

# FORUM

l'espace éthique méditerranéen



**DOSSIER**  
**Éthique**  
**et Handicap**

# Avant *PROPOS*

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



## Réflexions sur le sens de l'action humanitaire

Qu'est-ce qu'une action humanitaire ? Depuis les années 80, l'action humanitaire tend à se confondre dans les esprits avec une médecine des catastrophes qui intervient dans l'urgence pour sauver des vies en péril. Cet impératif immédiat est assurément au cœur de l'engagement humanitaire. C'est lui qui a donné son sens à des organisations internationales telles que la Croix-Rouge. Toutefois, si l'aide aux survivants d'une tragédie compte parmi les priorités de l'action humanitaire, elle ne saurait s'y réduire.

### Une action échelonnée dans le temps

Le temps de l'action humanitaire n'est pas seulement celui de l'urgence où l'on doit parer au plus pressé. Elle se déroule dans une temporalité qui dépasse l'horizon du présent immédiat. C'est au regard de l'avenir sur lequel elle débouche qu'elle acquiert la plénitude de son sens. Chacun convient aisément qu'il ne suffit pas de sauver un homme de la noyade. Encore faut-il pouvoir l'aider une fois ramené sur la berge. L'action humanitaire ne consiste pas à improviser quelques solutions transitoires avant d'abandonner les familles éplorées à leur destin.

C'est dire que les dons qui affluent de toutes parts - lorsqu'une catastrophe est médiatisée - ne servent pas uniquement à répondre aux besoins vitaux immédiats. Au-delà des moyens d'échapper à la mort, chaque pièce d'argent issue de la générosité publique apporte une chance supplémentaire à ceux qui ont survécu. Une chance de s'accomplir dans un environnement qui leur permet de développer leurs possibilités, de montrer de quoi ils sont capables. Les hommes ne peuvent se contenter de survivre. Il leur faut des raisons de le faire. C'est à partir de là que l'on peut comprendre le sens de l'action humanitaire.

### Les règles et les limites de l'action

Pour une organisation telle que la Croix-Rouge, s'agissant du tsunami asiatique, l'opération de secours qui a été amorcée depuis le 26 décembre dernier est loin d'être achevée. L'assistance médicale, l'approvisionnement en eau ou la gestion des hébergements ne constituent qu'une étape préliminaire. Le souci du long terme impose de participer à la reconstruction des infrastructures pour aider ceux qui sont dans le deuil et le désarroi à retrouver un avenir.

A cet effet, l'action humanitaire s'adosse à des règles d'action coordonnées en fonction de certains pré-requis : un toit pour chaque famille, une école pour les enfants, un accès aux soins pour tous. Cette réactivation des institutions fondamentales de la société se détache sur fond d'une reprise de la vie économique du pays sinistré. Un tel redémarrage a besoin de l'impulsion humanitaire. Il requiert patience, courage et ténacité. C'est pourquoi la Croix-Rouge française demeure présente et impliquée dans les opérations de reconstruction (maisons, écoles, hôpitaux) dans plusieurs des pays victimes du tsunami.

Mais une réflexion sur l'action humanitaire

est toujours en même temps une interrogation sur les limites de son ressort. Son champ d'intervention demeure circonscrit au domaine de l'humain. Elle complète l'action politique mais elle ne saurait en dispenser. L'Etat demeure souverain quant à l'organisation de l'espace public et la gestion de la société. L'action humanitaire doit aussi savoir se limiter dans le temps. Son rôle est de susciter une dynamique mais sa finalité n'est pas de se substituer à l'action autonome des pays concernés. Son but est d'aider les hommes d'un peuple affaibli et endeuillé à retrouver un avenir ; il n'est pas de le construire à leur place. Ces limites dans l'espace et dans le temps ne sont pas tracées en pointillés. C'est un questionnement éthique ordonné autour du respect de la dignité des personnes qui doit aider à les fixer.

L'action humanitaire se fait plus discrète après que les premiers secours aient été apportés. Elle se déploie dans la durée d'un travail en profondeur. Pourtant, même quand les médias s'y intéressent moins, même quand les caméras ont déserté les contrées dévastées, elle demeure toujours à l'œuvre, fidèle à cette éthique altruiste qui s'incarne dans l'hospitalité du quotidien. ■



# Editorial

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

# A

cteur des soins quotidiens dans mon équipe hospitalière, je m'interroge souvent sur les dernières avancées médicales. Sommes-nous dans le train du progrès thérapeutique ou le regardons-nous passer sans y participer ou le faire partager à nos malades ? Tel succès de greffe de cellules pancréatiques au Japon, telle technique d'implantation de neurones dans la terrible maladie de Huntington, telle autre dans la pénible maladie de Parkinson sont-ils des exploits lointains totalement hors de notre portée ?

L'ouverture le 9 mai 2005 à l'hôpital de la Conception de Marseille d'un Centre de Thérapie Cellulaire apporte une réponse pleine d'espoirs à mes interrogations dubitatives. Ce laboratoire de très haute technologie trace la voie à de nouvelles thérapies : la culture de peau servira au traitement des grands brûlés, les cultures neuronales aux traitements de maladies dégénératives du système nerveux central, les cultures de cellules endothéliales aux patients touchés par l'ischémie critique, pour ne donner que quelques exemples concrets d'utilisation imminente.

Pour affronter les questions que soulèvent ces nouveaux débouchés, citoyens, professionnels de santé et chercheurs se sont réunis le 18 mai dernier lors d'une journée à l'Espace Ethique Méditerranéen pour en débattre. De nombreuses questions ont jalonnées les interventions de spécialistes venus de Marseille et de Paris pour s'interroger sur les enjeux éthiques de l'expérimentation humaine. La thérapeutique cesse-t-elle là où le patient incurable fait l'objet d'un test de nouvelles molécules ? Comment éviter qu'un participant à une expérimentation ne soit traité comme un cobaye ? Et si une thérapeutique nouvelle



se révèle efficace, son prix exorbitant ne va-t-il pas entraver sa démocratisation ?

Parce que les auditeurs qui viennent chercher de nouvelles connaissances à l'Espace Ethique Méditerranéen sont de plus en plus nombreux, La Timone n'est plus seulement un espace d'hospitalité pour apaiser la souffrance des corps. Il est aussi désormais un lieu de rencontre qui nourrit la curiosité des esprits. Et ce qui pouvait apparaître il y a encore dix ans comme une gageure, une œuvre expérimentale tentée par son fondateur le Professeur J-F Mattei, s'impose aujourd'hui comme une nécessité nationale.

Dans la dernière loi de bioéthique, le législateur stipule que "des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé". Après Paris, l'an passé, il revient à l'Espace Ethique de Marseille l'honneur d'organiser cette année la Journée nationale des Espaces Ethiques. Fixé le 9 septembre 2005 et ouvert gratuitement à tous, ce rendez-vous aura pour but de favoriser la mise en place d'un réseau des espaces éthiques en France dans un esprit de laïcité, d'ouverture et de partenariat. ■

## SOMMAIRE

2 . Avant-propos

3 . Editorial

4 > 7 . **DOSSIER / ÉTHIQUE ET HANDICAP**

4 . Éthique et démarche diagnostique en génétique

5 . L'annonce du handicap en maternité : une situation paradigmatique

6 > 7 . Le pédiatre et l'enfant handicapé : aspects éthiques

8 . **RENCONTRE AVEC**

Régis Devoldère

9 . **LIBRE EXPRESSION**

De la nécessité d'un recentrage éthique de la psychiatrie

10 . **REPÈRES**

A propos de la loi sur les droits des malades en fin de vie

11 . **CONTRIBUTION**

La linguistique : son rôle dans l'éthique du soin infirmier

12 > 13 . **BON SENS**

Enfants de la science

14 > 15 . **RÉACTION**

L'affaire Terri Schiavo

16 . **COMMISSIONS**

17 . **L'ÉTHIC' CAFÉ**

18 > 19 . **ENSEIGNEMENTS**

20 > 21 . **INFORMATIONS - AGENDA**

22 . **TRAVAUX ET MÉMOIRES**

23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.



## Ethique et démarche diagnostique en génétique

par Nicole Philip, Professeur de Génétique Médicale, Département de Génétique Médicale, Hôpital d'Enfants de la Timone, Marseille.

Le handicap mental touche 2 à 3% des enfants. Les causes sont multiples. Les récents progrès des techniques d'analyse moléculaire et cytogénétique ajoutés à la connaissance du génome humain ont permis de démontrer que les causes génétiques étaient prépondérantes dans l'étiologie du handicap mental. Le diagnostic génétique fait donc partie intégrante de son exploration. Cette étape se situe en aval de l'annonce du handicap. Elle doit être logiquement proposée devant tout handicap mental sans cause évidente. Face à cette démarche, chaque famille, en fonction de son histoire, de son cheminement dans l'acceptation de l'enfant, réagit de manière particulière. Certains parents veulent savoir à tout prix, d'autres préfèrent demeurer dans l'ignorance. Des deux côtés, les arguments sont pertinents mais très souvent contradictoires.

### Les arguments en jeu

Les raisons invoquées par ceux qui veulent savoir sont multiples : l'amélioration de la qualité de la prise en charge, l'espoir qu'une maladie identifiée pourra un jour bénéficier d'un traitement et la mise en évidence d'une cause organique élimine le sentiment de "responsabilité" des parents dans leur prise en charge psycho-éducative.

Du côté des parents qui ne veulent pas savoir, les arguments sont tout aussi acceptables : échapper au couperet d'un diagnostic ; garder l'espoir d'une amélioration sans enfermer l'enfant dans une histoire prévisible et donc inéluctable ; dissiper la peur que la découverte d'une anomalie génétique n'engendre la culpabilité de l'un ou des deux parents. En vertu du principe d'autonomie, il revient aux parents de décider s'ils vont ou non s'engager dans cette démarche. Encore faut-il qu'ils aient conscience des objectifs, des conséquences possibles et des limites du diagnostic génétique. C'est aux professionnels, médecins et éducateurs de les préparer aux particularités de cette enquête étiologique.

### Les particularités du diagnostic génétique

La première particularité est que le diagnostic génétique n'aboutit à aucun traitement curatif du handicap mental. Contrairement à la plupart des autres spécialités médicales, la génétique ne soigne pas, ou pas encore. Cependant, il existe de rares exceptions (certaines maladies métaboliques) qui peuvent à elles seules justifier le bilan initial. De plus, la mise en évidence d'un diagnostic précis permet souvent de proposer une prise en charge adaptée, à défaut d'un traitement curatif.

La deuxième spécificité de la démarche diagnostique en génétique est qu'elle ne concerne pas que la personne handicapée mais implique souvent des tiers dans le cadre du conseil génétique (l'enfant à venir, le risque des apparentés). Comment concilier la protection de l'enfant (non-malfaisance) en évitant les examens répétés, traumatisants et parfois dangereux et le désir légitime de prévenir la naissance d'autres enfants handicapés (bienfaisance) par le biais du conseil génétique qui n'est possible qu'en cas de diagnostic précis ? De plus, si le conseil génétique peut justifier à

lui seul l'enquête étiologique, il est clair que proposer d'éviter la naissance d'un autre enfant atteint revient à concéder qu'il s'agit d'une affection grave. Enfin, même bien conduite, cette démarche étiologique n'aboutit pas dans environ la moitié des cas. C'est pourquoi les familles doivent être préparées à l'absence de cause identifiée. On peut comprendre le désarroi de parents privés d'un conseil génétique et déçus de n'avoir pas un diagnostic dont on leur a dit qu'il permettrait une prise en charge optimale. Cette frustration conduit parfois à une multiplication des avis, à un nomadisme médical préjudiciable à la prise en charge de l'enfant.

Parce qu'il n'existe pas de solution qui serait pleinement satisfaisante, le généticien se trouve souvent dans une situation embarrassante face à une demande parentale hésitante et tourmentée. Son devoir éthique est de toujours s'assurer que les informations quant aux avantages et aux inconvénients liés à chaque option (savoir ou ne pas savoir) ont été bien évalués par les parents. ■



## L'annonce du handicap en maternité : une situation paradigmatique

par le Docteur P. Collignon, responsable de la Commission "Ethique et handicap" de l'Espace Ethique Méditerranéen.

**La difficulté de communication entre les parents et les professionnels qui accompagnent l'enfant handicapé mental fut à l'ordre du jour d'un premier Forum de Discussion organisé dans le cadre de L'Espace Ethique Méditerranéen le 29 avril dernier**



**L'**annonce du handicap est un moment crucial dans la communication. Elle détermine le degré de confiance des parents envers le corps médical. La parole des parents fait souvent référence à cette annonce, perçue comme une véritable blessure qui ne cicatrise pas avec le temps. Les propos maladroits, les attitudes fuyantes, les discours péremptaires sont autant de fautes qui laisseront des traces durables chez ceux qui doivent faire le deuil d'un enfant idéal.

Conscients de ce problème, les responsables de la politique de santé ont élaboré une première circulaire du 29 novembre 1985 relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille. Ce texte remarquable fut remodelé le 18 avril 2002 sous la forme d'une nouvelle circulaire relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation. La lecture de ces deux documents qui se complètent, met en évidence cinq points qui doivent aider les professionnels confrontés à ce type de situation :

- L'annonce d'une anomalie à la naissance est d'abord l'affaire du médecin et du soignant exerçant en maternité. Mais il n'y a pas de "spécialiste" au sens d'une

exclusivité dans ce domaine.

- Il n'y a pas de bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle. Les parents ressentent un sentiment de révolte, d'injustice, de désespoir et de culpabilité. Le soignant est lui-même remis en cause et éprouve un sentiment d'incompétence pour un diagnostic imprévu et inattendu.

- Il faut éviter les erreurs grossières en matière de tact qui ne font qu'aggraver ce ressenti négatif. Ainsi, les conditions de l'entretien doivent être soigneusement aménagées en choisissant un moment et un lieu qui respectent l'intimité. L'annonce sera faite par un médecin expérimenté accompagné par un autre soignant de façon à permettre une cohérence du discours, une diversité de l'écoute et une continuité dans le soutien. Il faut s'adresser de préférence aux deux parents ou à la mère accompagnée d'une personne proche, et en présence de l'enfant à qui il faut accorder un regard respectueux.

- L'information doit être claire, loyale et appropriée, selon les termes consacrés. Cela implique le recours à des mots accessibles, non dévalorisants pour l'enfant. Les difficultés attendues doivent être précisées sans méconnaître les variations propres à chaque individu. Il semble essentiel de pointer les déficiences mais aussi les com-

pétences qui s'expriment dès les premiers jours et qui permettent aux parents de mieux assumer leur rôle.

- Le dernier point concerne la disponibilité constante et la qualité d'écoute que chaque membre de l'équipe doit offrir aux parents pour ces moments difficiles. Le médecin doit s'attendre à devoir répondre plusieurs fois aux mêmes questions et ajuster son attitude à l'interlocuteur. Il devra consacrer du temps pour organiser le suivi ultérieur de l'enfant et le soutien des parents sans oublier les frères et sœurs.

La situation d'annonce en maternité est très représentative des écueils de la communication entre professionnels et parents d'un enfant atteint de handicap mental. Pour les éviter, il faut dès le départ créer les conditions d'une relation de partenariat et non pas d'assistance. Le médecin doit plus que jamais faire preuve d'humanité et d'empathie. Parce que le couple vit une situation de parentalité très difficile à assumer, le soignant en aucun cas ne porte de jugement sur les parents. Il appréhende l'enfant comme un individu et non pas comme un cas. Il apporte ses compétences et ses conseils en laissant aux parents la liberté de participer et de choisir. Mais ceci reste un schéma idéal. ■

# Le pédiatre et l'enfant handicapé :

par le Professeur B. Chabrol, Unité de Médecine Infantile, Hôpital d'Enfants, CHU Timone, 13385 Marseille Cedex 5.

Médecin de l'enfance, le pédiatre occupe une place privilégiée auprès d'un enfant en situation de handicap. Il assume à tout moment son statut de référent en le faisant bénéficier d'une prise en charge globale qui lui assure la meilleure intégration sociale possible.

## Le moment de la découverte du handicap

L

'une des particularités de la pédiatrie tient au fait que l'interlocuteur principal n'est pas le plus souvent le patient mais ses parents. Les parents découvrent avec inquiétude une anomalie de développement chez leur enfant et ceci va motiver une consultation. Cette découverte justifie une recherche systématique des différentes causes connues à ce jour. Il revient au pédiatre d'orienter la démarche étiologique. La nécessité d'examen divers (bilans sanguins, IRM sous AG, biopsie musculaire...) ne doit pas être expliquée uniquement aux parents mais également à l'enfant. L'importance des mots est alors considérable et varie en fonction de l'âge de l'enfant, de son niveau de compréhension qui -en cas de handicap mental- est parfois difficile à apprécier. Quoiqu'il en soit, il est indispensable que l'information soit transmise à l'enfant.

Le pédiatre doit veiller à ce que la réalisation de ces examens soit la moins traumatisante possible (utilisation de crème anesthésiante, d'"entonox" pour la réalisation de ponction lombaire, d'anesthésie générale pour des examens plus douloureux...). Par la connaissance du pronostic, des handicaps associés (notion de polyhandicap), du risque de survenue de complications évolutives

responsables de surhandicap, le diagnostic constitue un élément essentiel dans le choix du projet pour l'enfant handicapé. L'évaluation précise du trouble du développement par le pédiatre est le garant d'une prise en charge individualisée et adaptée à chaque enfant. Elle sera réalisée au mieux au sein des CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) pour les enfants de 0 à 6 ans.

***"le pédiatre devra veiller au retentissement de l'annonce du handicap sur les frères et les sœurs"***

Le pédiatre doit veiller à ce que cette prise en charge s'effectue dès l'étape de reconnaissance du handicap même si la cause précise n'est pas encore identifiée.

## Le moment de l'annonce du handicap

L'annonce doit être faite aux deux parents ensemble, si possible en présence de l'enfant par un ou plusieurs médecins expérimentés



et compétents ayant connaissance de la maladie. Si les règles et les conséquences de cette annonce aux parents ont fait l'objet de très nombreuses publications, peu d'études sont consacrées à l'information donnée à l'enfant en particulier en situation de handicap. L'enfant pressent généralement ses limites, sa gêne, ses douleurs, sa différence. Le fait de lui expliquer avec des mots simples l'origine de ses difficultés, de lui dire que l'on a compris pourquoi il ressentait tel ou tel symptôme est une étape fondamentale.

De même, au cours de l'évolution de sa maladie, l'apparition de nouveaux signes et leurs conséquences doit être repris avec l'enfant. Les étapes qui constituent un réel rappel à la maladie (la perte de la marche chez un enfant myopathe par exemple) devront être accompagnées de près par le pédiatre. D. Rappaport nous rappelle que "quel que soit l'âge, si l'information médicale tient compte du vécu ressenti par l'enfant, elle sera un facteur d'expérience positive, de difficultés surmontées, de confiance en autrui". Ce que A. Barois explicite ainsi : "l'information de l'enfant se fait de façon progressive, en évitant les non-dits, les mensonges. On respectera le désir de l'enfant de ne pas savoir. Toute

# aspects éthiques

prédiction sur son avenir peut avoir un effet potentiellement négatif. L'information doit aider l'enfant et sa famille à anticiper sur l'avenir". L'annonce ne peut avoir de sens éthique et de légitimité clinique que formulée et entendue comme une double annonce : celle de la maladie (dans le respect du principe de vérité) et celle de l'engagement du médecin aux côtés du patient pour le meilleur et pour le pire. Enfin le pédiatre devra veiller au retentissement de cette annonce sur les frères et soeurs qui sont encore souvent les grands oubliés de l'information.

## L'accompagnement de l'enfant handicapé

Le projet de scolarisation de l'enfant porteur de handicap est actuellement défini par la loi du 18 Janvier 2005 intitulée : "Loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" que le pédiatre devra parfaitement connaître pour délivrer une information loyale et précise. Les enfants sont inscrits dans l'établissement le plus proche de leur domicile. La décision finale en matière d'orientation revient aux parents. Il existe un véritable projet individualisé de parcours scolaire qui est déterminé par une équipe pluridisciplinaire. Parce qu'ils sont les médecins des enfants, les pédiatres se doivent de siéger au sein de ces équipes dans les maisons départementales des personnes handicapées. La scolarisation comporte pour tout enfant deux volets celui des apprentissages proprement dits

et celui de la vie en groupe. Pour autant il peut exister des limites à cette intégration. Le pédiatre devra veiller à ce que l'enfant ne paye pas son adaptation scolaire au prix d'efforts harassants. Le sentiment de ne jamais en faire assez, de devoir en faire toujours plus, risque de le conduire à une profonde dévalorisation voire à une authentique dépression source de phobie scolaire.

Les enfants handicapés n'ont pas tous toujours les mêmes armes pour gérer leurs différences. Le pédiatre devra évaluer la souffrance éventuelle de l'enfant et la faire admettre aux parents dans l'intérêt de l'enfant. Il y a là une source de conflit possible qu'il doit avoir le courage d'assumer. Une orientation en milieu spécialisé ne doit pas être ressentie comme un échec mais comme un passage pour atteindre des objectifs différents mais portés par la même finalité : donner à l'enfant l'autonomie et l'intégration sociale les meilleures possibles. Un travail sur les représentations de tous les professionnels et des familles s'impose encore souvent afin d'appréhender en d'autres termes l'intégration scolaire ou l'orientation en milieu spécialisé. Avec la loi de Janvier 2005, il est prévu une collaboration avec de réelles passerelles entre le milieu ordinaire et le milieu médicosocial ce qui devrait permettre d'atténuer ces difficultés au bénéfice des enfants.

L'accompagnement d'un enfant porteur de handicap nécessite également pour le pédiatre de connaître les principales structures d'accueil des enfants handicapés, les organismes d'orientation, les aides financières sociales. L'écoute des enfants

et de leurs familles est indispensable pour pouvoir les guider au mieux. Se présentant comme un acteur privilégié dans cette relation d'accompagnement, le pédiatre doit savoir garder un regard critique et un recul vis à vis d'un certain nombre de méthodes parfois largement diffusées dans le grand public (médias, Internet...) sans que leur efficacité thérapeutique ne soit reconnue scientifiquement (méthode d'hyperstimulation dite de Doman, régime sans gluten et sans caséine chez les enfants autistes, caisson hyperbare chez les enfants IMC...). Des explications claires et précises seront alors données concernant ces différentes méthodes qui peuvent s'avérer délétères pour l'enfant.

Lors de l'accompagnement de l'enfant handicapé, la mise en place des techniques plus lourdes est parfois nécessaire eu égard à la gravité du handicap et au pronostic engagé (troubles de la déglutition, dénutrition, insuffisance respiratoire chronique, risque vital). Le pédiatre reste, là encore, l'interlocuteur de choix : c'est avec lui que l'enfant et sa famille discuteront de l'opportunité de ces différentes techniques, leurs apports et leurs contraintes, la notion de qualité de vie. Dans certains cas où le pronostic vital est fortement engagé, la prise de décision concernant la poursuite des diverses thérapeutiques se discute selon la notion d' "obstination déraisonnable" (en vertu de la loi Léonetti, adoptée par le Sénat le 12 avril 2005).

Autant de moments et de situations différentes où le pédiatre doit garder un regard éthique et toujours considérer l'enfant porteur de handicap comme un interlocuteur à part entière. ■



# Régis Devoldère

Président de l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis).



## Qu'est ce que l'UNAPEI ?

L'UNAPEI est avant tout une association de parents auxquels le hasard de la vie a donné des enfants différents. Elle a pour objet d'améliorer la qualité de leur vie et celle de leurs enfants en fédérant toutes les forces que représentent les parents et en apportant sa contribution à la réforme des textes de loi dans le sens d'une plus grande solidarité. Je dois dire sur ce point que M. Mattei a été un précieux allié dans notre combat pour la reconnaissance sociale.

Après guerre, l'UNAPEI s'est formé principalement autour de parents d'enfants trisomiques, alors que tous les types de handicaps mentaux sont aujourd'hui représentés. Grâce aux réformes successives, différentes structures existent : les IME (instituts médicaux éducatifs) jusqu'à 18 voire 20 ans, puis les IME professionnels et les CAT (centre d'aide par le travail). Pour les personnes plus dépendantes, il y a les foyers de vie et les maisons d'accueil médicalisés. Plus âgées, les personnes handicapées mentales peuvent être accueillies en maisons de retraite qui peuvent être spécialisées ou non, ou dans des maisons d'accueil spécialisées. Mais en dépit de l'existence de ces structures, la question : "qu'advient-il de mon enfant après moi ?" demeure par-dessus tout la plus grande angoisse des parents.

## Comment rendez-vous compte de l'évolution de l'UNAPEI depuis sa création ?

Il y a deux points d'évolution essentiels : d'abord on a pu remarquer que depuis 50 ans, s'est opéré un profond changement dans la façon de percevoir la personne handicapée mentale. Cela tient essentiellement à l'image sympathique des personnes trisomiques 21 véhiculée par les campagnes de communication (cf. le film de Jaco Van Dormael "le huitième jour" en 1996).

Il reste toutefois encore des progrès à faire car, à la différence du handicap physique, le handicap mental fait peur et suscite encore un vif mouvement de recul ; puis il y a un profond changement dans la prise de conscience de la personne sur ce qu'elle est : on peut penser que la plupart des personnes handicapées mentales se savent différentes et connaissent leurs limites, ce qui occasionne parfois une grande souffrance qui se révèle très difficile à apaiser (envie de sensualité, etc.).

Ces difficultés se traduisent par un réel besoin de partage. Ainsi, les personnes handicapées légères menées vers l'autonomie souffrent de solitude une fois coupées du groupe. Elles ont besoin d'une certaine collectivité. Après tout, qui connaît mieux une personne handicapée mentale qu'une autre personne handicapée ?

## Quelles sont les valeurs fondamentales de l'UNAPEI ?

Une des valeurs de l'UNAPEI est la convivialité : créer des lieux de vie pour les enfants mais aussi aider les parents à se retrouver entre eux. L'appartenance à une association est essentielle pour que la personne handicapée puisse se réapproprier une place dans notre société.

Parallèlement, les parents peuvent sortir de leur isolement en prenant par exemple des responsabilités au sein de l'association. Celle-ci leur permet aussi de laisser s'exprimer le côté "affectif". En effet, si ces enfants sont des moteurs fantastiques et des sources de joie, il n'en reste pas moins pour les parents une blessure qui se referme difficilement.

Une autre valeur de l'association est le pragmatisme : être ambitieux tout en restant réaliste. Il ne faut pas leurrer les parents en leur faisant "miroiter le Pérou". Par exemple, la démarche parentale pour la scolarisation doit s'effectuer dans le cadre d'un projet personnel adapté à l'enfant, car chacun est différent. On sait qu'en Italie, l'école accueille jusqu'à 15 ans tous les enfants, handicapés ou pas. C'est positif dans le sens où les enfants "valides" apprennent à vivre ensemble, mais cela trouve vite ses limites en mettant très rapidement l'enfant en difficulté scolaire et en l'amenant dans une impasse à 16 ans. ■

UNAPEI - Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis  
15 rue Coysevox - 75876 PARIS CEDEX 18 - France Tél. 01 44 85 50 50 - Fax. 01 44 85 50 60 - Courriel : [public@unapei.org](mailto:public@unapei.org) [www.unapei.org](http://www.unapei.org)



# De la nécessité d'un recentrage éthique de la psychiatrie

par le Dr. Nicole CANO, Psychiatre, Secteur 4 de Psychiatrie Générale, CHU La Timone.

**E**n France, la psychiatrie publique a longtemps été influencée par le modèle de la psychothérapie institutionnelle. Celle-ci est un mouvement d'élaboration théorique et pratique du soin issu, après-guerre, de la reconnaissance de l'effet pathogène de l'asile.

Elle préconise une utilisation de l'institution dans son aspect instituant c'est-à-dire favorisant une dynamique des échanges et considère que c'est dans le cadre de la relation thérapeutique que la souffrance et les symptômes prennent sens. Ce processus est facilité par la participation du patient à des lieux de rencontres (activités ergo-sociothérapeutiques, réunions...) qui sont partagés avec d'autres, patients et soignants, et articulés entre eux. Il nécessite que les soignants soient de véritables coopérants et non des exécutants. Ce n'est qu'à cette condition qu'ils pourront aider le patient sur la voie de l'autonomisation. Cette visée passe par une analyse institutionnelle permanente qui se fera essentiellement en réunion d'équipe. Elle consiste en l'analyse des réactions émotionnelles des soignants (par rapport à la problématique du patient), mais aussi de leurs interrelations, de l'organisation sociale et matérielle de l'institution (environnement physique, architecture). Tous ces éléments ont un effet contre-transférentiel. Ils libèrent ou non la possibilité d'une parole authentique et ont une influence sur l'évolution de la pathologie.

Progressivement, depuis les années 80, on assiste à une remise en question de ces fondements éthiques. Ce recul est en partie lié à une perte de l'essence première de la psychothérapie institutionnelle qui est de n'exister nulle part et d'être toujours en construction. Mais ce recul est aussi l'indice de mutations profondes qui affectent la psychiatrie parallèlement à l'essor des neurosciences et des technologies, à l'extension de la sphère du droit et aux contraintes budgétaires.

Ce contexte favorise l'émergence de modes objectifs et statistiques de définition de la maladie mentale. La tendance à réduire celle-ci à des symptômes-cibles, le malade à sa citoyenneté et à sa dimension médico-économique aboutit à l'apparition de pratiques se voulant plus rationnelles et efficaces. La pratique quotidienne se modifie, la clinique prend de moins en moins en considération les phénomènes transférentiels et l'influence du milieu thérapeutique. Le soin délaisse le modèle psychothérapeutique au profit de seules réponses pharmacologiques, éducatives, sociales. Le risque est bien celui d'un "a-théorisme" des équipes qui ne leur permette plus de penser l'angoisse induite par la maladie mentale.

Cela les mène à adopter des outils présentés comme scientifiques et neutres (classifications symptomatiques, grilles, échelles, protocoles...) afin de mieux figer les phénomènes pathologiques et neutraliser l'angoisse qu'ils suscitent. Mais l'absence de traitement institutionnel peut conduire à un système plus ou moins organisé de peurs avec, comme conséquence, la cristallisation des systèmes coercitifs.

Témoignent de cette évolution la multiplication d'unités fermées, l'usage courant des chambres d'isolement et la réapparition récente de matériel de contention. Sous couvert de science et de progrès et au nom de l'intérêt du patient, ne voit-on pas se profiler un ordre programmant l'efficacité et la sécurité, sans souci d'évoquer les principes thérapeutiques qui sous-tendraient ces dernières ? S'agit-il d'améliorer le traitement des personnes souffrant de maladie psychique ou s'agit-il de répondre à l'exigence d'assurance contre tous les risques et aux impératifs économiques ? Ainsi la psychiatrie est assignée à des fonctions de plus en plus éloignées de ce qui fonde sa légitimité, c'est-à-dire la prise en considération du malade dans sa totalité comme être aspirant à introduire du sens dans sa vie.

Une réflexion éthique multidisciplinaire s'impose sur les valeurs qui orientent l'action psychiatrique, et sur la portée de cette action vis-à-vis de nos semblables. ■

Une réflexion éthique multidisciplinaire s'impose sur les valeurs qui orientent l'action psychiatrique, et sur la portée de cette action vis-à-vis de nos semblables. ■

Une réflexion éthique multidisciplinaire s'impose sur les valeurs qui orientent l'action psychiatrique, et sur la portée de cette action vis-à-vis de nos semblables. ■

# A propos de la loi sur les droits des malades en fin de vie

par Cynthia Georgantèlis, médecin en soins palliatifs, membre de l'Espace Ethique Méditerranéen.

**La loi sur les droits des malades en fin de vie du 22 avril 2005 interpelle tout médecin. L'article 1 introduit dans le code de la Santé publique la notion d'obstination déraisonnable. Les conséquences délétères de certaines "prouesses" médicales sont maintenant légalement remises en question par le corps social. Or, réfléchir sur les bancs des institutions n'implique pas le même état d'esprit que celui ressenti face au malade. Quand bascule-t-on dans le déraisonnable ?**

**C**ertains ne décèlent dans cette loi qu'une protection supplémentaire du médecin, mais elle consolide surtout l'impératif d'informer le malade et sa famille pour décider ensemble du meilleur choix.

A l'occasion d'un débat entre la mère de Vincent Humbert, et le Dr B. Devalois, nous avons pu entendre qu'une famille peut avec cette loi entamer une procédure si elle estime que les médecins se sont obstinés déraisonnablement sur leur proche. Supposons qu'une famille trop affolée insiste auprès du médecin sans mesurer les conséquences futures. Si la personne devient finalement inconsciente, elle sera à la charge de sa famille, puisqu'il n'existe que peu de structures soutenant ces personnes sur le long cours. Les proches épuisés feront-ils un recours en justice, invoquant une insuffisance d'information au moment de la prise de décision ?

Accepter notre impuissance devant la maladie incurable ou notre impossibilité de rendre une personne dépendante autonome est d'autant plus difficile lorsque la famille nous prie de "tout faire pour sauver le malade". Cette demande va-t-elle se nuancer à la suite de la médiatisation outrancière des situations de Terri Schiavo, Vincent Humbert et bien d'autres ? Pour une majorité de bien portants, la souffrance insupportable semble inhérente à la fin de vie. On ne s'étonne alors pas des 80% de réponses positives lors des sondages

interrogeant les français sur une dépénalisation éventuelle de l'euthanasie. Pourtant, la constance des réponses à cette question lors des sondages effectués depuis les années 1980 montre la présence d'une opinion homogène sur la question. Ces 80% de français en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie seraient-ils prêts à renoncer sans essayer la thérapeutique de la dernière chance ? Il est difficile d'assumer ce refus sans culpabiliser. Cette culpabilité peut aussi être ressentie par le médecin lorsqu'il renonce à "s'obstiner".

***"pour une majorité  
de bien portants  
la souffrance insupportable  
semble inhérente  
à la fin de vie"***

Si une réanimation d'attente est mise en route, que faire si la personne est sevrée des appareillages de support mais que les données laissent présager une qualité de vie future médiocre ? Comment réagir lorsque la demande est "d'en finir au plus vite" ? Y aura-t-il un engagement solidaire radical envers le patient ? Une euthanasie active apportant un soulagement immé-

diat risque d'accentuer cette culpabilité. Ne risque-t-on pas finalement de tomber dans l'excès inverse et de réduire les interventions ? Une fois la personne morte par non assistance vitale, il sera difficile d'évaluer quelles auraient pu être ses chances de survie et surtout, dans quelles conditions.

Plutôt que redouter une amplification du phénomène de judiciarisation de la médecine, ces propos confirment l'importance du dialogue entre tous les intervenants. Le récent avis du CCNE souligne la nécessité d'une évolution culturelle du colloque médecin-malade : "soigner une personne, ce n'est pas prendre en compte chez elle seulement l'aspect médical mais l'unité même de sa personne".

La loi a ouvert la boîte de Pandore, bien qu'elle semble définitive pour certains. L'espérance ne reste-t-elle pas au fond de cette boîte ? La précision juridique des pratiques médicales autour de la fin de vie pourrait sensibiliser progressivement soignants et patients. Puis, faire accepter à chacun ses propres responsabilités dans le cadre de décisions lourdes, sans se réfugier systématiquement derrière des justifications a posteriori. Soyons optimistes et voyons plutôt une injonction à remettre en question des automatismes comme "l'obligation de moyens". Elle devrait modifier la considération péjorative des soins non curatifs. Palliatif est encore synonyme d'abandon pur et simple, de "trahison" du malade. ■

# La linguistique :

## son rôle dans l'éthique du soin infirmier

par Noël D'ANIELLO, infirmier, Hôpital Sainte Marguerite, Marseille.

**Comme toute activité sociale, la profession d'infirmier fait systématiquement appel au langage et à ses techniques. Dans la relation de soignant à soigné, le langage combine des techniques de communication et une vigilance éthique. En effet, la parole adressée au patient engage nécessairement le respect de certaines valeurs : sincérité, transparence, acceptation de la critique, cohérence du propos, absence d'intimidation, pondération dans le choix des mots, etc. Au moment même où nous parlons à l'autre nous devons en même temps réfléchir à la façon dont nous lui parlons. La forme est indissociable du contenu.**

### Les ressources insoupçonnées du langage

**P** arler, c'est établir le contact et rassurer. C'est accueillir, annoncer, reformuler, accompagner, apaiser... Chacun de ces verbes illustre une attitude "qui prend soin" par le langage, c'est à dire une prise de parole pleine de compassion et de bienveillance. La prise de parole n'est pas une étape qui précède la prise en charge ou qui se borne à l'accompagner. C'est une composante intrinsèque de la prise en charge. Si la parole du soignant à la personne soignée est systématiquement un soin à part entière, alors la pratique professionnelle de la langue gagnerait à intégrer certaines notions de linguistique, à mener une réflexion sur les applications possibles au niveau du soin direct et sur l'amélioration de la qualité qu'on peut en attendre.

Une culture universitaire du langage est-elle nécessaire pour atteindre cet objectif ? Certainement pas : dans la majorité des situations, nous sommes tous capables d'avoir une communication efficace et satisfaisante. D'une part, les acquis de la formation et de l'expérience enrichissent nos capacités innées à adapter notre dialogue aux individus et à leurs besoins. En dignes descendants de Monsieur Jourdain, nous choisissons le bon vocabu-

laire, nous adoptons la prosodie adéquate et nous utilisons des rudiments de psycholinguistique sans le savoir ! D'autre part, les institutions élaborent des outils (glossaires, lexiques...); elles proposent des formations professionnelles (formation au langage des signes, aux langues étrangères, tutorats...). Elles suscitent le volontariat (interprètes, bénévoles). Ces moyens, loin d'être négligeables, permettent aux professionnels et aux établissements de santé de fonctionner selon une qualité de maîtrise de la langue qui conditionne la qualité de la communication et donc de l'éthique du soin.

### L'intérêt d'une initiation à la linguistique dans la formation initiale et continue

Néanmoins, la diffusion d'une introduction à la linguistique alimenterait la culture professionnelle infirmière, et apporterait un double bénéfice. D'abord, elle montrerait que bien des notions de communication relèvent d'une véritable science, qui offre une bibliographie extrêmement riche, évitant à certains travaux de recherche

infirmière de "réinventer la roue". Ensuite, chez nos futurs collègues encore en formation, la linguistique serait l'occasion d'une prise de conscience précoce des multiples aspects du langage en général (contextes professionnels, états psychologiques, niveaux de maîtrise de la langue en fonction des conditions culturelles et sociales...). La connaissance approfondie des règles du langage nous permettrait d'affiner nos pensées et leur expression pour mieux percevoir les "signaux" émis par les patients et coller au mieux à la réalité que nous voulons transmettre.

La linguistique semble donc être une approche originale des soins infirmiers, autant pour les relations entre professionnels que pour les rapports de soignant à soigné. Si nous admettons que la manière de parler est déterminante dans la qualité de la relation, pourquoi ne pas réfléchir aux mécanismes du langage, à ses ressources, aux techniques que nous utilisons sans en avoir une conscience explicite ?

L'application de certains concepts de la linguistique objectiverait les critères d'efficacité technique en favorisant une meilleure inscription du principe de bienfaisance dans la parole infirmière. ■

# Enfants de la Science

par Arnold Munnich, Professeur à l'Université Paris 5, Chef du service de génétique de l'hôpital Necker-Enfants malades (Paris).



## Le Diagnostic préimplantatoire (DPI)

**L**e DPI consiste à effectuer un test génétique sur une cellule extraite d'un embryon conçu grâce à la technique de la fécondation in vitro (FIV). Il a pour objectif de s'assurer de l'absence d'anomalie génétique avant le transfert de l'embryon dans l'utérus de la mère. Il est réservé aux couples présentant un risque élevé de donner naissance à un enfant porteur d'une maladie génétique d'une particulière gravité. Reste à identifier ce que l'on appelle familièrement les "bonnes indications". Comment départager, dans le concret des situations, les affections "graves" de celles qui ne le sont pas ? Le problème est éthique dans la mesure où ni le droit ni la science ne suffisent à donner une réponse à cette question.

Lorsqu'à la suite de la FIV, l'embryon atteint le stade de huit cellules (3ème jour), les spécialistes procèdent (sous microscope) au prélèvement d'une ou deux cellules (blastomères) par embryon, sans en altérer le devenir. Alors interviennent les généticiens qui tentent d'identifier sur une seule cellule ceux des embryons qui sont indemnes de la mutation. L'obstétricien peut alors transférer le ou les embryon(s) non atteint(s). Comme le transfert doit se faire dans les meilleurs

délais, le diagnostic moléculaire sur l'ensemble des embryons doit être effectué par les généticiens dans les heures qui suivent. Mais il subsiste bien des inconnues et bien des incertitudes : d'abord la FIV a une efficacité limitée. Le taux d'échec à chaque transfert est élevé (taux de grossesses de l'ordre de 20% par transfert) ; les grossesses multiples sont possibles, la biopsie embryonnaire est en cours d'évaluation et l'absence de recul comme

*"le meilleur des médecins reçoit l'enfer en héritage"  
(Le Talmud)*

le petit nombre d'enfants nés à ce jour ne permettent pas d'affirmer son innocuité. Enfin, les risques d'erreur ne peuvent être exclus (le diagnostic prénatal de sécurité est encore nécessaire dans cette période expérimentale). Néanmoins, malgré sa lourdeur, malgré les réticences d'une fraction de l'opinion et l'hostilité de certains parlementaires, malgré les tentatives d'amalgame avec le "clonage humain", le

DPI continue de représenter aux yeux des couples concernés une alternative à l'interruption tardive de grossesse.

### Derrière les "bonnes indications" : le risque de dérive eugénique

"Monsieur, vous êtes atteint d'une forme de stérilité en rapport avec la mucoviscidose. Et vous, Madame, étant donné que même sans être malade, vous êtes également porteuse d'un gène de mucoviscidose, votre risque d'avoir au terme de la FIV un enfant malade est énorme : de l'ordre de 50%". Comment proposer d'un cœur léger à une femme qui a eu tant de mal à être enceinte un diagnostic prénatal (DPN) qui, 12 semaines plus tard, conclura une fois sur deux au diagnostic de fœtus atteint de mucoviscidose ? Comme en raison de la stérilité conjugale, l'embryon doit être conçu in vitro, pourquoi ne pas saisir cette opportunité pour effectuer sur l'embryon qui est devant nous, un DPI qui épargnera à un couple déjà éprouvé l'épreuve supplémentaire d'une interruption médicale de grossesse peut-être itérative ?



Toutefois, la combinaison du DPI et des techniques de l'Assistance Médicale à la Procréation assistée (AMP) pourrait bien, si on n'y prend pas garde, constituer un mélange explosif ! Si le DPI me semble parfaitement acceptable pour une affection d'une particulière gravité, il n'ira pas sans poser problème pour les affections d'expression variable dans leur gravité, éventuellement bénignes, ou à début tardif (à l'âge adulte par exemple). La liste est longue des maladies génétiques invalidantes pour lesquelles ni les parents, ni les médecins n'auraient même songé au DPN jusqu'au jour où une stérilité sans lien avec la maladie génétique vient mettre le couple sur la voie d'une AMP. S'il doit y avoir fécondation in vitro pour stérilité, doit-on nécessairement recourir au DPI de l'anomalie génétique associée, au motif qu'il est techniquement possible ? A l'inverse, qui a qualité pour refuser à un homme hémophile stérile le transfert à son épouse des seuls embryons masculins, quand il vient nous supplier "d'arrêter la chaîne" et de ne pas faire de ses filles des conductrices obligatoires de sa pénible maladie ?

Même question pour la maladie des "os de verre" qui, dans sa forme tardive, peut être responsable de dizaines et de dizaines de fractures, ou encore pour la neurofibromatose, la sclérose tubéreuse de Bourneville, la myopathie facio-scapulo-humérale ou la maladie de Marfan et tant d'autres maladies, dites dominantes, qui se transmettent, une fois sur deux, d'une génération à l'autre, mais dont la sévérité et l'évolutivité sont éminemment variables et imprévisibles...

Avec la tentation du DPI pour des affections de gravité réduite ou différée surgit insidieusement le spectre de l'eugénisme. Imperceptiblement, la magie se transforme en une diabolique entreprise de sélection

génétique d'individus jugés "non conformes". Il nous faut le dire haut et fort : passer d'une demande légitime de DPI pour une affection d'une particulière gravité à la mise à l'écart d'un embryon au motif qu'il est porteur d'un gène susceptible de causer quelques troubles, aussi inconstants qu'imprévisibles, est une dérive eugénique.

Si on n'y prend pas garde, la tentation eugénique pourrait se faire plus pressante encore. En effet, avec la possibilité d'obtenir un nombre important d'embryons lors de la FIV, surgit la tentation d'opérer un choix. Ainsi, s'abstenir de transférer - fût-ce à la demande d'un couple - un embryon au seul motif qu'il est porteur d'un gène récessif altéré, incapable à lui seul de causer une

***"Que peuvent donc  
les lois et les déclarations  
solennelles contre la  
science en marche ?  
Pas grand-chose..."***

maladie, est une dérive eugénique en flagrante contradiction avec l'esprit comme avec la lettre de la Loi de Bioéthique.

Plus grave encore, il sera un jour techniquement possible de tester plusieurs gènes sur une seule cellule. Ceci pourrait permettre de rechercher plusieurs facteurs de prédisposition aux maladies communes (diabète, hypertension, cancers) en plus de l'anomalie responsable de la maladie familiale... C'est dans cet aspect prédictif potentiel que réside aussi le risque de

dérive eugénique. Pour toutes ces raisons, le DPI doit être confié à un tout petit nombre de centres maîtrisant la technique et détenteurs d'une solide expérience en matière de conseil génétique et de diagnostic prénatal.

Comme ont été perpétrés les pires crimes contre l'humanité, c'est à petits pas, jour après jour, par une succession de marches franchies imperceptiblement qu'on descend dans l'enfer eugénique. Alors, il nous faudra beaucoup de lucidité et de vigilance pour déterminer où finit le bien et où commence le malheur des hommes. Sans dramatiser un débat déjà trop pathétique, comment ne pas trembler à l'idée d'un "tri" des embryons, de l'"éradication des tares" ? Comment ne pas songer aux monstrueuses velléités de purification ethnique d'hier et d'aujourd'hui ? Il nous faut agir avec infiniment de sagesse et de prudence, pour protéger notre humanité de la perversion de notre mission.

Mais la science, elle, se joue de nous... Dans quelques années, elle aura à nouveau brouillé les cartes et notre réflexion d'aujourd'hui sera à nouveau caduque... Nous aurons la capacité de détecter dans le sang maternel la cellule foetale qui s'est faufilée et, sur cette cellule foetale circulante, il sera possible de faire un diagnostic ultra précoce. Une autre technique aura supplanté le DPN comme le DPI... Que peuvent donc les lois et les déclarations solennelles contre la science en marche ? Probablement pas grand chose... Les anathèmes et autres excommunications sont vains sinon contre-productifs : la science va continuer d'aller son chemin. Ne vaut-il pas mieux alors accompagner l'évolution des idées et des techniques par des lois, un débat démocratique et, surtout, par un sursaut de conscience, d'humanité et d'amour du prochain ? ■

# L'affaire Terri Schiavo

E

n 1990, Terri Schiavo sombre dans un état végétatif permanent suite à une crise cardiaque. L'état végétatif permanent correspond à une absence de conscience mais certaines fonctions réflexes (yeux ouverts, "sourire"...) perdurent. Après une anoxie cérébrale importante, les dommages cellulaires sont irréversibles ; un état végétatif de plusieurs semaines est qualifié de "permanent" au bout d'environ cinq ans. Terri Schiavo est maintenue en vie artificiellement alimentée par un cathéter. Son mari, tuteur légal, soutient que sa femme aurait déclaré de son vivant ne pas vouloir vivre dans cet état-là. Face à lui, les parents de la jeune femme affirment que Terri réagirait encore à certaines stimulations extérieures.

Cette bataille étendue sur sept ans a conduit par deux fois à débrancher le cathéter puis à le remettre. Mais le 18 mars 2005, sur ordre du Tribunal de l'Etat de Floride, Terri est débranchée. La Cour Suprême n'intervient pas mais le Sénat américain, la Chambre des représentants et le président Bush se mobilisent et signent le 21 mars un texte de loi pour éviter la mort programmée de la jeune femme. La jeune femme décèdera néanmoins le 31 mars, plus de 10 jours après son débranchement.

Selon la justice américaine, "la jurisprudence en faveur du "droit à mourir" d'une personne réduite à un état végétatif permanent a été appliquée et les juges ont estimé qu'en aucune manière les droits constitutionnels de la malade n'avaient été floués".

**Le commentaire du Pr. Philippe Pédrot, professeur de droit à la Faculté de Brest, vice président du CEREM.**

"En droit français, un principe éthique fondamental hiérarchise les valeurs : la vie et la dignité de la personne priment sur le libre choix. On est aussi très attaché à un code de bonnes pratiques de déontologie, où l'on différencie les soins ordinaires des soins extraordinaires. On récuse l'obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique). Par ailleurs, il n'y a pas en France d'autonomie absolue, alors que la notion d'autodétermination (y compris le droit à mourir) est primordiale aux Etats-Unis. En France, dans le cas de Terri Schiavo, la décision finale aurait relevé du milieu médical, tout en évitant l'obstination thérapeutique (quand il n'y a pas l'espoir d'une amélioration et d'un retour à une qualité de vie minimale)." Les textes législatifs de référence sur le problème de la fin de vie sont les suivants :

■ Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. (Art .1111-4 de la loi du 4 mars 2002)

■ Toutefois les médecins ne portent pas atteinte à cette liberté fondamentale (consentement au traitement médical) lorsque, après avoir tout mis en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, ils accomplissent dans le but de le sauver un acte indispensable

à sa survie et proportionné à son état. (Arrêt du conseil d'état du 16 août 2002)

■ Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille ait été consultée. Dans les situations les plus extrêmes, lorsque le patient ne peut donner son consentement, la décision appartient au médecin, après avoir consulté la personne de confiance. (Code de la santé publique)

■ La loi du 12 avril 2005 interdit l'acharnement thérapeutique. Elle autorise la suspension d'un traitement inutile, disproportionné ou se limitant à permettre la survie artificielle du malade. L'alimentation artificielle est reconnue comme un soin et peut donc être interrompue (ce qui n'est pas le cas pour l'hydratation) ; de plus une procédure collégiale devra précéder la décision du médecin (directives anticipées du patient, avis d'autres professionnels, consultation des proches et de la personne de confiance).

Selon le Professeur Pédrot, "ce cauchemar médico-judiciaire est une récupération politique déplorable face à la détresse de la famille. On peut souligner la fragilité de nos démocraties face à un problème aussi passionnel (cf. en France le cas Vincent Humbert) et on peut regretter que la séparation entre pouvoir judiciaire et pouvoir politique ait été franchie."

## Réactions du personnel soignant de l'AP-HM

Mme T., sage-femme,  
La Conception

"Spontanément, je serais assez d'accord avec le mari car on peut assimiler un état végétatif permanent à un acharnement thérapeutique, et l'alimentation artificielle à un soin. Mais ce qui est choquant, c'est de laisser cette femme mourir de faim. C'est un "passage en souffrance" que je ne comprends pas bien. N'aurait-il pas mieux valu trouver une solution plus douce et surtout plus digne ? Est-ce qu'on doit réanimer les personnes lorsqu'il y a des risques de séquelles graves ? Est-ce qu'on doit faire vivre à tout prix même si le médecin sait que ce sera de la survie ? Le médecin a un devoir d'assistance, sa décision relève de sa conscience. Ce qui me choque, c'est qu'il n'y a pas eu à ma connaissance d'avis médical autre que purement technique."

Mme H., infirmière,  
Sainte Marguerite

"Pour les soignants c'est une situation difficile : les gens attendent un miracle qu'on ne peut leur offrir. "Arrêter cette souffrance" : voilà ma première pensée. Maintenir un être humain en vie sans espoir d'amélioration est un supplice inutile pour la personne et l'entourage, un manque de respect pour l'humain. C'est un drame pour la famille, pleinement consciente de l'état du patient. En tant que mère, je comprends les parents qui cherchent un signe de vie, d'espoir, qui éprouvent l'angoisse de la séparation physique. C'est une situation difficile mais après tant d'années de peines et tous les diagnostics défavorables d'experts, il faut prendre la décision d'arrêter. La décision de débrancher me paraît une solution finale "naturelle". Je pense qu'il faut un sacré courage."

Mme G., infirmière,  
La Timone

"Je pense que l'état végétatif maintenu artificiellement s'apparente à de l'acharnement thérapeutique. Cependant, nous devons adapter notre action à chaque cas. La décision du patient ou de la famille de ne pas prolonger la vie dépend elle aussi de plusieurs facteurs, notamment des convictions religieuses et de l'éthique personnelle. Bien que croyante, je pense qu'on ne peut pas laisser "vivre" quelqu'un dans cet état avec toute cette souffrance physique. Après l'avoir informé, les médecins obéissent au souhait de la famille de maintenir en vie à tout prix ou non. Dans ce dernier cas, on apportera quand même tous les soins dits de confort. Je pense qu'une réglementation claire, peut être à l'image des Hollandais, serait bénéfique."

M.T., infirmier,  
La Timone

"Spontanément, je parlerais d'acharnement thérapeutique. Quand il n'y a aucune évolution possible, il faut savoir faire son deuil. Bien que les soignants et la famille s'efforcent de créer un environnement agréable, on ne peut pas parler de "qualité de vie". Je comprends la décision du mari, qui vit ça depuis 15 ans au quotidien. L'entourage peut craquer, ne plus être en état de continuer. Le médecin respecte le choix du malade et/ou de la famille en tenant compte de leur état psychologique. En effet, le refus peut être dû à une lassitude, au fait de mal supporter physiquement un traitement... La famille a du mal à vivre la douleur et la mort d'un proche. Les médecins, principalement les jeunes médecins, ne sont pas formés à ce type de situation ; la frontière est floue entre soins indispensables et acharnement thérapeutique. Je pense que la décision doit être pluridisciplinaire."

Mme A., infirmière,  
La Conception

"Le poids moral de cette décision est vraiment très lourd. Je suis assez d'accord avec le choix du mari mais je compatis aussi avec la famille car les parents ont attendu la mort de leur fille pendant plus de 10 jours. C'est vraiment très violent. Ce qui me choque, c'est cette souffrance qui durait déjà depuis 15 ans. On ne maintiendrait pas aussi longtemps cet état de vie artificielle si on pensait à la dégradation physique que ces personnes subissent (escarres, infections...). De plus, cette médiatisation, ce voyeurisme (on a suivi l'état de la jeune femme au jour le jour) sont morbides. Le médecin doit faire son travail en évitant l'acharnement thérapeutique, il y a quelques années de cela, c'est la vie qui aurait fait son choix. On remarque qu'en situation de fin de vie, souvent la famille reprend le malade à la maison car même en soins palliatifs, l'hôpital est un univers jugé trop agressif."

Personnes interrogées par N. MICHELIN,  
technicienne de laboratoire à l'Hôpital de La  
Conception de Marseille. ■

## COMMISSION "ÉTHIQUE, SANTÉ, IDÉOLOGIE" (Didier Pachoud)

### Quand la famille est accusée d'être un agent pathologique par les thérapies sectaires

Il semble que nous assistions actuellement à une nouvelle mode thérapeutique "alternative" consistant à désigner la famille (les proches ou les ancêtres) de manière dogmatique et péremptoire comme origine de la maladie physique ou mentale du patient. Par exemple, le Dr Hamer et ses émules affirment que le cancer du sein gauche est provoqué par un conflit du nid avec la mère alors que le cancer du sein droit traduit un conflit avec le compagnon ou avec des enfants adultes.

S'inspirant de cette croyance thérapeutique, d'autres affirment au nom d'une vérité "psycho-généalogique", que c'est par loyauté familiale inconsciente que nous répétons le vécu de nos ancêtres. Mais le plus souvent, c'est le conjoint ou les parents qui sont diagnostiqués comme la cause du mal. La dernière invention de ce genre nous vient des États-Unis : c'est le False Memory Syndrom (FMS), traduit par nos soins par "Faux

Souvenirs Induits". Le rapport 2004 de la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires, paru en début d'année, tire la sonnette d'alarme concernant les Faux souvenirs induits qui déferlent sur notre territoire comme un tsunami dévastateur de familles.

De quoi s'agit-il ? Des milliers de patients aux USA, et surtout des femmes, ont suivi ou sont en train de suivre une tentative de traitement par des psychothérapeutes pour des troubles de la mémoire inexistantes. Certains psychothérapeutes inspirés de ces doctrines, croient que des sévices sexuels dans l'enfance sont la cause spécifique de nombreux désordres physiques et mentaux qui apparaissent plus tard dans la vie. Ces thérapeutes prétendent que les enfants refoulent immédiatement tout souvenir de sévices sexuels peu après leur occurrence, les faisant disparaître de la mémoire sans laisser de traces. Ces thérapeutes

essayent de "guérir" leurs patients en les engageant dans une thérapie de "mémoire retrouvée". En réalité, il s'agit de fantasmes dérangeants très incorrectement interprétés par le thérapeute. Des frayeurs ou pensées anciennes remontant à quelques années, sont interprétées comme des faits vécus. Notre commission "Santé, éthique, idéologies" assiste actuellement une cinquantaine de familles en France confrontées à ce problème. L'une des victimes est venue témoigner de son désarroi devant une nombreuse assistance, lors de la soirée débat de l'Espace éthique Méditerranéen du 10 mai. Des "thérapeutes" charlatans peuvent manipuler des jeunes adultes et les conduire à accuser injustement leur mère ou leur père d'inceste. Dans le climat d'indignation face à la pédophilie, il est tentant de stigmatiser ces parents sans les entendre. Pourtant, le contexte et certains faits indiquent que ces accusations résultent d'une manipulation mentale. ■

## COMMISSION "ÉTHIQUE ET DÉPISTAGE NÉONATAL" (Danielle Lena)

### A propos du dépistage néonatal

**\*Peut-on effectuer un dépistage ciblé des hétérozygotes dans la drépanocytose ?**

Cette affection touchant de façon privilégiée certaines ethnies (les méditerranéens et les africains), il a été décidé de pratiquer à son sujet un dépistage ciblé, plutôt que généralisé, sur les groupes à risque, et ce pour des raisons économiques. Ce regard sélectif qui trie les enfants par leur couleur de peau a paru poser un problème éthique : faut-il stigmatiser l'appartenance d'un enfant à une race ou une autre ?

Nous pensons plutôt que cette démarche peut s'apparenter à une discrimination positive animée par une intention de bienfaisance dont le résultat

est un bénéfice pour l'enfant. Un autre argument en défaveur du dépistage ciblé est médical : lors d'une étude comparée on a pu constater que le dépistage systématique lui est supérieur sur le plan de l'efficacité. Il semble donc que seul l'argument économique justifie le choix du ciblage.

**\*Peut-on utiliser les prélèvements des nouveau-nés pour d'autres dépistages qui seraient prédictifs (BRCA1 ou 2, etc.) ?**

Nous voyons poindre certaines dérives possibles autour des nouvelles avancées de la génétique : une utilisation abusive du diagnostic préimplantatoire en principe réservé aux affections d'une particulière gravité, une accusation de la disparité

des lois à l'étranger où beaucoup de pays sont prêts à pratiquer une médecine prédictive. En Allemagne les nombreux tests génétiques réalisés sont vendus pour la recherche sur les gènes; en d'autres États, on peut faire pratiquer des tests génétiques de paternité (achetés par internet). Il est essentiel que la France clarifie sa position. Les obstacles techniques ou légaux ne sont pas réellement à prendre en considération car la technique et la loi évoluent avec les mentalités, la société avec les découvertes.

**Il faut envisager le problème sous un angle plus fondamental : quel monde veut-on demain pour ses enfants, quelle idée (et réalité) de l'humain voulons-nous défendre ? ■**



# Problèmes éthiques autour de la personne âgée



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

**Ce thème avait pour but de mettre à jour les failles d'une société qui semble mal préparée aux effets du vieillissement de sa population. Cette séance était animée par M. Bernard LABOREL, consultant en gérontologie**

**L**es visites d'agrément pour les établissements contrôlent des points matériels innombrables mais ne s'occupent guère de la "personne". Or la personne âgée n'est-elle pas déjà une personne avant d'être âgée ? M. Laborel déplore le regard "réducteur, stigmatisant et monoculaire" que notre société porte sur la vieillesse. Elle la définit toujours par ses manques, jamais par ses atouts.

De plus le mot "vieillesse" est une commodité qui recouvre des réalités très diverses : on ne vieillit pas tous de la même façon et on passe par des stades différents. Malgré cela, les formations relatives à cet âge sont "standards". Elles se placent sur des plans collectif et quantitatif, alors qu'il faudrait articuler ces niveaux avec la prise en compte de l'individuel et du qualitatif. On ne peut se borner à analyser la vieillesse à l'aide de courbes et de données chiffrées. Il faut entrer en empathie avec la vie intérieure de celui qui se sent gêné d'être encore là, d'encombrer les rayons des supermarchés où les actifs que nous sommes trépigent d'impatience.

L'affairisme et l'activisme de notre style de vie ont marginalisé la place de la personne âgée au sein de la société. Elle se sent inutile. Pour l'aider à retrouver le sentiment de participer au "vivre-ensemble", il n'est pas suffisant de créer des postes de médecins. Encore faut-il cultiver les valeurs de tolé-

rance, de soin et d'autonomie. Eviter la ghettoïsation de la vieillesse suppose de créer des échanges et des activités qui mélangent les générations.

***"on oublie de changer  
un rideau, on impose  
à un malade un soin  
qu'il refuse"***

Aux yeux de certains participants, le défaut de responsabilité collective à l'égard de la personne âgée tient à la négation généralisée de la mort. Nous avons beau savoir que la vieillesse n'est pas une maladie mais une étape de la vie, elle continue à être perçue comme un temps qui ne fait plus vraiment partie de "la vie", un temps qui se consume en pure perte. La retraite déjà n'est rien de plus que la chronique d'une mort annoncée. Et la mort est un mal absolu et inconsolable. Le malaise autour de la personne âgée est d'autant plus fort qu'elle ne représente pas seulement l'autre mais soi. C'est la ligne de courbure de notre destin que nous lisons sur le visage flétri de celui dont on dit qu'il porte "le poids" des années.

A l'hôpital, on constate parfois un discours

inégalitaire du soignant avec le soigné âgé : "je sais ce que je dois faire pour vous". On perçoit parfois aussi une certaine hostilité face à un être qui me renvoie une image étrangère à l'homme que je voudrais être. Comment, pour le sujet âgé, résister à cette pression ? Parfois en transgressant la toute puissance médicale pour écouter ses envies, s'accorder des plaisirs personnels. Tant de personnes âgées se placent sous le seul ordre médical : les couleurs sont celles de leurs pilules, le temps le rythme des médicaments à prendre, des bilans et visites médicales, le possible ce qui est permis par le médecin, l'impossible le lot quotidien et permanent... Dans les établissements de soin, on prend des précautions extrêmes car les "démarches qualité" se soucient de réduire tous les risques possibles. On aseptise, on ordonne, on garantit, on prévient, on interdit... On oublie de changer un rideau qui est laid, on impose à un malade un soin ou une toilette qu'il refuse. La famille souvent surenchérit pour infantiliser en surprotégeant, que ce soit par amour ou par souci de tranquillité.

Pourquoi ne pas imaginer que dans chaque établissement une instance prenne le temps du recul et discute des valeurs et principes qu'elle souhaite promouvoir ? Pourquoi ne pas prendre des dispositions officielles dans le contrat de travail ? Pourquoi ne pas pratiquer l'auto-évaluation pour améliorer des comportements et non pour chercher des coupables ? ■

## Présentation du cours de la 5<sup>ème</sup> semaine du Master Ethique, Science, Santé, Société



### 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. Baïlle,  
B. Chabrol, P. Collignon, F. Eisinger, C. Fuzet, M. Gamberre,  
J.-R. Harlé, P. Le Coz, M.-L. Malauzat, P. Malzac, N. Michelin.

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

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

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

### Objectif de l'enseignement

La connaissance philosophique complète la connaissance médicale en développant une réflexion sur l'être de chair, sur la personne qui s'incarne dans un corps invisible, ce corps que ne peuvent pas montrer les techniques d'imagerie, même les plus sophistiquées. Le savoir philosophique qui s'est accumulé au cours de 2500 ans d'histoire de réflexions anthropologiques et éthiques sur la condition humaine nourrit la pensée médicale. Elle permet à la médecine de n'être pas seulement une technique centrée sur des organes à réparer mais un savoir-faire en matière de relation à une personne c'est-à-dire un être de chair.

### Modalités de l'enseignement

Les cours de philosophie morale qui sont dispensés au cours de cette semaine d'enseignement sont des cours destinés aux non-initiés. Cours d'initiation, ils ne requièrent aucune connaissance préalable, aucune compétence technique de la part des étudiants. Dans cette optique de vulgarisation, les concepts sont illustrés par des exemples empruntés à notre époque.

La pensée des auteurs étudiés n'est pas envisagée dans tous ses aspects (esthétique, politique, etc.) Ce que les cours abordent, ce sont uniquement les concepts et les éléments de réflexion qui concernent l'éthique, c'est-à-dire l'intersubjectivité, la communication entre les personnes, les émotions, les règles de conduite éthiques et les valeurs morales (loyauté, fraternité, altruisme, courage, humanisme, etc.). ■

### Constat initial

Au cours des dernières décennies, l'exercice de la médecine a beaucoup changé. L'activité médicale a évolué notamment à l'hôpital en raison du développement des appareils de visualisation des organes. Les progrès de l'imagerie médicale sont en principe destinés à compléter la clinique. Or, il apparaît au fil du temps, que les images tendent de plus en plus à se substituer à la clinique. La radiographie, l'échographie, l'IRM ou le scanner ont tendance à remplacer l'interrogatoire, l'observation directe, la palpation et l'auscultation.

Pourtant le corps humain auquel le soignant a quotidiennement affaire n'est pas exclusivement un corps physique. Contrairement aux corps physiques, aux corps matériels et inertes, le corps humain a deux facettes : une qui se voit, une autre qui s'éprouve. Une partie du corps se laisse scruter, regarder en détail, analyser, tandis que la seconde se dérobe à l'exploration des appareils techniques de visualisation. Le corps qui se voit, que l'on peut regarder à l'aide de l'imagerie médicale, c'est le "corps-objet". Celui que l'on ne verra jamais à travers la machine, c'est "le corps propre" c'est-à-dire la chair.

## Enseignements Universitaires organisés par l'EEM et la Faculté de Médecine de Marseille

### 4 MODULES

#### Fondements de l'éthique médicale (S1)

du lundi 5 au vendredi 9 décembre 2005

- L'éveil de la conscience éthique - Le mouvement éthique en Europe et dans le monde - Définition du champ de la bioéthique - Exemples de problématiques
- De l'éthique au droit -

Vers un droit européen de l'éthique ?

- La dignité - la responsabilité
- Le moment philosophique de la décision médicale - L'information du malade
- Ethique et nouvelles thérapeutiques - Les paris de l'innovation - Le consentement aux essais cliniques - L'erreur médicale
- Economie de la santé (choix éthiques)
- Le concept d'ingérence (médecine humanitaire)
- Le début de vie : donner la vie -

L'embryon, le fœtus

- Choisir la qualité de vie
- L'histoire de la douleur
- Le clonage humain

Intervenants pressentis : J.F. Mattei, J.R. Harlé, P. Malzac, P. Le Coz, A. Altavilla, Y. Baille, C. Baillon-Passe, J.L. Bernard, G. David, B. Granjon, A. Kahn, D. Maraninchi, J.P. Moatti.

#### Ethique et pratiques médicales (S2)

du lundi 23 au vendredi 27 janvier 2006

- Les biotechnologies
- Les vaccinations
- La médecine prédictive
- L'assistance médicale à la procréation - L'accompagnement de la grossesse par l'obstétricien
- L'émergence des droits de l'enfant - L'éthique au cœur de la pédiatrie sociale
- Le concept de polyhandicap
- Etudes de cas
- Le consentement en cancérologie

- A propos de l'avis 87 du CCNE sur le refus de soin
- La fin de la vie, la maladie d'Alzheimer
- Ethique et sciences du comportement - Attachement et attachements
- Le droit des malades et la santé publique
- Les lois de bioéthique (fallait-il légiférer ? les lois de 1994, la révision des lois)
- La "santé totalitaire"

Intervenants pressentis : J.F. Mattei, J.R. Harlé, P. Malzac, P. Le Coz, P. Ben Soussan/L. Despinoy, J.P. Caverni, B. Chabrol, P. Collignon, B. Cyrulnik, M. Gamerre, R. Gori, M. Guerrier, M.A. Malauzat, D. Metras, A. Noizet, D. Olive, M. Poncet, U. Simeoni, M.H. Mouneyrat.

#### Ethique biomédicale et sciences des religions (S3)

du lundi 13 au vendredi 17 mars 2006

Intervenants pressentis : J.F. Mattei, J.R. Harlé, P. Malzac, P. Le Coz, S. Beloucif, J.D. Causse, S. Dethiollaz, O. de Dinechin, I. Lévy, C. Ly, J. Naudin, C. Perrotin, B. Saintôt, J.J. Wunenburger

#### Approches philosophiques de l'éthique médicale (S4)

du lundi 15 au vendredi 19 mai 2006

Intervenants pressentis : P. Le Coz, P. Livet, C. Baillon-Passe.

#### DIPLÔMES :

Attestation d'Etudes d'Ethique Médicale : S1

Diplôme Universitaire d'Ethique Médicale : S1 + S2

Diplôme Inter-Universitaire d'Ethique et Pratiques Médicales : S1 + S2 + S4

Certificat d'Etudes Universitaires d'Ethique Biomédicale et Sciences des Religions : S3

Master Ethique, Science, Santé, Société (M1 et M2)

**M1** : Cet enseignement est destiné à l'ensemble des professionnels du monde de la santé. Il a pour objet de former aux compétences de base requises en regard des questions d'éthique et des prises de décision dans les pratiques de soins et de recherche au sein des futurs métiers pour les professionnels de santé, ceux des instances de régulation et de veille, du droit de la santé, ou les futurs administratifs. Le M1 débouche sur le M2 de recherche en éthique.

**M2** : Cet enseignement permet d'acquérir une compétence dans la recherche en éthique au sein des domaines suivants : du début de la vie, de la génétique, du handicap, de la fin de la vie, de la chirurgie, de la santé mentale, ainsi que des enjeux éthiques en santé publique, en regard des droits des patients. Les thèmes de recherche porteront également sur des thématiques transversales telles que l'information, le consentement, la protection des personnes, la vulnérabilité, le rapport au corps, le rapport à la médecine, la régulation du progrès, l'acceptation sociale, l'indemnisation, les rapports entre médecine et justice, l'accès aux soins, aux droits et l'éducation à la santé.

Pour en savoir plus :

Secrétariat EEM : 04 91 38 44 27/26  
ou page web de la Faculté de Médecine de Marseille : <http://www.timone.univ-mrs.fr/medecine/enseignement/censeignement2.html>

# Une chaîne de télévision : pour un hôpital plus habitable

Une chaîne de télévision conçue pour les usagers de l'hôpital : le but de ce projet unique en France est de prolonger la mission de soin de l'hôpital public, en aménageant au sein de l'APHM un nouveau réseau de communication. Outre une utilité indéniable pour le patient, cette chaîne de télévision a pour ambition de rendre l'hôpital plus familier, plus "habitable" comme le dit M. Théveneau, chargé de mission audiovisuelle à la Direction de la Communication de l'AP-HM.

Trois objectifs caractérisent ce projet : dans un premier temps, une chaîne de télévision sera proposée aux patients et à leurs proches sur les canaux vidéo internes de tous les hôpitaux de Marseille ; les professionnels bénéficieront ensuite de l'installation d'un réseau intranet ; parallèlement sera mise en place l'exportation des programmes vers des établissements de santé publics et privés.

Il s'agira d'émissions de santé au sens large, qui fourniront au patient une information pratique, mais aussi une possibilité de réflexion. Des thèmes comme l'histoire de la médecine, l'actualité à l'hôpital, le sport y seront notamment abordés. Ces émissions seront proposées sous la forme de programmes fixes accompagnés par un livret explicatif destiné aux patients. Des émissions quotidiennes pourront par ailleurs exister sous



forme de sujets (culturels ou destinés aux enfants) ou de "pages" de 26 minutes pour les rubriques appelées "sciences et médecine" et "conseil santé". L'émission "conseil santé" par exemple apportera une documentation sur les pathologies mais elle remplira également une mission de prévention.

Un plateau éthique regroupera trois intervenants au moins : M. Le Coz pour la partie philosophie, un médecin ou un spécialiste du sujet étudié et un juriste. Les thèmes abordés seront classés en

trois catégories : des questions d'ordre général (l'éthique, la relation soignant/patient, la médecine prédictive et de dépistage, la psychiatrie, la recherche, le handicap) ; le début de la vie : depuis sa création jusqu'à la petite enfance ; la fin de vie.

Dans cet univers hospitalier que l'on qualifie parfois d'infantilisant, le patient et ses proches pourront se réapproprier une certaine autonomie face à la maladie ou tout simplement vis-à-vis de leur séjour au sein de l'hôpital. ■

## Le Centre de Recherche et de Documentation de l'EEM

Le Centre de Recherche et de Documentation (CRD) accueille les étudiants et les personnels

hospitaliers, médecins et para-médicaux, pour emprunter ou consulter, du lundi au vendredi, de 9h30 à 17h. Disposant d'un fond documentaire en éthique, il héberge aussi les mémoires d'études d'éthique médicale de l'EEM ainsi que quelques travaux de troi-

sième cycle. Il dispose de cinq ordinateurs publics, reliés à Internet et aux réseaux documentaires, dédiés à la recherche en éthique médicale.

[www.medethique.com](http://www.medethique.com) - 04 91 38 44 29



**SEPTEMBRE**

**COMMENT ABORDER LES CONFLITS ET DILEMMES ÉTHIQUES DE LA VIE EN ETHIQUE MÉDICALE ET DU SOIN ?**

8, 15 et 22 Septembre 2005  
Dorigny (Suisse)  
organisé par le service formation continue Ethique Médicale et du Soins de l'UNIL  
Renseignements et inscriptions :  
Service de formation continu, UNIL  
Tél. (41) 021 692 22 90, formcont@unil.ch

**MANAGEMENT HOSPITALIER ET TECHNOLOGIE DE L'INFORMATION : DE LA NÉCESSAIRE APPROPRIATION À LA MUTATION ASSUMÉE**

8 et 9 Septembre 2005  
Marseille, Le Marseillais  
Séminaire organisé par la Direction de l'AP-HM, en partenariat avec Schering-Plough et Cisco Systems.

**JOURNÉE DES ESPACES ETHIQUES**

9 Septembre 2005  
Marseille  
Cette journée qui avait été prévue à l'Espace Ethique Méditerranéen le 3 Juin 2005 est reportée au 9 Septembre.  
Renseignements : 04 91 38 44 26

**Les défis de l'hôpital : RISQUES, QUALITÉ, COMPÉTENCES ET RECHERCHE**

20 au 22 Septembre 2005  
Nice  
34e congrès de la FIH  
Renseignements et inscriptions :  
www.fih2005.com

**AUTOUR DE LA MALADIE D'ALZHEIMER**

21 Septembre 2005  
Marseille, Faculté de Pharmacie.  
Stands d'information, table ronde coordonnée par le Pr. Michel Poncet "La maladie d'Alzheimer en 2005".  
Informations : ART 2000, tél. 06 98 13 40 40.

**LA RECHERCHE ET L'HUMAIN**

23 Septembre 2005  
Marseille (Sofitel Vieux Port)  
1<sup>ère</sup> Journée de Recherche en Psycho-oncologie  
Les thèmes abordés : de l'oncologie à la psycho-oncologie, recherche et psycho-oncologie, moment de la décision médicale en oncologie, l'hôpital et la psychanalyse, le singulier et la recherche...  
Renseignements : 04 91 38 57 08.

**LE CORPS ET LA LOI : DU DÉBUT À LA FIN DE LA VIE**

23 et 24 Septembre 2005  
Marseille, Bibliothèque de l'Alcazar  
2<sup>èmes</sup> Rencontres Internationales sur le Corps et son Image. Traités de façon transdisciplinaire, les thèmes du vendredi concerneront l'embryon, l'approche juridique du corps avant et après la naissance, la transsexualité, les maltraitances des enfants. Ceux du samedi : le dommage corporel, la réparation du handicap, la manipulation corporelle.  
Renseignements et inscriptions : POLYSCRIBE  
fax : 04 96 10 12 81 - poly.scribe@wanadoo.fr

**SCIENCES ET DÉFIS DU 21<sup>ÈME</sup> SIÈCLE**

30 Septembre au 10 Décembre 2005  
17 au 19 novembre à Antibes  
Les défis de la santé (le cancer sera-t-il vaincu ? les thérapies de demain ; ces nouvelles maladies créées par l'homme ; santé et environnement. Les défis de la bioéthique (le spectre des clones ; vers l'homme génétiquement parfait ? ; sommes-nous menacés par les OGM ? La vie en éprouvette est-elle notre futur ?).  
Participants : Henri ATLAN, Bertrand JORDAN, Jacques TESTART, Jean-Marc LEVY-LEBLOND.  
Renseignements : SAPIENCE www.sapience.fr

**OCTOBRE**

**LA RECHERCHE MÉDICALE : QUELLES RÉGULATIONS ?**

13 Octobre 2005  
Paris  
5<sup>ème</sup> Journée Annuelle de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale  
Renseignements et inscriptions :  
Grégoire Moutel moutel.gregoire@wanadoo.fr  
http://infodoc.inserm.fr/ethique/ethique.nsf

**GROSSESSES ET NAISSANCES À RISQUES**

14 et 15 Octobre 2005  
Marseille, Parc Chanot  
Congrès  
Les communications concernent principalement la gynécologie-obstétrique et la néonatalogie mais aussi la génétique, la santé publique, l'éthique, la pédagogie.  
Renseignements et inscriptions : M.H. Amsallem  
SUD COMMUNICATION - BP 534

**Parution de l'avis n°87 du Comité national d'éthique**

Le CCNE a rendu le 9 juin 2005 un avis rédigé sous la responsabilité de Mario Stasi sur "le refus de traitement et l'autonomie de la personne". 11 recommandations ont été proposées par le comité, comme par exemple, essayer d'anticiper pour éviter que des décisions ne soient prises en situations de crise. Il a été estimé que le médecin pouvait passer outre le refus de traitement d'un patient dans certaines conditions exceptionnelles.

Le comité insiste sur la nécessité de recourir à un deuxième avis mais également à un processus de médiation entre les soignants et les patients. Les membres du CCNE affirment que "respecter un refus de traitement engage une obligation d'accompagnement". Le médecin doit savoir le cas échéant s'incliner, quand bien même le patient serait voué à la mort du fait de son refus.

## MÉMOIRES d'ÉTHIQUE

Gaëlle Delaveau

### RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LES INTERRUPTIONS MÉDICALES DE GROSSESSE (IMG)

L'auteur commence par rappeler les principaux outils du diagnostic prénatal et l'incidence de leur sophistication sur le nombre élevé d'interruptions tardives de grossesse. Sage-femme, elle retrace le parcours que doit suivre une femme enceinte en fonction du seuil chronologique de la détection de l'anomalie fœtale. Le mémoire aborde deux cas qui sont comparables quant au diagnostic (cardiopathie majeure) et du point de vue de leur degré de proximité avec la date prévue de l'accouchement. Dans cette étude comparée, la différence cruciale réside dans la décision des couples concernés : le premier couple souhaite le foeticide alors que le second opte pour un accouchement normal. L'auteur mène alors une analyse du vécu respectif de ces deux patientes.

L'IMG est un traumatisme qui charrie le poids d'une culpabilité parfois maladroitement jugulée par des propos faussement rassurants ("vous êtes jeune, faites vite un autre enfant !", "il ne faut plus y penser, ce ne sera bientôt qu'un mauvais souvenir !"). L'éthique consiste ici à prendre la mesure de la gravité de l'épisode et à s'interdire cette pseudo-banalisation qui peut déboucher sur des deuils pathologiques. L'auteur propose par exemple de montrer le fœtus avorté aux parents. Tout en reconnaissant sa légitimité (au regard de la douleur morale de l'interruption tardive de la grossesse), elle montre que le refus de l'avortement médical par les couples concernés pose d'autres difficultés aux équipes soignantes (mettre en œuvre un accompagnement palliatif jusqu'au décès de l'enfant). ■

Dr Michel Antoni

### ETHIQUE ET ALCOOLISME, ENTRE DIONYSOS ET PROHIBITION

L'auteur montre que les jugements de valeur auxquels nous sommes spontanément enclins au sujet de l'alcoolisme demandent à être révisés à la lumière d'une réflexion plus générale sur la culture et la nature des hommes. Médecin responsable d'un réseau consacré à l'alcoologie et aux conduites addictives, Michel Antoni est bien placé pour constater le drame de ce que les données épidémiologiques autorisent à considérer comme un véritable fléau. L'alcool détruit les foyers. Il enfonce ceux qui voudraient se libérer des tourments de l'existence, aggrave des maux pour en corriger de moindres. Le danger sanitaire qu'il représente est saisissant et atteint rarement une personne isolée.

En même temps, soucieux d'élever son regard critique au-delà du quotidien de la pratique et des statistiques, M. Antoni montre que le médecin ne peut pas ignorer que l'homme est un être soumis à l'irréversibilité temporelle et au choc de l'altérité de ses semblables. C'est pourquoi, en dépit des effets ravageurs de l'alcool, il serait sans doute dangereux d'imposer arbitrairement une valeur (le bien-être des personnes) au détriment d'une autre (la liberté individuelle) alors même que la consommation d'alcool a des effets désinhibiteurs incontestables qui peuvent participer tout aussi bien à la collectivité (créativité littéraire, convivialité, etc.). La prévention du fléau de l'alcoolisme ne saurait se réduire à l'organisation publique d'une répression aveugle. Elle requiert un questionnement sur le sens de la vie en commun. ■

Claude Bosi

### PLACE DE L'ÉTHIQUE DANS LES SOINS QUOTIDIENS

En principe, l'hygiène est au cœur de l'éthique médicale. Dans les faits néanmoins, sa place demeure à la circonférence des préoccupations des soignants. Les chiffres montrent pourtant l'urgence d'une prise de conscience : 30 à 40% des infections nosocomiales pourraient être évitées ne serait-ce que par un lavage des mains plus systématique. Dans ces conditions, on ne sera pas surpris que le scrupule en matière d'information des patients soit assez peu présent ("vous avez de la fièvre, avec les antibiotiques cela va passer").

Dans la deuxième partie de son travail, l'auteur expose un travail personnel d'enquête de terrain pour évaluer le degré de sensibilité à l'éthique des personnels auprès desquels il œuvre au quotidien. D'une façon générale, les soignants ne sont pas réfractaires à l'idée d'éthique, et ils semblent volontiers admettre qu'on ne peut pas dissocier activité thérapeutique et souci éthique. L'impact de cette prise de conscience de la nécessité d'une éthique du soin - qui passerait par l'hygiène et le contact en général - demeure épidermique. Un tel décalage entre la pratique et le discours peut venir du fait que subsiste dans le système de représentation des acteurs du monde hospitalier le sentiment diffus que les infections nosocomiales sont liées à l'outillage technique plus qu'à la responsabilité des professionnels de santé. ■

## Génétique, biomédecine et société

Avec la participation de l'ESPACE ÉTHIQUE MÉDITERRANÉEN  
Presses Universitaires de Grenoble, 2005.

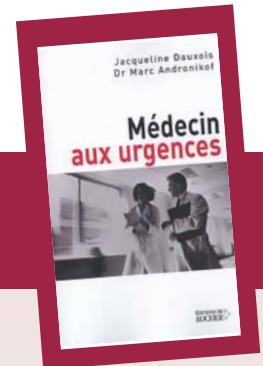
Publié sous la direction de P. Pedrot, ce livre est une réflexion interdisciplinaire sur l'évolution de la génétique et son incidence sur l'être humain. Il regroupe les interventions de professionnels dans les milieux du droit, de la médecine, de la recherche réunis à l'occasion d'un colloque sur le sujet. L'ouvrage présente un versant pédagogique particulièrement bienvenu sur les techniques actuelles en génétique : dépistage des maladies héréditaires, diagnostic prénatal, clonage reproductif, thérapeutique, etc. L'infrastructure biologique de l'homme s'offre désormais à nos prises, pour le meilleur et pour le pire. Les manipulations génétiques, la "marchandisation" de la vie et l'eugénisme sont les trois thématiques éthiques lancinantes qui donnent vigueur et cohésion à l'ensemble de ce livre. Citons, entre autres interrogations, la question de savoir si l'augmentation des interruptions de grossesse due au diagnostic prénatal traduit notre difficulté à définir où commence l'"anormalité" et où finit une "qualité de vie" acceptable. Derrière la compassion pour le fœtus, n'existe-t-il pas une discrète pression normative qui détermine des choix apparemment libres ? Où l'on voit aussi, à travers ces pages, combien le cas "Perruche" est symptomatique de notre tentation à trancher entre "naître malade ou ne pas naître" en faveur de la deuxième option. ■



## Médecins aux urgences

MARC ANDRONIKOF

Edition du rocher, 2005.



Médecin urgentiste à l'hôpital Antoine-Béclère de Clamart, Marc Andronikof répond aux questions de Jacqueline Dauxois. L'intérêt de ce ouvrage est de livrer au grand jour la tension intérieure entre "éthique de conviction" et "éthique de responsabilité", pour reprendre la distinction connue de M Weber. Dans le droit fil de son précédent livre sur "Transplantation d'organes et éthique chrétienne", ce médecin de confession orthodoxe nous livre ses réticences de chrétien face à certaines pratiques médicales en urgence. Là où sa foi l'inclinerait à renoncer à une réanimation, son sens des nécessités collectives le conduit à obtempérer en accomplissant ce qu'il désapprouve en son for intérieur. Prenant appui sur des références bibliques et philosophiques Marc Andronikof défend l'idée d'une dignité inaltérable de la personne, de sa conception aux aléas les plus tragiques de son existence. C'est dans cette optique qu'il dénonce le prélèvement d'organes sur des personnes encore "vivantes". Il s'insurge contre l'assimilation du coma dépassé à un état de mort et conteste le principe de la législation en vigueur qui postule que "toute personne qui n'a pas déclaré de son vivant qu'elle s'opposait au prélèvement d'organe, l'accepte". Ce principe aboutit en pratique à des situations de mécanisation du corps humain. La médecine est une pratique matérialiste qui dessèche tout rapport spirituel à la mort : "on ne donne plus l'extrême onction, on ne donne plus l'absolution, on intube, on dialyse, on met des cathéters". La lecture de ce livre laissera parfois perplexe ; elle aura toutefois le mérite de nous faire entrer dans l'univers subjectif d'un praticien déchiré par des univers hétérogènes où la médecine apparaît comme un défi pour la foi. ■

## Le temps d'un cancer

Sylvie FROUCHT-HIRSCH

Vuibert, Espace Ethique, Paris, 2005.

C'est à partir de son expérience et de son parcours de femme, médecin et malade du cancer du sein, que Sylvie Froucht-Hirsch nous livre un témoignage alimenté de réflexions sur les aspects éthiques de sa prise en charge. La maladie est présentée à travers un cheminement, dans sa dimension intersubjective. Quand elle se tisse avec une patiente qui est elle-même médecin, la relation soignant/soigné produit une situation singulière. Le praticien peut-il faire l'économie d'une perception de l'autre en tant que "confrère" qui porte parfois une même expérience de ce que la personne malade éprouve ou redoute ? La question est éthique : il s'agit d'aller vers l'authenticité dans la relation et d'accepter sa dimension d'incertitude, voire de mise en cause personnelle. Le problème n'est pas que l'autre (Sylvie) est trop proche du corps médical en tant qu'il s'agit d'une collègue. Il est qu'elle est une femme atteinte d'une maladie fréquente : le cancer du sein. Une maladie n'est pas mieux portée du fait qu'elle est fréquente. Car de nombreux clichés gravitent autour d'elle, véhiculés par les médias et certaines démarches associatives, qui aboutissent à des modèles et à des conduites stéréotypés, à la manie de vouloir instituer une "bonne manière" d'être et d'agir dont serait absent tout respect de la singularité de l'être humain malade. ■





Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille