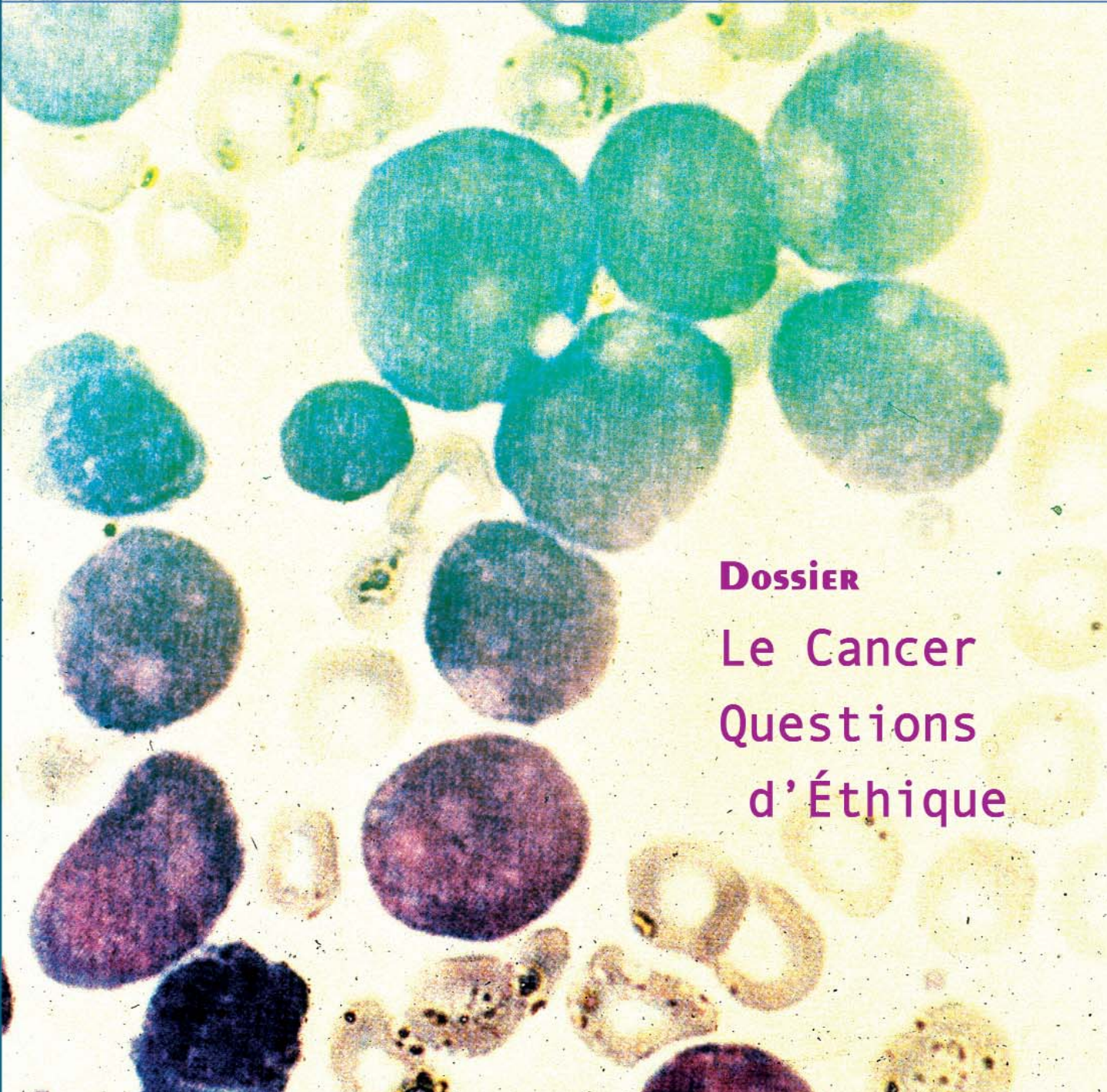


FORUM

l'espace éthique méditerranéen

NUMÉRO 10 - FÉVRIER 2005

Dossier
Le Cancer
Questions
d'Éthique





Avant *PROPOS*

par Guy Vallet, Directeur Général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille.

**“Pour que
le cancer recule
et n'enlève plus,
si souvent,
nos parents
et nos amis.”**



Le 14 juillet 2002, le Président de la République Jacques Chirac a fait de la lutte contre le cancer l'un des trois grands chantiers de sa mandature. Le plan cancer a pour ambition de fédérer toutes les énergies pour lutter contre ce fléau qui tue chaque année près de 150 000 personnes en France.

Cet élan initié par les pouvoirs publics et relayé par l'ensemble des acteurs du monde de la santé repose en grande partie sur les Centres Hospitalo Universitaires qui ont pour mission de prodiguer les soins, engager leurs équipes pluridisciplinaires dans le domaine de la recherche et enfin de former aujourd'hui les médecins et les chercheurs de demain.

L'AP-HM, riche de son histoire, des compétences de ses équipes et de sa dimension régionale a renforcé les moyens consacrés à la lutte contre le cancer.

La Commission Médicale d'Établissement, et plus particulièrement sa Commission de Cancérologie, appelée à fédérer les actions des Centres de Coordination de Cancérologie de l'AP-HM, travaille en étroite collaboration avec la direction de la stratégie dont un des directeurs est chargé plus particulièrement de faire le lien institutionnel avec les partenaires associés dans la lutte contre le cancer.

A ce jour le bilan de l'action de l'AP-HM dans le plan cancer est plus que positif. Outre son implication dans un certain nombre de réseaux tels que ONCOREP, un "livre blanc" de la cancérologie a été rédigé et décrit la politique institutionnelle de lutte contre le cancer.

Avec plusieurs équipes spécialisées en oncologie médicale et en cancérologie d'organe, tant pour la prise en charge de l'adulte que de l'enfant, avec un plateau technique exhaustif disposant des dernières innovations à visées diagnostique et thérapeutique, et pas moins de 80 Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique en cancérologie, l'AP-HM remplit pleinement son rôle de leader et de coordonnateur au plan régional.

Par ailleurs, l'AP-HM est particulièrement présente dans le cadre du cancérpôle PACA, en génomique descriptive des cancers (tumeurs solides et hémopathies), en génomique fonctionnelle autour de l'angiogénèse, en vaccinothérapie, et enfin en épidémiologie socio-comportementale.

Chaque jour, dans les laboratoires, dans les services d'hospitalisation, des femmes et des hommes mettent le meilleur d'eux-mêmes au service d'une cause commune, pour que le cancer recule et n'enlève plus, si souvent, nos parents et nos amis. ■

Editorial

par le Professeur Jean-François MATTEI, ancien Ministre, Président de la Croix Rouge.



Au moment où chacun se réjouissait de la période des fêtes de Noël et du nouvel an, voilà que le drame survenait à l'autre bout du monde. Quand chacun goûtait le bonheur tranquille des retrouvailles familiales, voilà que des familles entières se trouvaient décimées et brisées, à jamais. L'horreur absolue, des images de désolation et l'œuvre de la mort pour des dizaines de milliers d'hommes, de femmes et d'enfants. Sur place, j'ai vu le pire, bien au-delà de ce qu'aurait pu inventer l'imagination la plus noire.

Pourtant j'ai vu, aussi, le meilleur. Le dévouement, l'engagement et la générosité à l'état pur. Venus des quatre coins du monde, ils sont des milliers auprès des survivants, pour aider à la renaissance de la vie. La vie qui résiste et qui cherche à reprendre ses droits. Dans des décombres épars, des silhouettes courbées fouillant dans les gravats à la recherche d'un objet familier, d'un souvenir enseveli, sont les témoins de cette volonté de résister à l'anéantissement et de retendre le fil de la vie. Ces visions, à jamais gravées dans ma mémoire, m'inspirent quelques réflexions ayant trait aux valeurs de l'éthique.

D'abord, nous sommes tous solidaires dans ce monde désormais sans frontières. La mort qui frappe dans l'Asie du sud, frappe aussi à notre porte. Cette notion nouvelle

s'impose chaque jour davantage. Qu'importe l'ethnie ou la couleur de la peau, la culture ou la religion. Nous partageons le même monde qui abrite une même humanité. Où qu'il soit, l'autre est mon semblable, porteur de la même dignité. Un enfant, chez nous comme ailleurs, inspire toujours le même désir de le protéger dans sa fragilité.

Ensuite, dans le débat contemporain sur la fin de vie, n'oublions jamais que la mort ne nous appartient pas. Elle survient le plus souvent sans prévenir. Il faut donc l'accepter comme compagne de route et toujours se tenir prêt à partir car nous ne savons ni le jour, ni l'heure.

Enfin, ceux qui ont été épargnés, par je ne sais quel miracle, vont trouver en eux-mêmes, avec l'aide des autres, la force invraisemblable de se relever, de reconstruire et de vivre encore. Sans rien oublier du malheur, bien sûr, il leur faudra rebâtir un toit, retrouver un gagne pain et sans doute même aider leur voisin. Il leur faudra de nouveau inventer le bonheur de vivre. Tout simplement parce qu'il n'est pas dans la nature de l'homme de renoncer.

Devant une telle catastrophe l'homme paraît tout petit, et pourtant c'est là qu'il exprime sa grandeur. ■

SOMMAIRE

2 . Avant-propos

3 . Editorial

4 > 9 . **DOSSIER / LE CANCER**

4 > 5 . La médecine oncologique et l'environnement du patient

6 > 7 . L'oncologie pédiatrique, un champ d'humanité

8 . Le cancer n'est pas un combat

9 . Le consentement en cancérologie

10 . **LE POINT SUR**

La mort involontaire donnée à un enfant à naître est-elle un homicide involontaire ?

11 . **CONTRIBUTION**

L'IVG et la loi AUBry

12 . **LIBRE EXPRESSION**

La religion à l'hôpital : laïcité ne signifie pas déni religieux

13 . **REPÈRES**

Enjeux éthiques du développement de la médecine prédictive

14 . **REGARD INFIRMIER**

Infirmières en soins palliatifs : pourquoi et comment ?

15 . **L'ÉTHIC CAFÉ**

Sommes-nous tous des victimes ?

16 . **RÉACTION**

Éthique et alternatives thérapeutiques

17 . **COMMISSIONS**

Comment laisser la parole à la personne en fin de vie

18 > 19 . **ENSEIGNEMENTS**

20 > 21 . **EVENEMENTS**

22 . **INFORMATIONS - AGENDA**

23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.

Le médecin oncologue et



photo : j.m. duray

par Dominique Maraninchi, Professeur de Cancérologie, Directeur de l'Institut Paoli-Calmettes.

Les avancées pratiques acquises grâce aux progrès des connaissances ont profondément changé l'exercice de la médecine en permettant de soigner et de guérir de pathologies cancéreuses fréquemment mortelles il y a cinquante ans. L'ambition est de plus en plus de guérir et donc de refuser la fatalité d'une maladie mortelle. Il arrive pourtant encore bien souvent que l'issue de la maladie soit indécise ou que le cancérologue ne parvienne pas à enrayer sa progression. Le médecin se trouve alors dans une position d'autant plus difficile qu'il lui faudra compter avec la présence d'un tiers qui a lui aussi ses aspirations, sinon ses exigences : les proches qui entourent le patient.

Le respect de l'autonomie de la personne malade

En règle générale, la relation médecin/malade s'inscrit dans un environnement familial et amical qui constitue un précieux point d'appui pour l'équipe soignante. Les proches sont les "aidants naturels" : indirectement, leur présence au chevet du malade participe de la thérapeutique.

Cette situation triangulaire pose cependant un problème d'éthique majeur lorsque les demandes exprimées par les proches ne recoupent pas exactement celles qui émanent du patient lui-même. Il n'est pas rare que la famille revendique auprès du médecin une sorte de droit à la vérité qui n'aurait pas à être dispensée au malade : "ne lui dites rien Docteur !", "En a-t-il pour longtemps ?". En elle-même, une telle requête n'a rien d'illégitime. Elle suppose néanmoins que le malade soit mis à l'écart,

et que ses "ayant-droits" (conjoint ? enfants ? parents ?) assument à sa place (et à son insu) les décisions thérapeutiques qui le concernent. En présence de ce cas de figure, il semble que le principe éthique fondamental demeure le respect de l'autonomie du malade. Ce principe a pour corrélat le droit du patient à être éclairé sur la nature de sa maladie. On conviendra aisément qu'il existe des cas-limites mais en règle générale, ce que la famille entend ne doit pas être différent de ce qui est confié au malade. Il n'est pas éthiquement acceptable que le principal intéressé soit exclu des discussions qui concernent sa santé et son avenir. Son adhésion aux décisions difficiles qui font suite aux délibérations (la reprise d'un traitement pénible lorsqu'un cancer rechute par exemple) ne peut que s'en trouver raffermie.

Les implications du respect de la dignité du patient

Respecter l'autonomie de la personne, c'est en même temps refuser que le moment de sa mort soit tributaire de la décision des tiers, seraient-ils animés des meilleurs sentiments pour l'être aimé. Il arrive régulièrement que le dilemme de la poursuite des soins (pour une durée de vie hypothétique) ne soit formulé que par la famille "informée". Lorsqu'un cancer résiste aux thérapeutiques, que l'état du patient va déclinant, la première demande d'euthanasie ou d'arrêt des soins est souvent posée par les proches : "Docteur, finissons-en !" "À quoi bon tout ça !". La sincérité de cette demande ne saurait dispenser le médecin de son devoir de mener une réflexion critique sur le bien-fondé de la préconisation qu'elle induit. Il doit ainsi assumer la perspective parfois ingrate d'être mal compris dans sa

l'environnement du patient

démarche auprès du malade. Même quand l'environnement familial exerce une pression sur lui, un praticien ne saurait se soustraire à la mission qui lui incombe de consacrer son savoir et son énergie aux soins du malade, son principal mandant. On devine aisément que de telles situations accentuent son isolement. Le médecin déjà frustré de ne pas réussir à faire mieux s'expose aux évaluations dépréciatives de l'entourage du patient qui le soupçonnera parfois de sombrer dans un "acharnement" thérapeutique dont il peut difficilement lui-même tracer la frontière. Cette incertitude du médecin sur l'évolution de son malade, sur le "quand ?" et le "comment ?" de la mort, fait partie de sa vocation.

Il est vrai que (selon un adage bien connu) "il vaut mieux mourir que souffrir". Mais cette philosophie n'est-elle pas celle des bien-portants ? Assurément, le malade ne veut pas souffrir et son médecin doit s'employer à apaiser ses souffrances. Néanmoins, il ne faudrait pas perdre de vue qu'il ne souhaite pas mourir non plus. C'est pourquoi la relation entre le médecin et le malade demeurera toujours un équilibre fragile. D'un côté, le médecin sera guetté par le découragement si ses efforts thérapeutiques se révèlent inefficaces. De l'autre, le malade exprimera volontiers son besoin d'être laissé en paix ("the right to be alone" avant de faire surgir une nouvelle demande plus pressante : "et maintenant qu'allons nous faire ?")

Toute nouvelle proposition du médecin aura pour but non pas d'éviter la mort, mais d'en reculer l'échéance. En fait le

médecin ne maîtrise cette échéance ni sur le plan de la temporalité -"quand ?"- ni sur le plan de la modalité -"comment ?". Il répond à la demande du malade, l'accompagne dans son maintien en vie, essaie de soulager techniquement sa douleur et plus globalement sa souffrance face à la mort.

Le médecin cancérologue, l'hôpital et les attentes sociales

Il reste que l'environnement sur fond duquel s'articulent les liens entre le médecin, le malade le cancer et la mort dépasse le cercle familial. D'une part, la lourdeur des soins associés à une maladie cancéreuse et l'incertitude de son issue imposent souvent le recours à l'hospitalisation. On sait du reste qu'une grande majorité de nos concitoyens décède à l'intérieur de structures hospitalières. Quand le malade, sa famille, le médecin généraliste sont conscients et prévenus d'une aggravation probable de la maladie, ils préfèrent avant tout recourir à l'hôpital pour "s'assurer" qu'il n'est pas possible de "faire quelque chose" en mettant en œuvre les moyens lourds disponibles à l'hôpital. De nouveaux praticiens prennent alors le relais, animés des mêmes incertitudes sur l'enjeu de cette prise en charge qui devient par le fait pluridisciplinaire, incluant des équipes soignantes (infirmières, aides-soignantes). L'élargissement du nombre des acteurs de soin impose au médecin de communiquer ses incertitudes à un service qui doit veiller

collectivement à ce que "tout soit fait", mais "bien et pas trop loin".

La mort à l'hôpital est bien sûr aussi liée à la difficulté pour les familles d'entourer à domicile un grand malade et même d'admettre que la médecine moderne ne puisse pas faire plus. Ce refus de la mort, ou plutôt ce déni, son transfert vers des spécialistes, est une évolution collective suscitée de plus en plus par l'illusion que l'on peut (que l'on devrait) pouvoir toujours maîtriser la vie. L'attente sociale face à la médecine devient énorme et reste à vrai dire disproportionnée par rapport à ses possibilités réelles. Face à la mort, période toujours accompagnée de souffrance, de mystère et d'incertitudes, notre société pourrait souhaiter une organisation plus normative, "sous contrôle médical". Or, il est non seulement malaisé de définir médicalement la mort clinique, mais il devient de plus en plus incertain de définir des soins comme "terminaux" et de plus en plus hasardeux d'en définir le terme pour enfin maîtriser le "quand ?" et le "comment ?".

Le climat d'incertitude dans lequel se déroule l'activité de médecin cancérologue peut favoriser une plus grande vulnérabilité aux pressions et aux incitations extérieures. La foi ingénue en la technologie moderne ne doit pas cacher au médecin l'humilité de son rôle ni l'empêcher de refuser d'être investi de trop de faux pouvoirs par la société. Il agit avec et pour son patient en fonction d'une motivation soutenue par une démarche davantage éthique que sociale, normative ou technologique. ■

L'oncologie pédiatrique,

par Jean-Louis Bernard, Professeur de Pédiatrie à la Faculté de Médecine de Marseille, Chef du Service d'Oncologie Pédiatrique à l'AP-HM, Président du Comité de Protection des Personnes de Marseille 2.

Le cancer est un processus d'autodestruction apparaissant chez un être vivant et le conduisant spontanément, de façon inéluctable, à la déchéance et à la mort. La survenue d'un cancer chez un enfant, petit d'homme en devenir, porteur d'espoir pour ses parents mais aussi pour toute une société, constitue un événement absurde, d'une exceptionnelle violence morale, d'une indicible cruauté.



Les enfants malades, leurs proches et les soignants qui les prennent en charge éprouvent et vivent ensemble des émotions très fortes qui les marquent à jamais. Aucun d'entre eux n'échappe à une réflexion intime qui entraîne une évolution en profondeur de sa vision du monde. Pour les soignants qui consacrent leur vie professionnelle à ces enfants, ce parcours que l'on peut qualifier d'éthique se nourrit au quotidien de leur vécu, de leurs expériences, de leurs rencontres.

La rencontre inattendue avec une ancienne patiente m'a offert récemment l'occasion d'un échange émouvant et d'un regard croisé sur plus de 30 ans de pratiques en oncologie pédiatrique. Ce sont quelques éléments de cette histoire, de notre histoire, que je me propose de soumettre ici à la réflexion du lecteur.

Cette rencontre avec Laura, qui allait se révéler si précieuse et enrichissante, aurait pu ne pas exister si le chef de service s'était contenté d'exécuter la demande de communication d'un dossier médical transmise par la direction de l'hôpital, qui mettait l'accent sur la nécessité de respecter le délai légal et de veiller à la

couverture des frais de duplication, en application de la loi de mars 2002. Mais un pédiatre oncologue, dont tous les efforts professionnels sont portés par l'espoir de permettre à son malade de devenir un adulte dans la plénitude de ses capacités, ne néglige aucune occasion de revoir d'anciens patients, de connaître leur devenir personnel, professionnel et social,

“les soignants ont pris conscience qu'aucun argument ne peut justifier qu'un enfant subisse une douleur évitable”

de recueillir leur sentiment sur ce qu'ils ont vécu. C'est pourquoi, dérogeant aux consignes administratives, j'ai écrit à Laura en lui proposant un entretien au cours duquel elle pourrait, naturellement, consulter son dossier médical.

Elle est venue. Quel bonheur mutuel que ces retrouvailles, 32 ans plus tard, entre l'ancien interne en oncologie pédiatrique

et l'ancienne fillette de 7 ans qui souffrait à l'époque d'une tumeur maligne ! Il n'a fallu qu'un regard pour que le chef de service et la journaliste d'aujourd'hui se reconnaissent. En un instant, j'ai alors ressenti avec force toute la distance existant entre la consultation du dossier médical que j'avais feuilleté avant l'entretien, recueil d'éléments techniques relatifs à un cancer de l'enfant, et la réalité humaine de cette adulte qui avait eu ce cancer. Laura m'a expliqué la raison de sa démarche. Pendant sa maladie, puis plus tard au cours de son adolescence, ni les médecins ni ses parents ne lui ont jamais vraiment dit ce dont elle avait souffert. C'est le mot vague de “kyste” qui servait à nommer sa maladie. Jusqu'au jour où, devant la nécessité de traiter des séquelles locorégionales induites par l'irradiation, l'incrédulité des professionnels qu'elle a alors consultés sur cet antécédent allégué de kyste, l'a conduite à insister auprès de ses parents et à entendre enfin, à l'âge adulte, qu'elle avait eu un cancer. Laura savait en fait que ce terme de kyste était un leurre. Mais il était d'usage dans sa famille, et elle l'employait aussi. Aujourd'hui, les oncopédiatres sont attentifs à expliquer eux-mêmes à l'enfant la réalité de sa maladie, avec les vrais mots, pendant la période des

un champ d'humanité

soins ou plus tard en fonction de son âge. Il s'agit de lui permettre de s'approprier sa propre histoire, de comprendre les enjeux des traitements pénibles qu'il subit ou a subis et l'inquiétude qu'il perçoit toujours chez ses parents. Il s'agit aussi de pouvoir vivre son avenir de façon lucide et sans faux-fuyant.

J'ai donc expliqué, tardivement, à Laura ce dont elle avait souffert. Il se trouve que le diagnostic porté à l'époque est aujourd'hui obsolète. "Laura, tu as bien eu un cancer - le tutoiement d'usage en pédiatrie, resurgi spontanément et accepté aujourd'hui- que nous appellerions probablement aujourd'hui une tumeur d'Ewing et non un réticulosarcome." Et de faire un cours particulier d'histoire de la médecine : les maladies aussi naissent et disparaissent, parfois réellement comme pour certaines maladies infectieuses, plus souvent du fait de l'évolution des connaissances qui conduit à les redéfinir. Les radiographies, les compte-rendus opératoires et les analyses anatomo-pathologiques ont pris sens, et même un double sens : son histoire s'inscrit aussi dans l'histoire de la médecine...

L'ouverture de la pochette contenant les résultats des myélogrammes, ces ponctions de la moelle osseuse qui servent à détecter l'existence d'un éventuel envahissement métastatique, est l'occasion pour nous deux d'évoquer les conditions dans lesquelles étaient réalisés les soins. J'apprends à Laura qu'il s'agit pour moi, le médecin, d'un souvenir très pénible, l'un des plus désagréables de ma formation et de mes premières années d'exercice : l'interne qui allait chercher l'enfant dans son lit

par surprise, un enfant qui hurlait d'être arraché à sa mère et de savoir que l'épreuve tant redoutée était maintenant imminente, puis dans la salle de soins l'infirmière qui le mettait en position, assis et courbé en avant sur un coussin, l'infirmière qui le maintenait avec force pour qu'il ne bouge pas, l'étouffant un peu, pendant que derrière lui l'interne enfonçait son trocard à vif dans l'os d'une vertèbre, puis l'autre douleur au moment de l'aspiration de la moelle dans la seringue qui marquait le terme brutal de l'épreuve pour tout le monde, pour l'enfant, hoquetant, qui retrouvait lentement son calme et bientôt le réconfort de ses proches, et pour les soignants, épuisés moralement d'avoir dû être aussi violents pour le bien d'un enfant. Laura se souvient avec précision de ces séances et me raconte à son tour point par point, comme en miroir, la douleur et la détresse de l'enfant qu'elle était. Elle n'avait jamais pensé que cela ait pu marquer ainsi les soignants. Surtout, elle m'apprend quelque chose d'essentiel : ces séances étaient atroces... Mais, c'était le seul moment où on lui reconnaissait le droit de pleurer, justement parce que tous les adultes savaient que c'était atroce.

Alors que pour les autres soins-prises de sang, perfusions de chimiothérapies, transfusions- qui se faisaient aussi à vif, sans aucune précaution à visée antalgique -, le discours tant des soignants que des parents était dans le registre : "sois grande, sois courageuse, ne pleure pas !"

J'explique à Laura que les pratiques ont heureusement aujourd'hui radicalement changé. A l'époque, le bien justifiait la

violence et la douleur endurée, les moyens antalgiques pourtant disponibles étaient utilisés avec réserve et parcimonie pour des raisons qui nous semblent aujourd'hui obscures, l'attention à l'enfant "objet des soins" se résumait à le prendre par surprise pour lui éviter de commencer à pleurer de façon prématurée !

Aujourd'hui, les soignants ont pris conscience qu'aucun argument ne peut justifier qu'un enfant subisse une douleur évitable. Ils disposent pour cela d'une palette de nouveaux moyens antalgiques, des crèmes anesthésiantes pour les ponctions veineuses à l'utilisation d'un gaz analgésiant (MEOPA) utilisé notamment pour les ponctions lombaires et de moelle osseuse. Mais ils ont aussi et surtout appris à considérer l'enfant comme une personne, à le respecter : on lui décrit à l'avance le geste, on lui explique toutes les précautions qui vont être prises pour limiter sa douleur, sans nier le cas échéant la possibilité d'une douleur résiduelle inévitable. On le prépare à l'avance sans jamais le prendre par surprise. On lui demande, après le geste, comment il l'a vécu pour décider ensemble, si nécessaire, comment mieux faire la fois suivante.

La médecine moderne redécouvre qu'elle est d'abord une pratique soignante au service de l'autre; elle s'appuie certes sur une connaissance biomédicale en expansion rapide mais elle convoque aussi de façon impérieuse la mise en œuvre de qualités humaines immémoriales.

Merci, Laura, de nous avoir aidés à cultiver ce champ d'humanité. ■

Le cancer n'est pas un combat

ou comment "guérir sans guerre"

par Patrick Ben Soussan, Pédopsychiatre, Praticien Hospitalier, Responsable de l'Unité de Psycho-Oncologie, Institut Paoli-Calmettes, Marseille.
Vient de publier aux éditions Érès, "le cancer est un combat : même pas vrai".



Je m'offusque de ces articles scientifiques qui assurent que le cancer est un terrain favorable à la pathologie anxio-dépressive et que parmi les malades qui en sont atteints, nombre d'entre eux seront candidats à ce "trouble" psychique. Une étude canadienne récente avançait...60% !

Surtout ce qui m'exaspère à haut niveau, c'est cette dynamique de la "psychogenèse" du cancer. Cette idée qu'il existerait des profils de "personnalités à cancer" comme à pathologie cardiaque ou articulaires, des "cancérisables" en puissance. Qu'il suffirait de mélanger en une vie un zeste de manque d'estime de soi, quelques gouttes de sacrifice à l'égard des autres, un brin de victimologie, une propension à l'inhibition des affects et à la retenue avec un bon coup dur, style deuil, perte, traumatisme, pour voir se lever en quelques années de fermentation, sous couvert du silence du corps, un "petit" ou un "méchant" cancer.

Qu'on pourrait expliquer la survenue d'un cancer chez un sujet en témoignant simplement qu'il a mal réagi à des stress de son enfance, mal digérés et qui lui ont empoisonné la vie. Qu'on continue à dire soit que l'on se fait son cancer pour se détruire, qu'il y a derrière cette maladie une vraie tendance à l'autodestruction soit qu'il s'agit là d'un "langage de survie", que la maladie témoigne du bon sens biologique de l'humain.

S'établit autour du cancer un monde obscur, peuplé de mythes collectifs et de fantasmes individuels, de superstitions, de charlatans et d'illusions. Tous ont convoqué à leur chevet grands sentiments et nobles vertus. Tous ont plébiscité l'approche cosmologique, spirituelle de leur survenue, de leurs manifestations et de leur issue. L'allégorie du combat a été de tout temps érigée comme modèle déposé de confrontation à la maladie, héroïque et rédempteur. Le problème, ce n'est pas la maladie, entendait-on de toutes parts, c'est vous. De là à partir en quête de soi, à la recherche d'un temps perdu, d'un corps perdu... Aller en soi-même... Et pour ce faire, se battre, becs et ongles, contre ce sale crabe, ce loup, toutes deux images de la dévoration. Engager le combat et le gagner, au moral. Et voici

***"Notre honneur
et notre mission ne sont rien
d'autres que de leur offrir
la paix, dans la vie"***

donc, Mesdames et Messieurs, l'arme de choix de ce combat homérique contre le cancer, le moral. Tous l'ont dit et répété ;

aujourd'hui encore, médecins, patients, amis, famille, entonnent cette rengaine à tout va. Fortissimo ! Le moral est l'allegro qui va vous permettre de vous en sortir. Avec le moral, vous traverserez tout, vaillant, même les plus terribles moments. Voilà votre garantie pour cette traversée du désert, de la douleur et de la solitude, le moral. Hors lui, point de salut ! Baissez les bras et vous voilà condamnés, désespérez et c'en est fini de vous, perdez foi et le cancer vaincra ou reviendra. Le moral est à ce point une structure de base de toute construction autour du cancer que l'un ne semble guère pouvoir s'émanciper de l'autre. Comment dès lors pouvoir dépasser cette belliqueuse approche ? Guérir sans se battre ou peut-être plutôt vivre sans être en guerre constante ?

Le cancer est un combat. Cela n'est pas vrai. "Même pas vrai" diraient les enfants dont il s'agit ici de retrouver âme et pouvoirs. Le cancer est un combat. "Cela n'est pas vrai" diraient les adultes que nous sommes devenus, riches de nos expériences et de notre histoire. Les docteurs et les équipes soignantes, mais tout autant les chercheurs et les scientifiques - que leurs médecines soient douces ou leur sciences dures - devraient être sur le pont, au quotidien, pour combattre le cancer. Pour permettre au malade de vivre. Sans guerre. Notre honneur et notre mission ne sont rien d'autres que de leur offrir la paix, dans la vie. ■

Le consentement en cancérologie

par le Docteur Cédric Mercier et le Professeur Roger Favre, Service d'oncologie médicale CHU Timone Adultes, Marseille.

La maladie cancéreuse reste fondamentalement vécue comme un malheur. L'annonce diagnostique est toujours un moment critique ; elle interfère obligatoirement avec les capacités cognitives essentielles pour la compréhension de la maladie. Après un tel choc on ne voit pas comment on peut penser obtenir de la part du patient un consentement qui se voudrait éclairé

L'écueil paternaliste

Il y a quelques années, c'était l'argument principal qui servait à justifier que l'annonce diagnostique soit éludée. On ne parlait pas de cancer ou de tumeur mais de kyste ou de nodules. De la même façon, la prise en charge thérapeutique était uniquement annoncée, rarement expliquée au patient. Dans tous les cas, le patient ne prenait aucune part à la décision de la stratégie thérapeutique, il se devait d'accepter.

L'exemple le plus démonstratif de ce type de prise en charge que l'on nommera l'attitude paternaliste, est la consultation multidisciplinaire. Le patient se trouve face à plusieurs spécialistes (oncologue médical, chirurgien, radiothérapeute), détenteurs suprêmes du savoir médical, qui lui annoncent l'un après l'autre, qu'il a un cancer, qu'on va l'opérer, qu'on va l'irradier puis lui faire une "petite" chimiothérapie. Cette attitude paternaliste où les médecins seuls dépositaires du savoir décident en leur âme et conscience pour le bien du patient n'est plus acceptable.

Depuis la loi du 4 mars 2002, d'aucuns voudraient imposer un nouveau standard où le choix du traitement serait entièrement laissé au patient, le rôle du médecin se limitant alors à celui d'informateur éclairé et bienveillant. Cette attitude type "anglo-saxonne" répond probablement plus à un but juridique de décharger le corps médical de ses responsabilités en cas d'erreur qu'aux besoins réel et légitimes d'information, de respect et de compassion des patients.

Sommes nous devant un choix dichotomique ?

Le devoir d'information et la preuve de celle-ci ne doivent pas décharger le corps médical de ses responsabilités pour les faire reposer sur les patients. Bien au contraire les recommandations que nous tirons de cette loi sont pour nous une occasion unique de rétablir l'importance majeure du colloque singulier malade-médecin. Le statut des patients n'est pas un statut biologique stable, opposant binairement l'état de vie à l'état de mort, mais un statut existentiel dynamique, visant un projet où le sujet engage l'estime de soi et le besoin de reconnaissance de la part des autres. Actuellement, il est recommandé que l'annonce diagnostique soit faite en tête à tête durant la première consultation avec le médecin. Ceci dans le but de rétablir la primauté de la clinique.

Une manifestation particulière de mépris d'autrui est de le considérer comme incapable de "savoir la vérité", incapable de "participer à une décision" qui le concerne pourtant au plus haut point. Et c'est en ce sens qu'aider l'individu à avoir accès à l'information qui le concerne, à prendre part d'une manière d'une autre à la décision, est plus que le respect d'un droit à l'autonomie du soigné : c'est un acte soignant. Une autre manifestation de mépris est d'imposer à quelqu'un sa conception du bien, sans passer par lui. Demander l'aide et l'approbation du soigné pour définir ses problèmes les plus importants est ici encore une preuve de respect. Enfin, la répétition des consultations et l'élaboration d'un plan de traitement permettent de rétablir le

patient dans la temporalité. L'interruption de la vie représentée par l'annonce du diagnostic de cancer s'efface progressivement et par son adhésion au traitement, le patient s'inscrit à nouveau dans le cours de la vie. Concrètement, le malade est informé :

- que nous ne prendrons aucune décision importante le concernant sans en discuter avec lui autant qu'il le souhaitera.
- qu'après la discussion, nous lui donnerons notre conseil, mais que ce conseil le laisse entièrement libre. S'il décide de ne pas suivre notre conseil, nous lui précisons si son choix est défendable, ou au contraire (cas exceptionnel) si nous ne pouvons en aucun cas approuver sa décision.
- Enfin, nous lui demandons de nous faire part de toutes les critiques ou remarques qu'il souhaite faire, d'une part parce qu'on ne peut pas tout deviner, et d'autre part parce que ses critiques nous aident à progresser.

Le consentement en cancérologie repose sur 3 préceptes éthiques essentiels :

- Le respect : la conscience qu'on ne peut fonder en raison aucune hiérarchie de valeurs entre les personnes. Il nous oblige à rencontrer tout soigné d'égal à égal et à ne pas nous fonder sur nos valeurs propres ou notre conception du Bien pour prendre une décision qui le concerne.
- La compassion : attention volontaire à la souffrance d'autrui et disposition à l'aider de notre mieux vis-à-vis de cette souffrance.
- L'agape (amour) : attitude qui simultanément valorise le soigné, s'efforce de le soulager, et comporte ce qu'il est convenu d'appeler une chaleur humaine. ■

La mort involontaire donnée à un enfant à naître est-elle un homicide involontaire ?

par Christian BAILLON- PASSE, Avocat au Barreau de Marseille, DIU "Ethique et pratiques médicales"

C'est à cette grave question que la Cour européenne des Droits de l'Homme (CEDH) a été confrontée. La Cour a rendu le 8 juillet 2004 une décision qui divise les observateurs de la vie juridique et médicale

Les faits

Commençons par revenir sur les faits. Une patiente se présente à l'Hôpital pour y subir une visite médicale du sixième mois de sa grossesse. Le même jour, une autre femme au patronyme proche doit se faire enlever un stérilet. A la suite d'une confusion, le médecin procède à un examen et provoque la rupture de la poche des eaux, rendant nécessaire un avortement thérapeutique. La patiente porte plainte contre le médecin qui est mis en examen pour blessures involontaires et la poursuite pénale se transforme en homicide involontaire. Après avoir été relaxé en première instance, la Cour d'appel de Lyon le condamne. La Cour de cassation casse cet arrêt au motif que les faits ne relèvent pas de la notion d'homicide involontaire, refusant ainsi de considérer le foetus comme une personne humaine pénalement protégée. L'affaire rebondit devant la Cour européenne des Droits de l'Homme. Devant la Cour la patiente dénonce le refus des autorités françaises de qualifier d'homicide involontaire l'atteinte à la vie de l'enfant à naître qu'elle portait. Elle soutient que la France a l'obligation de mettre en place une législation pénale visant à sanctionner une telle atteinte. Ce qui est reproché à l'Etat français c'est de n'avoir pas prévu, dans le code pénal, que l'enfant à naître peut faire l'objet d'une protection pénale par le biais d'une sanction pénale.



Les enjeux

On l'a compris, la question telle qu'elle a été posée à la Cour revient à soutenir que le foetus est un être humain auquel est dû le respect dès le commencement de la vie. L'enjeu juridique était donc de taille car en droit français la Cour de cassation, à trois reprises, a refusé d'étendre l'incrimination d'homicide involontaire au cas de l'enfant à naître (30 juin 1999 ; 29 juin 2001 ; 25 Juin 2002). Par ailleurs, dans la majorité des Etats membres du Conseil de l'Europe, l'incrimination d'homicide involontaire ne s'applique pas au foetus. Le débat s'annonçait donc houleux. Les enjeux de cette affaire ont d'ailleurs justifié l'intervention devant la Cour, par la voie de la tierce intervention, du Centre des droits génésiques qui a soutenu l'impossibilité de reconnaître au foetus la qualité de sujet de droit et donc de "personne" au sens de l'article 2 de la convention Européenne des Droits de l'Homme mais aussi de l'Association pour le planning familial soulignant que le droit à la vie consacré par l'article 2 ne doit pas s'interpréter comme concernant l'enfant à naître.

La solution donnée par la cour européenne

La Cour constate d'abord que l'article 2 de la Convention est silencieux sur les limites temporelles du droit à la vie. Par ailleurs cet article ne définit pas ce qui est la "personne" dont la vie est protégée par ce texte. Face à ce flou, la solution de la Cour était d'autant plus attendue qu'en l'espèce la patiente avait bien l'intention de mener sa grossesse à terme et l'enfant à naître avait été pronostiqué comme viable, à tout le moins en bonne santé. On peut tenter de résumer le raisonnement de la Cour ainsi : 1- Au niveau européen, on constate des différences de conception quant au point de départ du droit à la vie, selon les Etats. Il est donc impossible, selon la Cour, d'imposer aux Etats une définition du droit à la vie et de son point de départ. 2- En ce contexte, la Cour européenne considère qu'il n'est ni souhaitable ni même possible actuellement de répondre à la question de savoir si l'enfant à naître est une personne.

La Cour a donc conclu qu'il n'y a pas eu violation de l'article 2 de la Convention. Certains ont regretté ce qu'ils ont interprété comme une occasion manquée. Ils ont fait valoir que le juge aurait dû définir la notion de "personne" en vertu de son devoir d'interpréter la Convention. Mais peut-on vraiment faire grief aux juges européens d'avoir été prudents et respectueux des souverainetés dans un domaine aussi sensible ? ■

L'IVG et la loi Aubry

par Bernadette Avon, Conseillère conjugale et familiale, Marseille

Trente ans après la loi Veil, l'avortement continue à susciter des discussions vives et passionnées. Parmi les sujets de discord réactivés par cette date anniversaire, il en est un qui mérite une attention toute particulière : l'allongement du délai d'autorisation de l'IVG. Une professionnelle de l'accompagnement nous fait part de son sentiment sur cette réforme controversée.

Hormis les réactions épidermiques qui se font jour au détour d'une proposition législative, parler de l'IVG n'est pas à la mode si ce n'est pour se demander comment "faciliter" les choses. Ce qui sous-entend tout de même que ce n'est pas si facile, bien qu'on soit passé sans grand bruit d'une situation de dépenalisation à l'établissement d'un droit. Quelles peuvent être les difficultés rencontrées ?

Par rapport au délai de pratique passé de 10 à 12 semaines de grossesse, la priorité faite aux IVG tardives allonge l'attente pour les demandes précoces, tout comme la réduction des vacances de blocs opératoires, de même que le manque d'équipements ou de formation. Outre les moyens d'y pallier, on a proposé de recourir à des médecins référents ou de créer des centres de référence au niveau des CHU. Quid des réactions ? Les limites sont aussi personnelles : réticences des médecins, des personnels soignants, par exemple refus de pratiquer des IVG tardives sur des femmes n'étant pas du bassin de population du service hospitalier. Quelques solutions envisagées : faire appel au privé en réévaluant la tarification de l'acte (la même depuis 1991), une façon d'apaiser les sensibilités ? Ou bien pratiquer l'IVG en cabinet privé "dans le cadre d'une convention conclue entre le praticien et un tel établissement (public ou privé agréé), dans les conditions fixées par décret en Conseil d'État" lequel n'est pas encore signé. L'utilisation du RU 486 est préconisée pour éviter l'hospitalisation. Réservé,

jusque là, aux grossesses jeunes, un certain nombre de centres l'utilisent pour les IVG tardives contrairement aux recommandations de l'ANAES et à l'information fournie par le dossier-guide qui ne le présente comme utilisable que dans la limite de 5



photo : parlement européen

La loi VEIL à 30 ans.

semaines de grossesse "au-delà de ce délai, seule la technique instrumentale peut être pratiquée". Pourquoi la pratique est-elle différente ? S'agit-il d'éviter à l'utérus un geste chirurgical pouvant être traumatisant ? Mais pour qui est le traumatisme ? La suppression de l'obligation de l'autorisation parentale pour les mineures a pour conséquence le refus de pratiquer l'IVG sans cette autorisation, en particulier en cas d'anesthésie générale. Raisons avancées : risques liés à l'anesthésie, difficultés de surveillance en ambulatoire. Sans négliger non plus la crainte de poursuites judiciaires en cas de problème, malgré les assurances

données par circulaire ministérielle. Problèmes aussi liés à l'anonymat : les remboursements des mutuelles ne sont pas anonymes et les absences scolaires sont en principe signalées.

La suppression de l'obligation de l'entretien pré-IVG a eu pour résultat immédiat la diminution considérable du nombre d'entretiens. Première conséquence visible : la plainte des personnels soignants qui reçoivent en totalité et sans préparation le poids de la souffrance psychologique des femmes lors de l'IVG. Et nul ne mesure, pour l'heure, les conséquences sur les femmes de cette absence d'entretien à moyen et à long terme.

Enfin la rédaction du nouveau dossier-guide ne comporte plus l'information sur la poursuite possible de la grossesse. Or lorsqu'une femme est enceinte et s'interroge, le choix existe entre poursuivre sa grossesse et y mettre fin, elle a le droit qu'on puisse lui fournir les informations nécessaires. Sinon qu'est-ce qu'un droit qui ne donne pas le choix ? Et que fait-on donc de l'obligation d'information qui pèse, par ailleurs, si fort sur la pratique médicale à l'heure actuelle ?

En conclusion, les modifications de la loi sur l'IVG tendent de plus en plus à faire des femmes des "usagers" et le médecin un "prestataire de service". Tenter encore de recevoir la demande d'IVG comme une parole sur soi, le symptôme de quelque chose qui dysfonctionne est bien près de paraître complètement dépassé. ■

La religion à l'hôpital :

laïcité ne signifie pas déni religieux !



photo : <http://levisabelle.net>

par Isabelle Lévy, écrivain, membre de la Société des Gens de Lettres de France, auteur de "La religion à l'hôpital" et "Pour comprendre les pratiques religieuses des juifs, des chrétiens et des musulmans" parus aux Presses de la Renaissance (2004).

Alors que le débat public autour du port de signes ostensibles à l'école battait son plein fin 2003, il semblerait que les médias aient découvert à cette occasion la mise en danger de la laïcité dans les établissements publics de santé...

Le Rapport de la Commission Stasi sur la Laïcité souligne que "récemment se sont multipliés les refus, par des maris ou des pères, pour des motifs religieux, de voir leurs épouses ou leurs filles soignées ou accouchées par des médecins de sexe masculin. Des femmes ont ainsi été privées de péridurale. Des soignants ont été récusés au prétexte de leur confession supposée. Plus généralement, certaines préoccupations religieuses des patients peuvent perturber le fonctionnement de l'hôpital (...)"

Ces faits sont indéniables : des patientes suivent strictement les préceptes du jeûne du Ramadan alors qu'elles sont enceintes ou qu'elles allaitent au risque de mettre en danger leur propre enfant. D'autres refusent des prescriptions non adaptées à leur pratique religieuse, les thérapeutes n'en tenant pas compte ! Des malades déments se voient imposer d'assister à l'office pour "racheter leur salut" ; d'autres y sont menés manu militari alors que l'on sait qu'ils sont d'une autre confession ! Des soignants interdisent aux patients de se rendre à la messe de Noël sous prétexte qu'ils n'y vont pas régulièrement toute l'année. Certains se refusent d'appeler l'aumônier, malgré les demandes réitérées des patients et de leurs familles, sous prétexte qu'ils sont athées ou ont des croyances distinctes. D'autres leur font passer du porc pour de la viande de

dinde. Ailleurs, on interdit le port du voile aux soignants mais pas aux médecins, au mépris du respect des règles primaires d'hygiène et du devoir de personnel d'arborer une neutralité religieuse rigoureuse.

En d'autres circonstances, des soignants s'autorisent à s'absenter régulièrement de leur poste de soins soit pour aller prier dans les vestiaires, soit pour communier à la chapelle. Couverts par leurs collègues, jamais ils ne seront inquiétés. Les directions, alertées de l'existence de ces comportements illicites, voire périlleux, n'ont fait preuve ni de réaction disciplinaire, ni d'admonestation. Arguant les mêmes allégations, des personnels refusent de pratiquer des actes relevant de leurs compétences professionnelles ou d'assurer des gardes certains jours au nom

***"Rendez donc à César
ce qui est à César,
et à Dieu ce qui est à Dieu"
(Evangile de Saint
Matthieu 22, 21)***

de leur confession. Pour les mêmes raisons, des directeurs d'hôpitaux ferment des unités d'interruption volontaire de grossesse sous

prétexte abusif d'aléas budgétaires, refusent l'aménagement de locaux même provisoirement pour la tenue de veillées funèbres, s'opposent à l'embauche d'aumôniers de confession autre que catholique !

Comme le souligne à juste titre le Rapport Stasi, pendant que "des personnels hospitaliers s'épuisent dans des négociations avec les usagers, au détriment des soins qu'ils devraient prodiguer en urgence", d'autres malmènent les droits essentiels de la liberté de l'exercice des cultes dans les établissements publics de santé (article 1 - Loi du 9 décembre 1905). Quant aux différents aménagements prévus par le judaïsme, le christianisme et l'islam dans le cadre de la maladie, ils sont le plus souvent ignorés ou falsifiés par de trop nombreux fidèles.

Il est essentiel de rappeler que la laïcité ne dénie aucunement la pratique religieuse dans l'enceinte des institutions de santé mais lui confère des limites légales autant pour les personnels que pour les patients, les familles et les visiteurs bénévoles. Patients et personnels restent libres de s'épanouir ou non en religion. Mais si chacun a droit à la différence, nul n'a de différence en droits et en devoirs face à notre république où ni les religions, ni les us et coutumes ne sont au-dessus de notre législation. "La loi du pays est la loi" souligne le Talmud. ■

Enjeux éthiques du développement de la médecine prédictive



par Perrine MALZAC, Généticienne, Praticien Hospitalier, responsable de l'Espace Ethique Méditerranéen

Une nouvelle médecine se développe dans les pays occidentaux : la médecine prédictive. Pour un généticien, le terme de médecine prédictive

recouvre, classiquement, une démarche d'évaluation de risque. Elle s'adresse à une personne adulte, en bonne santé, qui consulte en raison d'antécédents familiaux vis à vis d'une maladie génétique ou à composante génétique et qui s'interroge sur son risque de développer cette affection, dans l'avenir. Mais le clinicien en génétique pourra aussi être amené à faire des "prédictions" pour des couples dans le cadre du conseil génétique, pour des enfants dans le cadre du diagnostic néonatal, pour des fœtus dans le cadre du diagnostic prénatal et même pour des embryons dans le cadre du diagnostic préimplantatoire.

L'outil de base de la prédiction consiste, en général, en un test biologique, souvent un test génétique. L'idée qui prévaut est que le résultat du test anticipe l'éventuelle apparition de la pathologie. Ainsi, l'entrée dans la maladie pourrait ne plus se définir par l'apparition de symptômes mais par la découverte d'un profil biologique particulier. La position du clinicien dans cette situation est, si on y réfléchit, assez curieuse. En effet, habituellement le médecin est face à une personne malade pour tenter de la guérir, au moins de la soigner. Le clinicien en médecine prédictive, quant à lui, sera amené à rencontrer un sujet en bonne santé que le résultat d'un test biologique pourrait, à lui seul, transformer en personne malade. Une extrême prudence est donc requise pour que cette pratique puisse se développer en gardant toute sa dimension éthique. Très schématiquement, 5 règles

de conduite pourraient être retenues comme constitutives du rôle du clinicien en médecine prédictive :

1. Evaluer la pertinence et connaître les limites des tests génétiques

Le médecin doit être garant d'une utilisation pertinente de la médecine prédictive, aussi bien en ce qui concerne les indications que les bénéfices attendus ou l'absence d'inconvénient majeur. S'il renonce à ce rôle, alors il prend le risque que ce soient l'ignorance, les fantasmes ou les lois du marché qui orientent ces pratiques.

"les tapages médiatiques triomphalistes peuvent créer de faux espoirs sur les capacités réelles de la médecine prédictive"

2. S'assurer de la qualité des tests génétiques

Des expériences de contrôle de qualité, organisées çà et là, souvent par les laboratoires de diagnostic eux-mêmes, à l'échelon national ou européen, ont montré à la fois de nombreuses erreurs techniques et une mauvaise qualité des comptes-rendus. De plus, il semble exister une grande disparité d'un laboratoire à l'autre. Aussi, la mise en place de véritables

contrôles de qualité semble indispensable en Europe. Une organisation des laboratoires en réseau pourraient répondre à un souci de complémentarité, d'entraide et d'équité.

3. Organiser l'accompagnement et le suivi des patients

Le clinicien se doit de faire en sorte que tous ceux qui pourraient en bénéficier aient accès à la médecine prédictive s'ils le souhaitent. Mais il doit aussi s'assurer que toutes les mesures thérapeutiques ou préventives, l'écoute et l'accompagnement psychologique, soient garanties aux patients.

4. Assurer la qualité de l'information des patients

Le développement de la médecine de prédiction, notamment dans le cadre des dépistages, pourrait insidieusement lui donner un aspect routinier et banal. Pour permettre aux patients l'exercice de leur autonomie, le clinicien doit faire preuve de vigilance pour que tous ceux qui ont recours à une démarche de médecine prédictive puissent aussi avoir accès aux informations claires, précises, appropriées, parfois écrites.

5. Assurer la qualité de l'information des autres professionnels et du grand public

Délivrer des informations plus précises et plus nuancées que celles diffusées par les médias semble indispensable. En effet, les tapages médiatiques triomphalistes peuvent créer de faux espoirs sur les capacités d'une médecine prédictive décrite comme toute puissante, incitant certains, déçus par une réalité bien moins idyllique, à aller rechercher, dans une quête vaine à travers l'Europe ou le monde, ce qu'il ne peuvent trouver chez eux. ■

Infirmière en soins palliatifs :

pourquoi et comment ?

par B. Giugiale, infirmière en service d'oncologie, La Timone Adultes.

Le concept d'accompagnement- clef de voûte du soin palliatif- évoque l'idée d'un chemin. Il y a un point de départ, des étapes à parcourir et un point d'arrivée définis. Ce souci de l'autre - élaborer un projet de vie, participer à la définition de ses étapes - débouche vers une interrogation sur soi : pourquoi et comment s'engager sur le chemin escarpé des soins palliatifs

Pourquoi les soins palliatifs ?

D'abord pour accompagner celui qui allait mourir ; ensuite pour soulager ceux qui devaient rester ; enfin pour accompagner ceux qui devaient continuer à vivre. La réflexion collégiale, la mobilisation de compétences extérieures et l'apport personnel de chaque acteur permettent d'appréhender le patient dans sa globalité. Mais en amont de la réflexion d'équipe et de la recherche d'harmonisation des points de vue, il existe un questionnement sur soi car l'autre nous renvoie à nous-même. Cette interrogation de soi par soi est ardue. Elle peut être source de souffrances qui favoriseront parfois la fuite devant ce qui se joue à l'intérieur de soi-même en présence de la détresse de l'autre. Toute la difficulté pour un soignant appelé à se risquer vers l'autre tient dans cet "arrêt sur image" qu'il est contraint à faire sur soi.

Comment être infirmière en soins palliatifs ?

Les soignants se sentent parfois désorientés par un collègue qu'ils perçoivent comme "déviant". Il ne nous est pas toujours facile de bien dissocier une attitude pathologique d'un véritable travail empathique enrichi par une quête personnelle et spirituelle. Mais parce que "chaque homme porte la

forme entière de l'humaine condition" (Montaigne), rien de ce qui paraît étrange chez l'autre ne nous est étranger. Dans le domaine du soin palliatif, les infirmières ont acquis au fil des années une immense richesse intellectuelle. Elles sont passées du mythe de "la bonne mort" à une frustration acceptable grâce à cette humilité qui finit par s'imposer avec l'expérience.

Aujourd'hui, il s'agit pour chacune de comprendre et d'accepter qu'une majorité de mourants redoute la mort. Le travail d'accompagnement nous contraint de sortir de nos sentiers battus de professionnels soignants pour admettre la difficile réalité de la fin de vie.

"Il ne nous est pas toujours facile de bien dissocier une attitude pathologique d'un véritable travail empathique"

Accompagner ce n'est pas seulement cheminer avec celui qui va perdre la vie -le patient- mais aussi avec ceux et celles qui vont perdre un être cher : ses proches. L'un des principaux pôles de ce travail de "construction infirmière" est celui de la formation. La formation permet une connaissance adaptée aux progrès en

même temps qu'une re-connaissance de nos pratiques ou un réajustement de celles-ci. Elle offre une possibilité de se construire ou de finaliser une construction. Elle est le gage de la sérénité des gestes et de l'assurance qui transparaît ensuite lors des actes de soins. Une infirmière désirant travailler en Soins Palliatifs doit pouvoir optimiser ses connaissances sur la douleur, les thérapeutiques et le matériel aidant à sa prise en charge. Les soins de confort à apporter à un patient en Soins Palliatifs se doivent d'être effectués selon un état d'esprit permettant à la personne soignée de se re-sentir sujet et au soignant d'associer le savoir faire au savoir être. Ainsi, lors de la toilette, le soin devient le "prendre soin". Cette activité clinique (au chevet du patient) s'inscrit dans le travail de collaboration de l'infirmière avec le médecin et le personnel de soin. Une infirmière en Soins Palliatifs participe à la mise en place d'actions collectives en proposant des thérapeutiques et des soins personnalisés pour soulager le patient et sa famille. Le professionnel de Santé, par sa formation, repère les difficultés relationnelles et prend appui sur ses compétences en communication pour créer un climat favorable à l'échange.

La formation est une nécessité éthique. L'éthique est toute entière dans cet état d'esprit qui permet à chacun de s'exprimer sur son vécu, de s'interroger sur les valeurs sous-tendues par sa pratique. ■



Sommes-nous tous des victimes ?

par Claude FUZET, Secrétaire Universitaire de l'Espace Ethique Méditerranéen .

Pour caractériser ce qui est ressenti (à tort ou à raison) comme un intrusion excessive du droit dans l'activité médicale, on parle aujourd'hui de judiciarisation. La hausse du contentieux est-elle une réalité ou une exagération due à la médiatisation d'incidents ponctuels ? Et qui sont les victimes ? Les patients ou les médecins ?

Dominique Giocanti énonce quelques rappels sur l'évolution de la notion de victime. On retiendra les premiers éléments qui ont concouru à son émergence.

Jusqu'en 1804, en matière de code civil, on réparait un dommage quand on avait commis une faute. Le médecin ne pouvait être poursuivi en justice que s'il avait délibérément manqué à une obligation morale. Timidement, la question des "dommages subis" (indépendamment de la faute du praticien) est entrée en ligne de compte. A la fin du 19^e siècle, la jurisprudence a fait poindre la notion de "risque". C'est la législation du travail qui était alors en jeu, au travers du cas exemple de la veuve d'un ouvrier accidenté.

Puis un 3^e terme est intervenu pour fonder la notion de victime, celui de "garantie" : on ne se demande pas qui a commis une faute, on constate qu'il y a eu un dommage et on cherche un moyen financier pour le réparer. Le XX^e siècle a prolongé cette tendance, jusqu'à la loi du 4 mars 2002 qui étend le domaine des réparations aux dommages médicaux causés sans faute.

C'est ainsi que la notion de victime est devenue monnaie courante depuis trois décennies. Des organisations se consacrent à l'aide aux victimes (associations, secrétariat d'Etat aux victimes auprès du Ministère de la justice, etc).

Trois éléments doivent être réunis pour

qu'une personne soit reconnue comme "victime" : le préjudice, l'injustice et l'impuissance face à un événement irréversible.

Le rôle de la justice est de rétablir l'ordre qui a été rompu en redonnant sa place à la victime dans la société. La reconnaissance du statut de victime permet à celui qui en est investi un dédommagement du préjudice. Elle pondère le sentiment d'impuissance. La compensation accordée de la sorte à celui que la collectivité reconnaît comme "victime" constitue une source possible d'effets pervers. Le danger serait d'encourager chacun à revendiquer un droit à être reconnu comme "victime". Pour discréditer cette tendance lourde de nos sociétés, on a parlé d'"idéologie sécuritaire" ou de "victimisation".

***"trouver dans le face à face
avec le médecin,
la reconnaissance
de sa propre humanité"***

Ce phénomène a gagné le monde de la santé. Les patients se sentent "victimes" de la maladie qui leur apparaît comme une injustice. Les progrès techniques aussi rapides que spectaculaires entretiennent l'illusion d'une médecine infaillible. Les soignants sont pris dans la tourmente d'une demande sociale qui exige toujours

plus de sécurité et de performance et supportent parfois mal que les malades évaluent la qualité de leurs soins.

Le droit français a pourtant pris acte de cette nouvelle donne et obligé les professionnels à assumer les nouvelles responsabilités que leur ont conféré leurs nouveaux pouvoirs. L'évolution du droit de la responsabilité est marquée :

- par un arrêt de la Cour de cassation en 1936 qui place la relation entre le médecin et le malade sous le régime du contrat : la relation psychologique est remplacée par une relation contractuelle, telle que dans le domaine commercial ;
- par un accroissement de la responsabilité du médecin depuis les années 80 ;
- par la loi du 4 mars 2002 qui prévoit une réparation des accidents médicaux causés sans faute, à la charge de la solidarité nationale.

Symétriquement, les droits du patient se sont élargis : s'il estime avoir subi un préjudice, il peut demander à être informé sur son dossier. Le corps médical doit-il se contenter de lui transmettre sans plus de précaution ? Il semble indispensable que le malade soit reçu par un médecin qui lui parlera. Cet échange lui permettra non seulement de comprendre ce qui lui paraît inexplicable mais aussi de trouver dans le face à face avec le médecin un visage, un regard, la reconnaissance de sa propre humanité, bref une relation humaine et non simplement contractuelle faite de technique et de performance. ■

Éthique et alternatives thérapeutiques



par Didier Pachoud, Président du GEMMPI de Marseille et responsable de la commission "éthique, santé et idéologies" de l'Espace Éthique Méditerranéen

C'est à cette grave question que la Cour européenne des Droits de l'Homme (CEDH) a été confrontée. La Cour a rendu le 8 juillet 2004 une décision qui divise les observateurs de la vie juridique et médicale

La mode actuelle consiste à tout "psychologiser", y compris les infections microbiennes et les fractures osseuses. Quel que soit le symptôme, luxation provoquée par un accident de cheval, gale contractée par manque d'hygiène etc., on nous assène dans les médecines holistiques des diagnostics liés à des problèmes psychologiques anciens vécus dans la prime enfance, dans le fœtus ou dans une vie antérieure ou sinon des causes spirituelles (mauvais karma, corps astral, anges, etc.). Personne ne nie que nous sommes loin d'utiliser toutes les potentialités de notre corps et de notre esprit et qu'il y a encore beaucoup de recherches à faire dans ces domaines. Cependant, il y a tout lieu d'être prudent envers ceux qui prétendent avoir une connaissance supérieure ou absolue du fonctionnement psychologique, spirituel et physique de la personne, en se prévalant de procédés magiques, de révélations d'entités invisibles ou de méthodes antiques qui ont souvent fait la preuve de leur manque d'efficacité. Confier ses problèmes de santé à de tels praticiens est une aventure à risques.

La médecine au banc des accusés

Il ne s'agit pas d'attaquer toutes les médecines non conventionnelles dites "parallèles", auxquelles on peut reconnaître, parfois, une utilité. D'ailleurs, un nombre croissant de médecins occidentaux classiques les utilisent en accompagnement de leurs traitements et avec un certain succès.

Cependant, les concepts sur lesquelles elles reposent en général sont particulièrement propices aux abus, aux dérives et à l'entrisme sectaire. Un exemple fréquent de dérive rencontrée dans les médecines parallèles est la méfiance, le discrédit et parfois le rejet total de la médecine classique au profit de médecines antiques, de chamanisme et de méthodes de sorcier, rebaptisées "médecines traditionnelles", "douces" ou "naturelles". Précisons que ce rejet est rarement exprimé en termes clairs. Dans la plupart des cas, on assiste à des effets de suggestion, du moins dans les premiers temps de l'enseignement ou de la thérapie. Le "thérapeute" exprime rarement un refus du type : "Arrête ta chimiothérapie", mais plutôt "Seul ton cerveau peut donner l'ordre à tes cellules cancéreuses de se nécroser" ou encore "La seule chose qui peut te guérir est ton travail sur toi-même". Tout est dans le sous-entendu, dans l'adhésion insidieuse à un nouveau système de croyances.

Or, comment oublier que - sous toutes les latitudes et jusqu'à l'époque moderne - dans les populations qui n'avaient pour se soigner que ces médecines primitives le taux de mortalité était extrême ? Depuis l'avènement de la médecine scientifique et malgré ses limites, l'espérance de vie a quasiment doublé. C'est un phénomène sans précédent depuis la naissance de l'humanité.

Si ces médecines non conventionnelles ont toujours un rôle à jouer (principalement psychologique et psychosomatique) en complément de la médecine scientifique

moderne, un retour exclusif ou prééminent aux méthodes et aux médecines antiques ou traditionnelles constitue une grave régression et un danger essentiel pour la population.

Le succès de la kinésiologie

Très à la mode actuellement au rayon des thérapies psychosomatiques, il en est une qui fait fureur actuellement : la kinésiologie. Il s'agit d'un mouvement de thérapie énergétique apparu en Amérique du Nord dans le sillage du nouvel âge.

Les témoignages et les informations disponibles établissent que des kinésologues peuvent persuader des personnes malades d'arrêter des traitements anticancéreux ou les dissuader de recourir à des soins conventionnels. Dans ces situations, les kinésologues proposent des prestations prenant notamment la forme de psychothérapies et/ou de régimes alimentaires. Certains dentistes kinésologues utilisent le test de kinésiologie dans les soins dentaires.

Finalement, il semblerait que dans toutes ces médecines de l'âme, l'homme moderne soit fragilisé, infantilisé et qu'il sombre dans une sorte de paranoïa nombriliste. Il lui faudra faire tout inspecter, tout purifier en lui par des spécialistes, des maîtres tout puissants capables de détecter dans son corps et son psychisme tout le potentiel de maladies et coups durs qu'il va falloir conjurer grâce à la sagesse ancestrale ou angélique de ses conseillers de vie. ■

COMMISSIONS "ETHIQUE ET GÉRONTOLOGIE" (B.LABOREL), "ETHIQUE ET SOINS PALLIATIFS" (PERRINEAU/BERRICHON) ET "ETHIQUE ET PHILOSOPHIE" (P. LE COZ)

Comment laisser la parole à la personne en fin de vie ?

Les commissions "Éthique et gérontologie", "Éthique et soins palliatifs" et "Éthique et philosophie" se sont réunies le mois dernier à l'occasion d'une soirée-débat autour d'une question qui est déjà en elle-même symptomatique d'un malaise : pourquoi ressentons-nous le besoin de nous demander "comment laisser la parole à la personne en fin de vie" ? Si nous formulons une telle interrogation, c'est que nous pressentons que la parole de ceux qui s'en vont est en général insuffisamment prise en considération.

Tour à tour et sur le mode pluridisciplinaire qui seul convient à l'éthique, les trois intervenants ont exposé les raisons culturelles et sociales de ce déficit de communication entre le soignant et la personne en fin de vie. La compréhension des causes d'une communication tronquée entre des individus est la condition sine qua non d'une amélioration de leur relation.

Le témoignage récurrent des soignants qui travaillent dans l'accompagnement est que le patient ne peut guère s'opposer à un traitement curatif même lorsque son opportunité est devenue problématique. Il ne peut faire valoir son désir d'échapper à ce que les grecs appelaient la "dystanasie" c'est-à-dire la mauvaise mort, la mort dans la violence ou la douleur. Même quand il en a encore la possibilité, il a oublié qu'il pouvait dire "non"... Peut-être même n'a-t-il jamais su qu'il pouvait le faire, en refusant une ultime intervention thérapeutique. Il arrive aussi que le patient ne parle plus parce qu'il s'enferme en lui-même. Un chien qui a quinze ans (soit 100 ans en termes de longévité humaine) ne s'enferme pas. Il traîne la queue basse, la tête dodelinante et l'œil bleuté, mais il ne s'enferme pas. L'humain est le seul animal qui s'enferme. Et cet enfermement nous interroge.

Ce qui nous révèle à nous-même la représentation que nous nous faisons d'une personne, c'est la façon dont nous lui parlons, le ton que nous

utilisons pour lui adresser la parole ou la façon dont nous parlons de lui en son absence. Le langage agit : c'est son aspect performatif comme diraient les linguistes. Le langage prédétermine nos perceptions. Par exemple, les esquimaux ont dix mots pour décrire la neige. Là où nous voyons "La" neige, eux voient une neige parmi dix.

Apprendre à parler autrement c'est apprendre à percevoir différemment. Dans une façon infantilisante de parler à une personne âgée par exemple, il y a une manière de lui faire comprendre qu'elle a perdu sa dignité : « "Alors, qu'est-ce qu'il dit, le papy, ce matin ? Il a bien dormi ? Il va aller au fauteuil pendant qu'on retape son lit, nous deux Solange, hein ?" », ou encore : "Eh ben, on n'a pas touché à sa blanquette de veau ? - Non, veuillez m'excuser je n'ai pas très faim - Allons, allons, pas de caprices ! Faut manger papy !" »

De même, lorsque nous employons certains termes pour évoquer le sort d'une personne qui a perdu son autonomie, que la maladie a plongé dans l'inconscience, nous disons, sans choquer : "c'est devenu un légume". Même les gens qui militent pour plus de culture et moins de bêtise parlent sur ce ton. C'est ainsi que la revue "Trouble obsessionnel culturel" a illustré le dossier de son dernier numéro consacré à l'euthanasie par une image représentant un homme "légumifié". Ce que dit silencieusement cette image, c'est que notre effroi devant l'agonie d'un être n'est encore rien par rapport à ce que nous devrions normalement ressentir si nous étions vraiment "humains"...

L'image de l'homme-carotte (avec ses terminaisons en forme de moignons) semble destinée à ceux qui n'ont pas encore compris qu'il fallait clore, une bonne fois pour toutes, le débat sur l'euthanasie. Cette couverture leur dit : "Maintenant taisez vous et acceptez enfin de regarder la réalité "objective" en face !" ;



"Soyons enfin humains et finissons-en avec les tergiversations d'un débat stérile sur la fin de vie !". La vivacité du choc que suscite cette image d'une carotte sous perfusion à titre d'emblème du tragique de la fragilité de notre condition d'humain nous rappelle à son insu qu'il y a des principes éthiques avec lesquels nous ne pouvons transiger à aucun prix sous peine de détruire un repère sans lequel le ni l'éthique ni le droit n'auraient de sens : la différence entre le sujet et l'objet.

La commission "Éthique et Europe" (P.Leroux) sera au centre de la prochaine soirée des commissions de l'Espace Éthique Méditerranéen pour débattre sur le thème : "Faut-il une éthique européenne ?".

Cette rencontre ouverte à tous aura lieu de 18 à 20h à l'amphi de l'EEM (renseignement au 04 91 38 44 26/27) ■

Pré-programme

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

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



Semaine du 14 au 18 Mars 2005.

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI
Pr. Jean-Robert HARLE - Pierre LE COZ

Lundi 14 mars

9h à 10h45 J.F. MATTEI
Ethique, religion et laïcité -
le chemin des consciences
Génétique, nouvelle mythologie
et permanence de l'homme
10h45 à 12h30 P. PEDROT
Refus de traitement
et croyances religieuses
14h à 16h S. BELOUCIF
Ethique médicale et islam
16h à 18h C. LY
Ethique et bouddhisme

Mardi 15 mars

9h à 10h45 O. DUTOUR
Le phénomène religieux
d'un point de vue anthropologique
10h45 à 12h30 J.J. WUNENBURGER
L'éthique et le sacré
14h à 16h R. OHANA
Ethique et judaïsme
16h à 18h G. JOUBERJEAN
Perceptions de la maladie
dans la culture amérindienne

Mercredi 16 mars

9h à 10h45 J. NAUDIN
Psychologie clinique et religion
10h45 à 12h30 E. DUDOIT
La question de l'accompagnement spirituel
14h à 16h O. de DINECHIN
L'homme, la bioéthique
et la théologie chrétienne
16h à 18h P. LE COZ
Le thème de la guérison dans
les formes contemporaines de religiosité.

Judi 17 mars

9h à 10h45 J.R. HARLE
Le praticien hospitalier
face au multiculturalisme
10h45 à 12h30 C. PERROTIN
La mort, l'éthique et la religion
14h à 16h J-D CAUSSE
Ethique et théologie protestante
16h à 18h I. LEVY
La religion à l'hôpital

Vendredi 18 mars

9h à 10h45 B. SAINTOT
La conscience spirituelle
face aux progrès de la biomédecine
10h45 à 12h30 P.LE COZ (modérateur)
Table ronde : quelle attitude face
aux expériences spirituelles des patients ?
14h à 16h P. MALZAC
Qu'est-ce que la casuistique ?
16h à 17h P. MALZAC
Conclusions, méthodologie et conseils pratiques

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

Pré-programme

Diplôme Inter-Universitaire "Éthique et Pratiques Médicales" (DIU)

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

Semaine du 23 au 27 Mai 2005.

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Pierre LE COZ

Lundi 23 mai

9h à 12h30 P. LE COZ

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

14h15 à 18h15 P. LE COZ

Les grandes lignes
de "L'éthique à Nicomaque" d'Aristote
Le projet cartésien d'une morale
scientifiquement fondée

Mardi 24 mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

Les principes de l'éthique kantienne
De l'utilitarisme dans la tradition
anglo-saxonne

14h15 à 18h15 P. LE COZ

Altérité et temporalité chez Hegel
Positivisme et altruisme
chez Auguste Comte

Mercredi 25 mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

Ethique, croyances et convictions
chez Max Weber
Ethique et vie émotionnelle
dans la phénoménologie de Scheler

14h15 à 18h15 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 26 mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

Différence entre éthique et morale
chez Ricœur
Ethique et sainteté chez Levinas

14h15 à 16h C. BAILLON-PASSE

Philosophie du droit et éthique médicale

16h15 à 18h15 P. LE COZ

Le normal et le pathologique
dans la pensée de Canguilhem

Vendredi 27 mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

De la bioéthique à la biopolitique :
Dagobert
Actualité du débat éthique aux Etats-Unis
(Engelhardt et Rawls)

14h15 à 16h P. LIVET

Comment raisonnons-nous avec nos émotions ?

16h15 à 17h P. LE COZ

Conclusions, méthodologie
et conseils pratiques

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. Baille,
B. Chabrol, P. Collignon, F. Eisinger, C. Fuzet, M. Gamberre,
J.R. Harlé, P. Le Coz, M-L.e Malauzat, P. Malzac.

Maquette

C. Asso, Direction de la Communication de l'AP-HM

Photos

A. Ruoppolo, J.P. Stepanow,
Direction de la Communication de l'AP-HM.

Imprimé en France en 10 000 exemplaires par
l'AP-HM, 80 rue brochier 13354 Marseille Cedex 5

Du 7 au 11 avril 2005 à Lyon

Pratiques Soignantes, Ethique et Sociétés : Impasses et alternatives à l'ère de la mondialisation

par Jean-Jacques Wunenburger (Faculté de Philosophie), Daniel Parrochia (Faculté de Philosophie), François Chapuis (DIM, HC Lyon), Nicolas Kopp (Professeur Neuropathologie, CHU Lyon).

A l'initiative du RISES (Réseau interdisciplinaire Santé, éthique et société), Programme pluriformation de l'Université Jean Moulin Lyon3, rattaché au Centre de Recherches philosophiques (EA), en collaboration avec l'Université Lyon 1 et les Hospices civils de Lyon, sera organisé un colloque international les "Pratiques soignantes, éthique et sociétés : impasses et alternatives à l'ère de la mondialisation" du 7 au 11 avril 2005. Il rassemblera médecins, chercheurs et personnels soignants, spécialistes de sciences humaines, soucieux de répondre aux principaux défis posés de nos jours aux systèmes de soin dans les pays développés et sous-développés, par une approche globale, qui entrecroise renouveau épistémologique de la médecine et sursaut d'éthique individuelle et sociale

S

i les problèmes semblent faire l'objet d'un consensus quasi général, pointant entre autres le coût excessif des technologies pharmacologiques et hospitalières, l'efficacité souvent inégale des thérapies, les inégalités injustes devant l'accès aux soins, les propositions continuent de susciter de vives divergences. Trop souvent la solution pour les professionnels et les institutionnels de la santé publique ne doit venir que d'une autre gestion, d'une autre forme d'assurance médicale, voire pour les pays en sous-développement d'injections massives de nouveaux investissements. Nul doute qu'il y a encore à opérer des progrès dans la maîtrise scientifique et thérapeutique des pathologies, et que l'on peut faire d'autres choix économiques.

Mais faut-il continuer à raisonner seulement dans ce cadre ? La compréhension par les diverses sciences humaines des problèmes du normal et du pathologique, des causalités multiples, des dialectiques du génétique et du relationnel incitent à penser que l'amélioration des pratiques soignantes gagnerait à revisiter ou à réhabiliter des notions complémentaires comme la

prévention, l'hygiène, l'auto-guérison, l'auto-médication, les thérapies pré-scientifiques, les médecines non-occidentales et même la démedicalisation de la vie, inéluctablement confrontée à la mort qu'il ne sert à rien de nier. Ce détour pour renouveler la réflexion sur l'avenir de la médecine technologique de pointe, sur l'hôpital, sur la demande de santé parfaite, etc., n'a pas seulement pour but de faire la chasse à la contre-productivité médicale, en termes d'efficacité ou de coût, mais surtout de relever le défi posé par l'injustice imposée à des fractions ou à des populations entières dans le monde face à la maladie et la santé. Nous savons de plus en plus clairement que les ressources thérapeutiques de pointe, même dans les pays riches, a fortiori dans les pays pauvres, aussi performantes qu'elles soient, ne pourront plus être offertes à tous avec la même générosité, ce qui va accroître encore l'inégalité devant la santé. A l'heure de la mondialisation et du traitement planétaire des problèmes (nouvelles épidémies), il ne suffit plus de retarder au maximum les vrais choix, protégés que nous sommes encore en Occident par une

médecine encore accessible au plus grand nombre et de bon niveau.

Il nous faut donc repenser ensemble, pays du nord et du sud, d'occident et d'orient, des conduites, des habitudes, des méthodes, des institutions qui allient médecine scientifique et approches complémentaires de la santé, pour procurer les conditions d'une santé durable, pour mieux soigner le maximum de populations à moindre coût. Il faut une médecine plus efficace et plus juste mais qui implique davantage les individus et les groupes.

Dates: du jeudi 07 au lundi 11 Avril 2005

Lieu: Institut pour l'UNESCO, 1 place de l'Ecole 69 007 LYON (Métro ligne B - direction Stade de Gerland, arrêt Debourg)

Objectifs: Explorer les critères de mise en œuvre des complémentarités à la médecine actuelle, Participer à l'élaboration de critères de choix en santé publique.

Contacts:

Hospices Civils de Lyon

Karima CHALA 04 72 11 51 69

karima.chala@chu-lyon.fr

Lyon 3: Julien LAMY 04 78 78 73 94 ■

Le 29 Avril 2005 de 9h à 17h à Marseille
Éthique et communication :
la parole aux parents d'enfants handicapés

par Pierre Le Coz, Membre du CCNE, professeur agrégé de philosophie à l'Espace Ethique Méditerranéen, président du CEREM.



Le pôle associatif de l'Espace Ethique Méditerranéen -le Centre d'études et de recherche en éthique médicale (CEREM)- organise une journée de rencontre avec les parents d'enfants handicapés le 29 avril prochain. L'objectif de cette rencontre gratuitement ouverte à tous et qui aura lieu dans les locaux de l'Espace Ethique Méditerranéen est de chercher les moyens d'améliorer la communication des parents entre eux aussi qu'avec les personnels soignants.

Cette journée sera l'occasion de questionner le jeu des perceptions qui gravitent autour de la personne handicapée. Le Droit joue sur ce point un rôle symbolique essentiel. Prenons un exemple : il y a quelques années en France, des personnes dites de "petite taille" se faisaient propulser sur un tapis mousse le soir dans certaines boîtes de nuit pour distraire la foule et gagner un peu d'argent. Ce genre de divertissement communément appelé le "lancer de nain" a été interdit en 1995. Quelle est l'éthique sous-jacente à cette décision de justice ? L'humain est ce qu'on ne peut pas déshumaniser par chosification ou instrumentalisation. Celui que nous déplaçons aux frontières de l'humanité parce qu'il est physiquement différent de nous, celui que nous déshumanisons en le traitant comme un objet de risée ou de divertissement, celui-là est un humain à part entière. L'humain handicapé est un cas, parmi d'autres, de cette humanité blessée et fragilisée au regard de laquelle aucune violence, fut-elle symbolique, n'est permise, y donnerait-il lui-même son consentement. Que ce soit pour en rire ou en soutirer de l'argent, il n'est pas permis de mettre l'accent sur ce qui nous sépare quand l'éthique nous enjoint à souligner ce que nous avons tous en commun. Qu'est-ce

donc que nous avons tous en commun ? Ecoutons le philosophe stoïcien Epictète sur ce point : "Je suis boiteux, cela est un empêchement pour mon corps, mais nullement pour ma volonté". Ainsi, ce qui fait l'humanité de la personne handicapée n'est pas différent de ce qui fait l'humanité de l'homme en général : la volonté. C'est dans la volonté, le pouvoir de chercher en soi ce qui permet d'affronter une épreuve, que réside l'essence de notre être véritable. Ce que nous pouvons admirer chez une personne handicapée c'est précisément la force qu'elle trouve en elle pour surmonter les ingratitude de l'existence. Elle nous renvoie à l'essence intime de notre être, à notre vocation d'êtres destinés à lutter au quotidien pour introduire du sens dans notre existence. Elle nous montre ce que peut l'homme lorsqu'il va aux limites de ses possibilités. La philosophie du handicap, telle que l'expose Epictète, vaut pour chacun d'entre nous : "Chaque fois qu'il t'arrive quelque épreuve, souviens-toi de rentrer en toi-même et de chercher en toi quel pouvoir tu as pour y faire face". Nous percevons souvent le handicap comme une chape de malheur. Or il ne faisait aucun doute, pour Epictète, qu'une personne handicapée peut être plus heureuse qu'une autre, qui pourra souffrir ailleurs qu'en son corps d'une autre forme

d'imperfection, beaucoup plus grave à ses yeux : la passion dévastatrice, le vice, les obsessions, etc. Les déficiences physiques importent peu lorsqu'il s'agit de donner un sens à sa vie. La seule chose qui compte c'est de chercher à développer ses possibilités, avec et pour les autres, chacun à son rythme et à son échelle. Et c'est ce qu'a tâché d'entreprendre Epictète, au cours de sa vie, en apprenant à se rendre indifférent à l'égard de tout ce qui ne dépendait pas de lui. Non seulement les infortunes de sa physionomie, mais encore le regard apitoyé des autres sur son infirmité, les propos malveillants et la commisération déplacée.

La conscience aiguë de notre mortalité est fondamentale dans notre rapport au sujet handicapé. Il n'y pas de sagesse ni de juste rapport à autrui là où fait défaut la conscience de la mort. "Normaux" ou "différents", nous sommes tous en voyage. Etre, pour un humain, c'est être de passage. Que ce soit l'aventure ou la mésaventure, dans tous les cas, c'est toujours un voyage dans l'espace et le temps. Lorsque nous croisons une personne handicapée, nous n'avons pas à nous demander comme nous comporter avec elle car nous croisons un compagnon de route, tout simplement. ■

MARS

**PRÉVOIR ET PRÉDIRE LA MALADIE.
DE LA DIVINATION AU PRONOSTIC :
SAVOIRS, PRATIQUES, TECHNIQUES**

3 et 4 mars 2005
Centro Studi Monte Verità,
Ascona (Locarno), Canton du Tessin, Suisse
Colloque international organisé par
l'Association d'Anthropologie Médicale
Appliquée au Développement de la Santé".
Renseignements : AMADES / CReCSS :
Bureau A 284, MMSH,
5 rue du Château de l'Horloge
13094 Aix-en-Provence Cedex 2
Tél. 04 42 52 49 34
secretariat.pas@mms.univ-aix.fr
www.amades.net.

AVRIL

**PRATIQUES SOIGNANTES,
ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉS :
IMPASSES, ALTERNATIVES
ET ASPECTS INTERCULTURELS**

7 au 11 avril 2005
UNESCO Lyon
voir page 20 de ce numéro.

LES RENDEZ-VOUS DE L'ÉTHIQUE

11 au 16 avril 2005
Evry
La ville d'Evry convie les citoyens à réfléchir ensemble sur de grands thèmes d'actualité qui concernent la ville de demain. Les soirées-débats, animées par Antoine Spire, porteront sur le clonage (H. Atlan, B. Jordan, P. Le Coz), la fin de vie (N. Chatelet, A. Hocquard, M. de Hennezel, C. Jeandel, O. de Dinechin), les valeurs culturelles de l'Europe, les progrès technologiques et le principe de précaution, la tolérance...
Contact : Direction culturelle de la ville d'Evry :
01 60 91 48 95 - <http://www.int-evry.fr/>

**ETHIQUE ET COMMUNICATION :
LA PAROLE AUX PARENTS
D'ENFANTS HANDICAPÉS**

29 avril 2005 - Marseille
organisé par le pôle associatif
de l'Espace Ethique Méditerranéen (CEREM)
Renseignements et inscriptions : EEM -
Hôpital Timone Adultes - 04 91 38 44 27.
Comité d'organisation : P. Le Coz, P. Tourane,
J-C. Brun, M. Alexandrian.
Discours inaugural de Jean-François MATTEI.
Avec la participation de R. DEVOLDERE,
Président de l'UNAPEI

Le but de la journée est d'ouvrir un espace d'échanges entre les acteurs de santé et les personnes qui vivent le handicap de leur enfant au quotidien. C'est le thème de la communication qui servira de fil conducteur aux discussions. Il sera décliné selon trois axes:

- 1- Les personnes qui doivent éduquer un enfant handicapé parviennent-elles à communiquer entre elles aussi bien qu'elles le souhaiteraient ? Quels sont les freins éventuels qui entravent la mise en place d'un tissu relationnel susceptible de favoriser le partage des expériences des uns et des autres? Comment sortir de l'isolement face aux difficultés?
- 2- Comment améliorer la qualité de la communication avec les personnels soignants ? Quels sont les relais et les médiateurs capables de prévenir les discordes?
- 3- Quels sont les besoins et les attentes des parents sur le plan des techniques matérielles de communication? Quelles sont les idées qu'ils proposent aux secteurs d'activité qui s'investissent actuellement dans l'exploration de nouvelles technologies au service de la communication avec les personnes handicapées ?

MAI

QU'EST-CE QUE L'EUGÉNISME ?

3 mai 2005 - 18h30
Centre Culturel de Cassis
conférence de P. LE COZ en partenariat
avec l'Espace Ethique Méditerranéen.
Renseignements : 04 42 01 77 73
culturel.cassis@wanadoo.fr.
Adhérents : 3,8 euros, non adhérents :
4,6 euros, étudiants : gratuit)

**LE PRINCIPE DE PRÉCAUTION :
UN PROGRÈS ÉTHIQUE ?**

17 mai 2005 - 14h30
La Ciotat
Conférence de Pierre Le Coz organisée par la
Direction des Affaires Culturelles de La Ciotat en
partenariat avec l'Espace Ethique Méditerranéen.
Renseignements : 04 42 08 88 00
poste 4034 ou 04 91 38 79 67

**QUELLE ÉTHIQUE
POUR QUEL HÔPITAL ?**

20 et 21 mai 2005
Ajaccio
65èmes Journées du GERHNU.
Renseignements : 03 86 86 11 44
<http://gerhnu.free.fr/index.html>

JUIN

**LA MÉDECINE FRANÇAISE
AU DÉBUT DU 21ÈME SIÈCLE**

1er juin 2005
Fondation Singer Polignac, Paris
Colloque Singer Pollignac (T & Tx : Conférence
du Pr JF Mattei sur : "Grandeur et servitude de la
médecine moderne")
Renseignements : Pr. Vacheron,
Académie Nationale de Médecine,
01 42 34 57 70

Parution de l'avis n°85 du CCNE

Le CCNE a été saisi le 5 octobre 2004 par le
Directeur Général de la Santé de l'opportunité
de l'éventuelle information à communiquer à
des malades ayant reçu des produits sanguins
provenant d'un sujet qui s'est révélé
secondairement être atteint de la maladie de
Creutzfeldt-Jakob (MCJ).

Le cancer. Approche psychodynamique chez l'adulte

SOUS LA DIRECTION DE P. BEN SOUSSAN.
Erès, 2004.

Il n'est pas un seul d'entre nous qui ne soit concerné par le cancer. Aujourd'hui, 44 % des femmes et 49 % des hommes ont, ou auront, un cancer. Chaque année, 280 000 nouveaux cas sont diagnostiqués et 150 000 personnes décèdent de cette affection, première cause de mort prématurée en France. Ce livre s'inscrit dans la perspective du plan de mobilisation nationale contre le cancer, prenant en compte le désarroi profond des malades et les bouleversements intimes que le cancer induit, insistant sur la nécessité d'un accompagnement psychologique des patients et de leurs familles, à tous les temps de la maladie (annonce du diagnostic, traitement, rémission, ou récurrence, voire soins palliatifs). Privilégier l'approche « psychodynamique » du cancer, c'est coordonner les énergies des uns et des autres, conjuguer les forces de la pensée avec celles de l'action. Cet ouvrage (préfacé par Pascale Briand, responsable du Plan Cancer) se propose de croiser les regards des acteurs du monde médical avec ceux du monde universitaire et de la recherche, de la psychologie, de la philosophie, de l'anthropologie, de l'économie, de la religion. Comment la maladie est-elle vécue ? Comment les soins sont-ils prodigués ? Comment la vie est-elle perturbée ? Comment la mort est-elle accompagnée, via les soins palliatifs qui s'organisent à travers notre pays ? L'enjeu est de permettre aux patients de traverser cette maladie, sans inégalités, sans exclusion sociale ni stigmatisation délétère. La dynamique évoquée en titre de cet ouvrage s'y engage. ■



La santé totalitaire

ROLAND GORI ET MARIE-JOSÉ DEL VOLGO
Denoël, 2005.

Les auteurs questionnent l'essor tentaculaire de l'ingénierie médicale et son impact insidieux sur notre conception de la condition humaine. Être, pour l'homme, se réduit désormais à être en bonne santé. La santé n'est plus seulement un droit : c'est un devoir. Dilapider son capital santé est devenu le nouveau sacrilège. L'intériorisation de cette norme de la santé s'inscrit dans une logique discrètement totalitaire où la psychiatrie occupe une place centrale. Au Prozac pour l'endeuillé répond la Ritaline pour l'agité. La marge de liberté des "écarts" de conduite s'amenuise de jour en jour. Obsédée par les "troubles mentaux", notre société s'engage dans la surconsommation de psychotropes et la promotion des thérapies comportementales. L'exigence éthique que l'on voit poindre ici ou là est révélatrice d'un nouveau malaise dans la civilisation. Son émergence est solidaire d'un sentiment diffus que la montée en puissance de l'ordre sanitaire porte en germe la destruction de ce qu'il y a d'essentiel en l'homme : l'indétermination. Quel sens peut bien avoir le "consentement éclairé" d'un homme déjà conditionné à se comprendre lui-même en tant qu'"usager de la santé" voué à consommer toujours plus de biens et des services médicaux ? Conjurer le cauchemar de cette "médicalisation de l'existence" requiert un retour du "souci de soi" au sein de l'univers médical. ■



Le devoir de non-abandon

EMMANUEL HIRSCH
Cerf, 2004.

Cet ouvrage rend compte de l'expérience quotidienne de professionnels de santé associés aux activités de l'Espace éthique de Paris. Il témoigne du fait que l'hôpital assume dans la cité des responsabilités sans précédent. Que l'on songe à la crise de santé publique, au débat récurrent sur l'accompagnement des fins de vie, au suivi des personnes atteintes de maladies chroniques ou encore à l'accueil des personnes en situation de vulnérabilité sociale, on s'avisera que l'hôpital est le creuset d'un éventail de choix de société inédits. Les technologies biomédicales parachèvent cette série de secousses de l'univers du soin en faisant surgir de nouvelles possibilités pour l'homme de s'émanciper des lois de la nature et d'imposer les siennes. L'hôpital doit ainsi faire face à une demande sociale de plus en plus forte. Cette demande a trouvé sa concrétisation dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Le patient est désormais un agent qui doit participer aux stratégies thérapeutiques qui le concernent, ce qui suppose un nouveau partenariat et une réflexion sur les bonnes pratiques en vue d'une « alliance thérapeutique ». L'intérêt du livre est de montrer que la communauté soignante ne peut percevoir le malade comme un sujet de droit qu'à la condition de se reconnaître dans un devoir inconditionnel de non-abandon. A travers la restitution concrète des épisodes de la vie hospitalière qu'il a pu partager 10 années durant à l'Espace éthique de Paris, l'auteur apporte le témoignage que ceux qui ont choisi de s'aventurer, à leurs risques et périls, entre les murs d'un hôpital ont été portés par ce devoir fondamental de non-abandon qui est le pilier de l'éthique médicale. ■

