner de sa raison d'être, si on ne lui offre que l'intensité comme expression, et si dès qu'elle s'ex-

prime, on cherche à la faire taire. Par contre, si l'on veut répondre réellement à l'appel d'autrui, c'est par une rencontre qui lui permettra de poser cette douleur : qu'il puisse enfin la travailler, en faire quelque chose de connu. Il ne s'agit pas de complaisance dans la souffrance, mais d'une tentative d'en tirer quelque chose de positif.

Vouloir absolument supprimer la douleur, peut sembler répondre totalement à une éthique du soignant axée sur le soulagement. Cependant, l'éthique du soin peut être également centrée sur la responsabilité d'autrui qui permet la rencontre, l'accueil, l'acceptation de répondre à la question posée et pas seulement à la règle morale ou déontologique. Cette éthique demande avant tout de laisser toute la place à l'autre, de l'écouter, de comprendre et d'accepter sa demande.

La rencontre ne se situe pas uniquement sur un plan professionnel : ce sont d'abord deux personnes qui se regardent. Plus tard, quand la demande sera clairement comprise, les connaissances professionnelles seront utiles.

Souvent, la douleur exige un antalgique. Toujours, elle cherche un espace pour y être reconnue. ■

*Souvent,
la douleur exige un antalgique.
Toujours, elle cherche un espace
pour y être reconnue*



Les commissions

de l'Espace Ethique Méditerranéen

Une des vocations de l'Espace Ethique Méditerranéen est de permettre le débat, de confronter les opinions, de susciter la réflexion, d'échanger les expériences et de favoriser les rencontres entre professionnels d'horizons différents préoccupés par les mêmes questions.

Déjà, cinq commissions se sont organisées dans ce but, à l'initiative d'un coordonnateur, autour d'une problématique ("Assistance Médicale à la procréation", "Handicap", "Douleur") ou d'une méthodologie ("Ethique et philosophie", "Casuistique"). Chacune d'entre elles est ici présentée, avec ses caractéristiques, ses modalités de fonctionnement, ses objectifs. D'autres encore pourraient voir le jour, à l'initiative de tous ceux qui, se sentant interpellés dans leur pratique, souhaiteraient partager leur questionnement. Toute proposition sera la bienvenue.

Enfin des projets des commissions de site, à l'Hôpital Saint-Joseph ou à l'Hôpital Nord sont en discussion. Au delà des particularités de chaque commission, une constante reste néanmoins la nécessité de partager le fruit de sa réflexion et de son travail par la biais de textes écrits mis à la disposition de tous ou par l'organisation de conférences.

Commission "CEREM-Aide médicale à la procréation"

(Dr Jean Raquet)

La commission CEREM-AMP existe depuis plus de cinq ans. Elle naquit sur la demande des équipes médicales de la Médecine de la Reproduction de l'Hôpital de la Conception, de l'unité de Médecine de la Reproduction de l'Hôpital Saint-Joseph, de l'Institut de la Médecine de la Reproduction et du Centre AMP clinique Saint-Michel à Toulon. Nous avons organisé une équipe pluridisciplinaire avec des juristes, des médecins généticiens, pédiatres, pédopsychiatres, des philosophes, des psychologues, des religieux catholiques et protestants et une sage-femme.

Confrontés à des cas difficiles, ces équipes médicales ont manifesté le désir de compléter leur réflexion, avant de prendre une décision, en exposant ces situations délicates à l'Espace Ethique Méditerranéen. Ont été analysés également des thèmes relatifs à la "Relation médecins-malades", le "secret professionnel", le "don et l'accueil d'embryons", la "recherche sur l'embryon", le "clonage thérapeutique"... Ces rencontres sont très animées et enrichissantes car chacun s'exprime en conscience. Ainsi les médecins impliqués sur le terrain apportent des éléments complémentaires pour prendre une décision autour d'une réflexion en ayant comme fil conducteur le respect de la dignité de la personne humaine.

Commission "Ethique et Philosophie"

(Carmen Rauch, Pierre Le Coz)

Cette commission s'est mise en place en novembre 2000, autour du projet d'organiser des rencontres en soirée avec le public, sous la forme de quelques conférences-débats annuelles. Les membres cette formation se retrouvent en salle de réunion (7e étage de l'hôpital de la Timone) avant chaque rendez-vous afin de déterminer un objet de réflexion suffisamment général pour se prêter à des argumentations philosophiques. La thématique principale qui a été retenue pour l'année 2001 est celle de "la relation humaine", envisagée dans ses modalités les plus diverses (conflits, échec de la communication, empathie, respect...). Les intervenants ne sont pas uniquement des philosophes de profession mais tout aussi bien des soignants, désireux d'éclairer leur pratique hospitalière à la lumière de concepts empruntés à la philosophie morale et à la métaphysique occidentale. Une première table ronde s'est tenue à l'amphithéâtre HE2 Timone-Enfants le 15 février 2001 de 20h à 22 heures. Un public substantiel a pu réagir sur la base d'un thème- "Le patient, la personne, la parole" - abordé sous les 3 angles de vue qui avaient été choisis par les intervenants : "la personne et sa parole intérieure chez Kant" ; "le patient : une parole confisquée ?" ; "l'enfant sans parole : une personne". Pour tout renseignement, tel : 04 91 38 79 67.

Commission "Casuistique"

(Dr Perrine Malzac)

Sous la responsabilité du Professeur J.F. Mattei, la commission "casuistique" a pour vocation de réunir, chaque fois que le besoin s'en fait sentir, des professionnels autour d'un thème d'actualité, d'un sujet de société ou d'une question brûlante ayant trait à la médecine ou à la santé. Le but est d'aborder le sujet sous des angles divers, à la lumière des compétences de chacun. Pour chacune des questions posées, un groupe d'une dizaine de personnes est constitué de façon à ce que la pluralité des opinions et la complémentarité des compétences enrichissent le débat. Ainsi, en fonction du thème abordé, nous avons pu faire appel à des professionnels divers engagés dans une réflexion éthique au sein de l'Espace Ethique Méditerranéen ou bien ayant fait preuve d'un intérêt particulier sur le sujet.

A l'issue des réunions toujours animées et enrichissantes, un "avis" argumenté est proposé comme synthèse des débats. Ces "avis" peuvent être consultés sur simple demande auprès du secrétariat de l'EEM.

Depuis octobre 2000, la commission s'est réunie quatre fois à propos :

- "du projet d'autoriser en cas d'urgence et de détresse, la délivrance du Norlevo (contraceptif d'urgence) par les infirmières scolaires"
- "du projet d'aménagement de la loi sur l'IVG : Est-il acceptable de permettre aux mineures de se passer de l'autorisation parentale pour réaliser une IVG ? Est-il acceptable d'augmenter le délai légal de l'IVG de 10 à 12 semaines de grossesse ?"
- "du conseil génétique : tests génétiques et questions éthiques"
- "de la question du deuil périnatal".

Commission "Ethique et Handicap"

(Dr Patrick Collignon)

Une commission "Ethique et handicap" a été instituée dans le cadre de l'Espace Ethique Méditerranéen (EEM) en réponse au projet de fonctionnement défini par le Pr. JF MATTEI lors de la réunion du 12-01-2000. A partir de l'analyse de cas concrets et d'expériences rapportées par des personnes handicapées, des familles, des soignants ou des travailleurs sociaux, l'objectif est de débattre sur les questions de fond liées à la situation de handicap dans notre société. Le thème du handicap est abordé au sens large du désavantage secondaire à toute déficience, quelle qu'en soit l'origine. D'autres situations d'exclusion ou de discrimination peuvent être étudiées, dans la mesure où elles permettent de mieux comprendre les problèmes des personnes handicapées. Une première réunion de la commission, le 4 février, a permis de définir les modalités de fonctionnement. Des réunions bimestrielles sont envisagées sur des thèmes définis à l'avance. Chaque réunion est animée par une personne ressource, qui fait part d'une expérience particulière, et par des "personnes discutantes", désignées au sein de la commission pour préparer le débat. Des documents de synthèse sont demandés aux différents intervenants à l'issue de la réunion. Au cours de l'année 2000, la commission s'est réunie 4 fois sur les thèmes suivants : "créativité et handicap", "le concept de handicap", "le diagnostic prénatal", "l'orientation des enfants handicapés". Par ailleurs l'EEM a organisé avec l'Association Internationale de Recherche sur le Handicap Mental (AIRHM) un colloque sur le thème : "Éthique, créativité et handicap mental", le 3 Juin à l'Isle-sur-Sorgue, dans les locaux du CREAHM-Provence.

Commission "Ethique et Douleur"

(Michèle Aquaron et Jean-Jacques Bezelgues)

Si la douleur reste un tel problème qu'elle est encore une priorité de santé au début du 3ème millénaire, c'est que sa prise en charge ne peut en aucune façon être réduite à une simple lutte. La douleur mobilise chacun de nous car elle est universelle et imprévue. Sa violence ébranle toutes nos convictions. Sa puissance nous contraint à regarder autrui. Ce regard qui à première vue nous enchaîne, nous offre, à nous soignants, l'opportunité d'une éthique présentée par E. Lévinas comme une mise en question de nos spontanéités. Cette commission se veut un espace de partage, d'interrogation et de réflexion. En aucun cas elle n'a vocation de produire des solutions et surtout pas des conseils. Elle regroupe anthropologues, ecclésiastiques, formateurs, juristes, philosophes, soignants, techniciens...et pour que cette remise en question soit plus large, ceux qui souffrent dans leur corps sont également présents. La commission née le 19 décembre 2000 après une gestation de quelques semaines sous l'œil attentif de M. Jean-François MATTEI, réunit ses participants toutes les six semaines.

La vie ne peut être un préjudice

par Jean-François Mattei

Le 17 novembre 2000, la Cour de Cassation a rendu un arrêt qui a provoqué une vive émotion en semblant admettre qu'un enfant atteint d'un handicap congénital peut réclamer indemnisation du seul fait de sa naissance. Comment réagir devant cette décision inattendue qui conditionne les rapports futurs entre la société et les handicapés ? Dans l'affaire "Perruche" il faut admettre le bien fondé d'une première procédure liée à la réalité d'une erreur médicale qui a provoqué la méconnaissance d'une rubéole maternelle à l'origine du handicap de l'enfant. Cette erreur a justement donné lieu à réparation : madame Perruche a bien été empêchée d'exercer son choix d'interrompre la grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap sévère. En revanche, la deuxième procédure engagée au nom de l'enfant a pour objet de faire reconnaître que la vie de Nicolas constitue un préjudice lui aussi indemnisable. Si l'on suit les conclusions de la Cour on voit s'inscrire dans leur prolongement les notions de discrimination chez les enfants à naître. Faudra-t-il désormais au cours de chaque grossesse s'interroger sur la nature de la vie en gestation ? S'agit-il d'une vie dont la bonne qualité justifie de la laisser aller au terme pour accueillir un nouveau-né "normal et bien formé" ? Ou bien s'agit-il d'une vie dont la mauvaise qualité prévisible justifie qu'on y mette un terme au motif qu'on estime par avance qu'elle ne vaudrait pas la peine d'être vécue ? On comprend que cette démarche légitime l'élimination de tous ceux qui porteraient une anomalie. Quel regard portera-t-on demain sur les handicapés vivants s'il est admis que leur élimination aurait été normale ? Il me semble que la dignité humaine est identique pour tout être humain, quelle que soit la qualité de ses gènes ou de son anatomie.

Faudra-t-il désormais que chaque médecin en charge de la surveillance d'une grossesse soit obnubilé par la recherche de la moindre anomalie échographique dès la fin du troisième mois ? Devra-t-il confier ses doutes aux parents se déchargeant de toute responsabilité pour éviter un éventuel procès ? Et les parents que décideront-ils ? Même ceux qui par conviction pourraient décider d'accueillir un enfant malgré son éventuel handicap, seront-ils en mesure de le faire ? Ne préféreront-ils pas interrompre la grossesse quand même pour éviter d'être un jour poursuivi par leur enfant devenu grand estimant qu'il n'aurait jamais dû naître ? Donnera-t-on la mort par précaution ?

Dès lors la logique de mort ne l'emporterait-elle pas sur la logique de vie ? De dérive en dérive, des progrès de la science à leur utilisation perverse, n'est-il pas temps de battre le rappel des consciences et de s'élever pour défendre ce qui nous reste d'humanité, y compris chez les plus fragiles et les plus démunis ?

Cela me semble nécessaire pour construire un monde plus humain. ■

l'Éthic' Café

par Claude Fuzet

Depuis novembre 98, chaque dernier jeudi du mois à 18h30, au bar "le Luron" un public nombreux, composé de professionnels de la santé, de la recherche, du droit et d'hommes de réflexion (philosophes, religieux) confrontent leurs expériences et apportent leur éclairage sur un thème donné. Orchestré par un duo d'amis-homonymes Jean-François Mattei (généticien) et Jean-François Mattéi (philosophe), le débat de l'Éthic'café s'ordonne autour des pouvoirs et des limites de l'homme, de son rapport à la science et à la médecine. Que peut-il en attendre? Que peuvent-elles lui apporter? Que doivent-elles savoir lui refuser? Certaines discussions sont plus particulièrement centrées sur les progrès mal maîtrisés de la science ("clonage", "marchandisation du corps", "expérimentation humaine"...). D'autres intègrent la pratique médicale au cœur des problèmes de société ("choix éthiques: entre liberté et solidarité", "éthique et communication", "handicap et société", "la barbarie est-elle parmi nous?").

Les derniers rendez-vous ont interrogé l'évolution de la médecine à la lumière des grandes mutations culturelles que traverse notre société. C'est d'abord (en octobre dernier) le discrédit jeté sur la vieillesse - une étape de la vie de plus en plus souvent vécue comme un naufrage - qui fut l'objet de la réflexion commune. L'acceptation nécessaire de la vieillesse passe par le développement des atouts propres à cet âge (mise au service d'autrui, implications dans des structures sociales). Elle suppose une évolution des mentalités dans le sens d'une réhabilitation de la figure du "vieux".

C'est ensuite, en novembre, la douleur et les difficultés que nous avons désormais à la rencontrer, dans un univers social laïcisé où elle ne fait plus sens. C'est enfin, en jan-

vier, notre regard sur la naissance qui fut livré à la méditation des participants. La vie semble entrer progressivement dans le cycle de la production (en janvier, la réflexion portait sur le thème : " produire la vie entre technique et éthique jusqu'où ne pas aller trop loin ? ". Ont été développées des questions liées à l'assistance médicale à la procréation : faut-il accéder à la demande d'enfants de tout couple, même si les conditions semblent défavorables pour l'enfant à naître (maladie grave, handicap...)? Quels sont les droits et les devoirs respectifs du médecin et de la société? Ce questionnement a débouché sur le problème du diagnostic préimplantatoire, à travers l'actualité. A-t-on le droit de concevoir un "enfant médicament"? Tandis qu'un philosophe répondait que l'immoralité n'apparaît que lorsque nous nous traitons exclusivement comme des moyens les uns pour les autres, une gynécologue craignait que la décision de créer un enfant pour en sauver un autre n'ait de lourdes conséquences psychologiques. Le point de vue de la foi catholique s'est fait entendre pour affirmer le primat du respect inconditionnel de la personne comme principe d'orientation général de ces nouvelles techniques de manipulation.

Ce rappel a eu pour effet d'infléchir la discussion dans le sens d'une interrogation sur le fondement de nos principes éthiques : Qui doit décider? Est-ce le savant? Si oui, que devient la démocratie? Les protagonistes du débat ont alors passé en revue les trois formes de contrôle possibles des techniques d'assistance à la procréation : pouvoir des experts, des juges, du peuple. Une éthique pleinement humaniste ne suppose-t-elle pas que ces différents pouvoirs se relativisent mutuellement, à l'image des points de vue qui s'échangent à l'Éthic'café? ■

Café Le Luron

252 Bd Baille 13005 Marseille
(métro Timone).

Prochaines dates : Jeudi 26 Avril, Jeudi 31 Mai
Entrée libre, seulement deux obligations :
prendre une consommation, ne pas fumer.
Pour connaître le thème du mois,
tél. 04 91 38 79 67.



L'Éthique médicale

1er et 2ème Cycles

Plusieurs modules d'enseignement sont dispensés au cours du premier et du deuxième cycle des Etudes Médicales. En PCEM₁, quatre heures d'éthique médicale sont incluses dans le programme des Sciences Humaines. Le module de 45 heures, intitulé "L'homme, le médecin et l'éthique" est proposé tous les ans aux étudiants de PCEM₂ et DCEM₁. Les sujets abordés traitent de :

- la définition et les fondements de l'éthique par rapport à la philosophie, à la morale, au droit;
- l'homme : le corps, la personne; le "normal et le pathologique" ; le déterminisme, la liberté et la responsabilité;
- le médecin, son rôle, ses pouvoirs, la relation avec le malade; le secret médical;
- l'expérimentation médicale,
- la vie et la mort (contraception, IMG, PMA, DPN, DPI, génétique, greffes, réanimation, soins palliatifs,...) ;
- l'éthique de responsabilité.

Le programme de DCEM₃ et DCEM₄ est proposé tous les deux ans et comprend 14 heures de cours, auxquelles s'ajoutent des conférences de préparation à l'internat.

Certificat de la MSBM

L'éthique médicale est également enseignée avec la déontologie, sous la responsabilité du Pr. J.F. MATTEI associé au Pr. F. CIANFARANI, dans le cadre d'un certificat de Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales intitulé "Ethique, Déontologie et Responsabilité Médicales". Il est suivi par une quarantaine d'étudiants en Médecine, majoritairement des 1er et 2ème cycles, et se compose de 72 heures de cours dont la moitié concernent directement l'éthique médicale, ses aspects philosophiques et législatifs : on étudie l'émergence de l'éthique médicale, les questionnements éthiques suscités par les progrès scientifiques, la

L'éthique médicale est enseignée dans les trois cycles des études médicales.

médecine au quotidien. La deuxième partie est axée sur la déontologie : les incidences socio-économiques et techniques du progrès scientifique, la déontologie et la responsabilité.

3ème Cycle

Diplôme Universitaire et Attestation d'Études d'Éthique Médicale

Le programme comporte deux semaines d'enseignement (du 29-01-01 au 02-02-01 et du 28-05-01 au 01-06-01) organisées en journées thématiques comme suit :

- Introduction à l'éthique médicale
- La personne
- L'assistance médicale à la procréation - la filiation
- Ethique et génétique
- La médecine au quotidien
- Les pouvoirs
- Expérimentation humaine - risques - innovations
- Ethique médicale et religions
- Handicaps et enfermements
- La mort - les dons d'organes - les lois de bioéthique.

À la pluridisciplinarité des enseignants correspond la diversité du recrutement. Le public est composé environ pour moitié d'étudiants régulièrement inscrits à la Faculté de Médecine (50 cette année) et d'auditeurs libres (une cinquantaine également), de tous âges et de toutes professions : si la majorité est constituée de professionnels de la santé (médecins de ville et hospitaliers, infirmiers, sage-femmes, chirurgiens dentistes, directeurs d'hôpitaux,...), on compte également des juristes et quelques philosophes.

1 2 3

Diplôme Inter-Universitaire Ethique et Pratiques Médicales

(Faculté de Médecine de Marseille - Faculté de Médecine Necker, Paris V)

Renseignements :

Secrétariat du Pr. Mattei : 0491 38 79 67

Faculté de Médecine : 0491 32 43 25

Formation doctorale

Thèses d'Université de Bioéthique (1 en cours), mais aussi thèses de médecine (1 en 2000), de droit (3 en 2000) et de philosophie (1 en 2000) axées sur la bioéthique.

AVRIL

Colloque

L'aumônerie protestante des hôpitaux et cliniques de Nîmes organise un colloque régional, le **Vendredi 27 Avril 2001** de 8h30 à 18h sur le thème : "Revisitez la Bioéthique : du possible à l'impossible : la question de la limite" (avec une orientation centrée sur le début de la vie).
Intervenants : C. Rauch, O. de Dinechin, J. Ansaldo, J.F. Mattei...
Tél-fax : 04 66 21 37 90 (Pasteur F. P. Rochat)

MAI

Colloque

Journée sur l'Eugénisme, organisée par la Société d'Études Philosophiques, le **Vendredi 4 mai 2001**, à Aix-en-Provence, Université de Provence, 29 avenue R Schuman, Département des Sciences Humaines, Salle des Professeurs (2^{ème} étage).

- 10h / P. Livet, Professeur de philosophie à l'Université de Provence : L'eugénisme, un défi inévitable ?
- 11h / J.P. Amann, Assistant au Collège de France : L'eugénisme et les problèmes du diagnostic prénatal
- 14h / J.F. Mattei, Professeur de Génétique : Les progrès de la médecine et la tentation eugénique
- 15h / P. Le Coz, Chargé de cours à la Faculté de Médecine de Marseille : L'eugénisme compassionnel
- 16h / J. Gayon de l'Institut Universitaire de France et Professeur à l'Université de Jussieu : Du juste et de l'injuste en matière d'amélioration génétique de l'humanité

Journée d'Études

"Lien familial, lien social. Lier, délier, relier" sous la présidence de M.G. MOUTET (SSA) et le Pr. RAVAZ (Doyen de la Faculté de Droit de Toulon) **10-11 Mai 2001**, Casino d'Hyères (Var).

Psychiatres et thérapeutes, anthropologues, éthologue, juristes, sociologues, analyseront la "crise du lien", "parentalité et lien familial aujourd'hui", "filialité et transmission", et divers thèmes traités en ateliers.

Tél. : 04 94 09 92 10 + 94 09 91 43 -
Fax : 04 94 09 98 35

Diplôme Universitaire d'Éthique Médicale

En 1991 a été créée une Attestation Universitaire d'Éthique Médicale qui s'est transformée en DU en 1999. Les deux semaines de conférences organisées par la Faculté de Médecine de Marseille et l'EEM dans le cadre de cet enseignement sont ouvertes aux auditeurs libres :

- la première a eu lieu du 29 Janvier au 2 Février,
- la seconde se déroulera du 28 Mai au 1er Juin 2001,

Toutes deux à l'Hôpital d'Enfants de la Timone (amphi HE 1). Des médecins, juristes, philosophes et religieux posent les bases de la réflexion et apportent leur éclairage sur les problèmes de bioéthique tels que la procréation médicalement assistée, les progrès de la génétique, l'expérimentation humaine, les dons d'organes, les biotechnologies, l'acharnement thérapeutique, l'accompagnement,

Renseignements :

Secrétariat du Pr. Mattei : 04 91 38 79 67

JUIN

Colloque

Organisé par le Pr. A. LECA, Faculté de Droit d'Aix-en-Provence les **Judi 7 et Vendredi 8 Juin 2001** à Aix sur le thème :

"Le droit face à l'altération des capacités mentales".

(Tél. : Pr A. Leca 04 42 17 28 68 ou Centre de Droit de la Santé 04 42 16 16 16 ou 27

antoins.leca@droit.u-3mrs.fr).

SEPTEMBRE

Conférence

"Biomedicine within the limits of human existence. Bioethics : an interdisciplinary challenge and a cultural project".

Davos (Suisse), 8-13 Septembre 2001.

Organisation : EURESCO Conferences. Programme de l'European Science Foundation, en association avec la "Swiss Foundation for Biomedical Ethics". Conférences interdisciplinaires. Pour tenter d'ouvrir de nouvelles voies dans la recherche bioéthique.

Renseignements et inscriptions :

Dr. J. Hendekovic, European Science Foundation, 1 quai Lezay-Marnésia, 67080 Strasbourg Cedex, France.

Tél. 0388 76 71 35 / Fax 0388 36 69 87

e-mail : euresco@esf.org

Site : <http://www.esf.org/euresco>.

DIVERS

Revue

"The Journal of Medicine and Philosophy - A forum for Bioethics and Philosophy of Medicine" (ed. H. Tristram Engelhardt).

Un numéro spécial pour le 25^e anniversaire de la revue vient de paraître, intitulé : "Polymorphic medical ontologies : fashioning concepts of health and disease", Mark J. Cherry (vol. 25 n° 5, oct. 2000). Abonnement : c/o Swets & Zeitlinger Publishers, PO Box 825, 2160 SZ Lisse, The Netherlands. Institutions : Dfl 540 ou \$ 293 - Personnel : DFL 115 ou \$ 52.

Cycle de conférences du Collège Méditerranéen des Libertés Toulon-Var, en collaboration avec L'Institut d'Études Judiciaires de la Faculté de Droit de Toulon : Thème de l'année 2000-2001 : L'Autre (choisir l'humanité, c'est dire un projet dans lequel l'autre est une chance et non une menace).
2^{ème} trimestre 2001 :

• **Judi 12 Avril à 18h30** : Le meilleur des mondes est-il pour demain ? (B. CYRULNIK, J.F. MATTEI, P. PEDROT).

• **Mercredi 9 Mai à 18h30** : L'autre tué dans l'oeuf (J. TESTART).

• **Mardi 15 Mai à 18h30** : Le médiateur de la république (B. STASI).

Entrée libre, Faculté de Droit, amphi 501, 35 rue A. Daudet, 83 Toulon (tél 0494 88 61 67. e.mail : frangev@club-internet.fr).

Mémoires d'Éthique

Hélène Dollfus

CONSEILS GÉNÉTIQUES ET HANDICAPS SENSORIELS HÉRÉDITAIRES :
DILEMMES ÉTHIQUES

L'évaluation de la gravité du handicap sensoriel montre à quel point la normalité est une catégorie flottante, rebelle à une approche qui se voudrait strictement scientifique. Le cas des demandes déjà existantes de diagnostics prénatals (DPN) ou préimplantatoires (DPI) pour albinisme oculo-cutané ou oculaire pur, montre que l'orientation eugénique de la société est un scénario plausible et non une prophétie imaginaire. "Ne pourrait-on pas tomber dans l'écueil du DPN pour une myopie familiale, plus ou moins sévère, le jour venu où un diagnostic moléculaire serait réalisable dans cette indication ?" Lorsqu'on apprend que "la communauté des sourds considère la surdité comme une particularité culturelle et sociale qu'il faut préserver à tout prix", on pressent les lieux de tensions potentiels qui risquent de se dessiner à mesure que l'on élargit les possibilités de détection prénatales de la surdité.

Luc Massardier

ÉTHIQUE DU SOIN PSYCHIATRIQUE EN PRISON

Même si elle se veut résolument étrangère à sa logique de répression, la psychiatrie reconnaît la légitimité du pouvoir pénitentiaire en tant que forme d'expression indépassable de la justice sociale : "imparfaite dans sa nature d'institution, la justice des hommes défend la loi et l'impose comme une nécessaire garantie à la cohésion sociale". En même temps, la psychiatrie remet en question ce pouvoir répressif en l'obligeant à structurer autre chose que des emplois du temps et un espace grillagé : son rôle est de rappeler qu'il s'agit avant tout de réorganiser la vie psychique d'un être humain. Pour le psychiatre, l'enfermement n'est pas là où le croit. Il est à chercher du côté des mécanismes psychologiques du détenu qui l'empêchent de donner un sens réparateur à la sanction qui lui est infligée. L'éthique du psychiatre est alors une "éthique de la résistance" qui consiste précisément à "résister avec le patient à tout ce qui concourt à l'enfermer dans la répétition de ses mauvaises habitudes."

Marie-Madeleine Fiers-Didelot

QUESTIONS ÉTHIQUES SOULEVÉES PAR LES PRÉLEVEMENTS HUMAINS

Technicienne de recherche à l'INSERM, Mme Fiers-Didelot travaille actuellement dans un service hospitalier de maladies infectieuses où elle assume la responsabilité de collections d'échantillons biologiques. L'utilisation des prélèvements de cellules vivantes utiles à l'objectif d'une recherche offre un aperçu des problèmes éthiques que la loi sur la protection des personnes ne suffit pas toujours à résoudre : "chaque cellule vivante peut être considérée comme un livre ouvert sur le patrimoine génétique du donneur. Mais le donneur reste complètement extérieur à l'utilisation qui est faite de ses cellules." Si la recherche met en évidence des susceptibilités nouvellement connues, on peut se demander s'il faut informer le donneur des risques qu'il encourt. La question de savoir quel investigateur transmettra une telle information se détache sur fond d'une interrogation générale quant aux responsabilités assignables aux différents protagonistes de la recherche. "Auparavant, les personnes autorisées à conduire une recherche médicale étaient principalement des médecins. Peu à peu les scientifiques ont occupé des postes tenus autrefois par des praticiens médicaux." On devine ainsi l'urgence qu'il y a à ouvrir sur l'éthique le secteur de la recherche sur le vivant.

Mémoires réalisés par les candidats au diplôme universitaire d'éthique médicale au cours de l'année 2000

- **AIZENFISZ Christiane** : Relations entre la notion de "Sacré du Vivant" et l'évolution biomédicale actuelle. A.E. Marseille 2000.
- **BAILLON-PASSE Christian** : À propos du rapport entre le droit et la bioéthique : du discours à la méthode. Essai sur l'état des lieux et des esprits à la veille de la révision de la loi de bioéthique.
- **BEZELGUES Jean-Jacques** : La douleur a-t-elle un sens ou est-elle un non-sens ?
- **BUTHION Hélène** : La porte symbolique : réflexions éthiques concernant l'intervention à domicile en psychiatrie.
- **CHAMPAULT-LENA Michelle** : La réanimation : lutte pour la vie ou accompagnement vers la mort ?
- **DELSARTE Myriam** : Réflexions sur le sacré et le naissant.
- **DOLLFUS-WALTMANN Hélène** : Conseil génétique et handicaps sensoriels héréditaires : dilemmes éthiques. D.U.
- **ESPOSITO Sophie** : Points de vue religieux sur l'embryon et sa médecine.
- **FIERS-DIDELOT Marie-Madeleine** : Questions éthiques soulevées par les collections de prélèvements humains.
- **GHIRINGHELLI Odette** : Éthique de la décision et organismes génétiquement modifiés.
- **HERRERA Joëlle** : Exclusion et souffrance psychique. Éthique dans la pratique du soin en psychiatrie.
- **LAGIER Frédérique** : Le soin sans consentement en psychiatrie.
- **MASSARDIER Luc** : Éthique du soin psychiatrique en prison.
- **MINODIER Philippe** : Réflexions sur le sacré et le naissant.
- **OULMANE Messaouda** : La filiation selon la religion musulmane.
- **SAGE Thierry** : Le corps humain : du symbolisme sacré à l'éthique.
- **TACHJI-YACOUB Abdelkarim** : Peut-on respecter la charte du patient hospitalisé pour des personnes polyhandicapées ?

Sonate pour un clone

Jean-François Mattei. Presses de la Renaissance, Paris 2000.

Le dernier livre de Jean-François Mattei participe d'un travail éthique qui se place sous le signe de ce que Hans Jonas appellerait "l'imagination anticipative". Plutôt que d'aborder le problème éthique du clonage reproductif sous la forme édifiante du sermon sentencieux des prêchi-prêcha, l'auteur a choisi d'explorer la voie infiniment plus fine et suggestive du récit romanesque. Difficile d'interrompre la lecture de cette ensorcelante descente aux enfers quand on a commencé à s'investir dans l'histoire de Giovanni Collodi, ce brillant généticien qui n'avait rien d'un apprenti sorcier. Qui sait jusqu'à quelle extrémité sera conduit celui dont l'ampleur de la souffrance morale n'aura d'égale que celle de ses pouvoirs biotechnologiques ? Ce n'est pas la moindre originalité de ce roman que de nous faire vivre la tentation du clonage humain autrement que sous la forme (convenue et caricaturale) de la structure psychopathologique d'un savant fou ou d'un chef d'armée mégalomane.



Les imposteurs de la génétique

Bertrand Jordan. Seuil, Paris 2000.

Le titre ne fait guère mystère du sujet sur lequel le lecteur est invité à aiguïser son regard critique. A vrai dire, c'est une véritable cure de désintoxication idéologique qui lui est ici proposée. Moyennant un petit tour en arrière d'une quinzaine d'années, Bertrand Jordan réveille nos esprits engourdis par les scoops et autres effets d'annonce. On se surprend soi-même en flagrant délit d'amnésie, en relisant les titres de la presse sur l'imminence de la correction des maladies héréditaires grâce aux nouveaux pouvoirs de la thérapie génique ou la découverte des gènes de l'homosexualité, de l'innovation, de l'alcoolisme, etc. Et quand on s'avise que l'imposture est loin d'être le simple fait de quelques journalistes d'éditoriaux populaires en mal de sensation, que de vénérables généticiens sont toujours prêts à prendre la plume pour participer à l'automystification collective, on comprend qu'il est urgent de se déniaiser et de revenir aux fondements élémentaires de la génétique ! En publiant ce plaidoyer pour un retour au sérieux dans la recherche, l'auteur nous livre une saine et précieuse critique de la raison génétique.



Et l'homme dans tout ça ?

Axel Khan. Nil éditions, Paris 2000.

Qu'est-ce qui fait la dignité d'un humain ? S'agit-il d'une grandeur que l'on projette sur lui ou d'une valeur intrinsèque qui lui est consubstantielle ? Le médecin biologiste rend ici un fier service au citoyen désireux de s'instruire des questions d'éthique contemporaine. Il montre avec un remarquable souci pédagogique de clarté, à quelles impasses aboutit la logique empiriste et utilitariste du calcul des plaisirs et des peines : on finit tôt ou tard, par se demander si la vie d'un cochon ou d'un chimpanzé n'a pas en définitive plus de valeur que celle d'un nouveau-né qui n'a qu'un niveau de conscience rudimentaire de ce qu'il éprouve... La tradition kantienne du respect inconditionnel de la personne humaine qu'Axel Khan reprend à son compte (sans pour autant la répéter) permet de faire la lumière sur tout ce qui sépare la compréhension anglo-saxonne du concept d'autonomie de celle que Kant lui avait assignée. On s'étonnera peut-être néanmoins que l'auteur tienne à faire de Kant un "croyant" : le penseur allemand ne considérait-il pas l'existence de Dieu comme un simple postulat de la raison pratique ?



