

# FORUM

l'espace éthique méditerranéen

## Dossier

Le refus de soin  
dans l'anorexie mentale

NUMÉRO 12 - JANVIER 2006

Numéro Spécial Commissions



# Avant *PROPOS*

par le Professeur Jean-François MATTEI, Responsable de l'Espace Ethique Méditerranéen, ancien ministre, Président de la Croix-Rouge française.



## Bonne et heureuse humanité

**Cette formule ne dispense pas de présenter, pour chacun, des vœux de bonne santé, de bonheur et de prospérité, comme c'est la coutume. Néanmoins, cette année, je voudrais mettre l'accent sur ce bien le plus précieux qui nous accompagne depuis notre naissance au monde, qui est la source de notre identité d'homme et de femme et devrait constituer le repère absolu dans la conduite de notre vie. Je veux parler de notre indispensable humanité.**

**L**es historiens, les sociologues, voire les philosophes, nous entraînent souvent dans des considérations étonnantes où il est question de vieil homme, d'homme classique voire d'homme nouveau. Serions-nous, désormais, des hommes modernes, ou même post-modernes ? Serions-nous entrés dans une ère de post-humanité comme l'a écrit Fukuyama ? Et en quoi serions-nous alors différents de nos anciens ? Est-ce l'usage de l'automobile, de l'informatique ou de l'internet qui nous sépareraient de nos prédécesseurs ? Il m'est arrivé parfois de me poser ces questions devant les choix impossibles que nous offrent les technologies nouvelles comme l'assistance médicale à la procréation, le diagnostic prénatal ou la médecine prédictive résultant de la connaissance de nos gènes. Or, plongeant dans la mythologie antique, on est surpris de découvrir que l'histoire de Narcisse pose clairement le même problème que le clonage reproductif, à savoir l'amour de soi ; que le mythe de Pygmalion sculptant Galatée rejoint la demande de l'enfant parfait, conforme à ses désirs. À Sparte ou à Rome la présentation de l'enfant nouveau-né à son père permettait déjà l'acceptation ou le refus d'un enfant non conforme au même titre qu'aujourd'hui le diagnostic prénatal. Enfin, la génétique

prédictive pose clairement la question du destin au même titre qu'Œdipe interrogeant le sphinx. De fait, il n'est pas une question posée par l'éthique biomédicale récente qu'on ne retrouve sous une formulation différente dans notre passé le plus lointain. Décidément nos interrogations sont les mêmes, sur la vie, la mort, nos différences et notre destin. Tout au long de son histoire, l'homme n'a pas changé. C'est cela qui fait prendre conscience de la permanence de notre humanité.

C'est encore cette humanité qui nous guide à chaque instant et nous permet de nous reconnaître comme personne humaine dans le regard de l'autre. Il est intéressant sur ce point de rappeler combien notre hôpital est un témoin privilégié de ce rapport qui s'établit entre humains. C'est le lieu où celui qui est debout et qui sait se met au service de celui qui est couché et ne sait pas. C'est le lieu où le plus fort s'engage pour aider le plus fragile à lutter contre la douleur et sa propre mort. C'est le lieu où l'humanité de celui qui est menacé appelle au secours l'humanité de celui qui soigne.

C'est, d'ailleurs, cet appel originel qui permet de parler de vocation médicale. Fondamentalement l'hôpital est, ou devrait

être, un lieu d'humanité. On perçoit bien les progrès à accomplir pour retrouver les repères trop souvent oubliés de l'humanisme médical.

Enfin, au coin de notre rue ou au bout du monde, lorsque nous croisons des regards désespérés, des corps meurtris et des âmes en peine, comment ne pas s'engager dans une action aux côtés et au service de ceux qui ont croisé le malheur ? C'est là l'origine de l'action humanitaire, autre expression de notre humanité. Du nord de Sumatra aux vallées du Cachemire, les vêtements sont différents, les visages peuvent l'être aussi, mais les regards sont les mêmes. Les sourires et les larmes aussi. Le deuil et l'espérance ont la même traduction. En quoi la requête soucieuse d'un père me montrant son fils fiévreux auprès de Badaram est-elle différente de celle exprimée par cet autre d'un quartier de Marseille ?

C'est dans ces moments précis que notre humanité s'impose et me fait reconnaître chez l'autre un autre moi-même. Qui et où que nous soyons, nous sommes tous dépositaires d'une parcelle de notre commune humanité. C'est pour tout cela qu'il est bon de se souhaiter une bonne et heureuse humanité. ■

# 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

u nom de toute l'équipe de l'Espace Ethique Méditerranéen, j'adresse à nos lecteurs mes vœux les plus chers de bonne santé et de joie partagée.

Puisse cette nouvelle année apporter à tous les professionnels de santé la confirmation de la force de leur engagement au service des autres, dans le plaisir de soigner ceux qui ont besoin d'assistance et de compassion. Je souhaite également que les étudiants gardent et cultivent tout au long de leurs études la vigueur de cette motivation qui les a conduit à décider d'un métier dédié aux soins et aux malades, sans se perdre dans la seule dimension technique de la prise en charge.

L'année qui vient de s'achever nous a montré combien cette exigence de persévérance dans l'engagement était indispensable. Non seulement envers les personnes malades mais aussi au regard de la communauté scientifique dont le progrès dépend de l'honnêteté de chaque acteur. "Ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique, ce qui est scientifique n'est pas toujours éthique" disait le Professeur Jean Bernard lors de l'inauguration du Comité National d'Ethique il y a plus de 20 ans. Un chercheur sud-coréen, trop vite promis au prix Nobel a mis en évidence une pratique bien peu éthique, et pour finir bien peu scientifique ! Nous n'avons pas encore pris toute la mesure de cette triste affaire, où l'engouement hâtif des médias scientifiques pour des expériences de clonage humain n'est certainement pas le dernier des coupables.

A l'échelle nationale, la fin de l'année écoulée aura été marquée par la commémoration du centenaire de la loi séparant l'Eglise et

l'Etat. Dans nos hôpitaux, une exception à ce principe existe avec la présence des aumôneries. Chaque jour nous constatons que nos hôpitaux parviennent à harmoniser une culture de service public laïque avec un respect de l'appartenance religieuse possible des malades. Nous sommes redevables aux aumôniers d'une aide souvent précieuse au moment où bascule la vie, ce qui atteste qu'il existe encore quelques espaces de tolérance, de souci des autres qu'il faut préserver.

Mais quelle qu'en soit la nature, une loi demeure lettre morte là où elle n'est pas vivifiée par la dynamique d'une réflexion éthique pluridisciplinaire. C'est la raison d'être de l'Espace Ethique Méditerranéen. En septembre 2005, la 2ème journée nationale des espaces de réflexion éthique s'est déroulée à Marseille avec tous ceux qui, dans les régions de France, dans les centres hospitaliers universitaires ou non, entendent promouvoir une éthique des soins fondée sur l'écoute des malades et le respect de leur autonomie. Les participants ont appelé de leurs vœux à l'extension de ces Espaces de réflexion comme le réclame la loi du 6 août 2004. L'Espace Ethique Méditerranéen a pu faire part de son expérience par la pérennisation de l'enseignement qu'il propose.

Je formule le vœu que cette dynamique se poursuive tout au long de l'année 2006 pour que l'hôpital demeure cet espace d'hospitalité. Je souhaite à ce titre que nos deux prochaines manifestations, celle du 21 avril prochain dédiée aux parents d'enfants handicapés moteurs autant que la journée "Ethique et science" du 11 mai prochain connaissent un succès aussi vif que l'an passé. ■

## Sommaire

2 . Avant-propos

3 . Editorial

4 > 7 . **DOSSIER / LE REFUS DE SOIN DANS L'ANEROXIE MENTALE**

8 . **RÉACTION**

Clonage thérapeutique : chronique d'un dérapage annoncé

9 . **LE POINT SUR**

Qu'est ce qu'être laïc ?

10 > 11 . **CONTRIBUTION**

Vaccination : entre contraintes, peurs et respect des libertés

12 > 13 . **BON SENS**

Du bon usage d'internet et sa place dans la relation soignants-soignés

14 > 15 . **RENCONTRE AVEC**

Approche éthique en néonatalogie

16 > 19 . **COMMISSIONS**

20 . **L'ÉTHIC' CAFÉ**

21 . **INFORMATIONS - AGENDA**

22 . **ENSEIGNEMENTS**

23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.

# Le refus de soin dans l'anorexie

par B. Vialettes, R. Valéro, S. Béliard, du service de nutrition, maladies métaboliques de l'Hôpital Sainte Marguerite, Marseille et C. Samuelian-Massat du service précédemment cité et du service de psychiatrie de l'Hôpital de la Timone, Marseille.

L'anorexie mentale est une maladie de la jeune fille dont tout le monde s'accorde à reconnaître la sévérité. Ce syndrome, en entraînant une modification importante des comportements, met en jeu l'équilibre nutritionnel et menace la vie même. C'est aussi une situation exemplaire, avec les états d'addiction, où il existe un refus de soins clairement affirmé par les patientes. Confrontée à cette maladie, l'éthique du thérapeute peut être déchirée entre ce qui fonde sa conscience professionnelle, le devoir de protection de la vie, et la loi qui exige le plus entier respect de la liberté de la patiente. L'âge de ces jeunes filles et leur dépendance vis-à-vis de leurs parents introduit un troisième interlocuteur dans ce que l'on pourrait nommer, un conflit éthique à trois personnages : "la jeune fille, sa famille et le corps médical".

## Un refus libre ou dicté par la maladie ?

M

ême si sa décision opiniâtre du refus de soins peut paraître déraisonnable, il n'en demeure pas moins que l'anorexique reste très longtemps "compétente" pour recevoir les informations concernant son état de santé et décider d'elle-même de la suite à donner. Cette compétence sous-entend les éléments suivants : 1- le sujet comprend l'information ; 2- il retient les données qui lui sont transmises ; 3- il les applique à sa décision ; 4- il communique son choix au soignant.

Il est évident que l'anorexique est en mesure de recevoir, de comprendre, d'intégrer l'information et de transmettre sa décision. Ses convictions l'amènent, selon les stades de la maladie, à dénier la possibilité de la mort ou à l'accepter voire la souhaiter. En ce sens, son attitude est pour elle parfaitement logique et rationnelle.

Pourtant, le soignant peut se demander si un tel revirement dans l'échelle des valeurs n'est pas purement et simplement biaisé par la maladie. En d'autres termes, on pourrait considérer la jeune fille comme "sous influence" à l'instar d'un adepte d'une secte.

Dans les cas d'une dénutrition extrême, on peut se demander si les multiples carences n'interfèrent pas sur le pouvoir d'analyse et de prise de décision. Ce type de discussion est particulièrement bien reproduit dans le rapport d'un procès où en pays de "common law", la "compétence" a été refusée à une patiente anorexique et la mise contre sa volonté d'une sonde naso-gastrique a été a posteriori justifiée. La loi française ne reconnaît en la matière au thérapeute qu'un réel devoir de mettre en œuvre des efforts de convaincre la patiente de la nécessité absolue des soins, et ce par des

moyens objectifs. Cependant, il paraît important de confronter ces obligations légales aux diverses situations créées par la maladie afin d'ouvrir des voies susceptibles de trouver des solutions médicales capables de concilier ce qui peut paraître parfois inconciliable : l'objectif du meilleur soin possible et le respect de la législation en vigueur.

Les thérapeutes, psychiatres et/ou nutritionnistes peuvent être confrontés au refus de soin dans trois situations de gravité différente mais qui toutes questionnent leur déontologie professionnelle :

- le refus de la prise en charge médicale initiale,
- le refus de l'hospitalisation alors que le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme,
- le renoncement et la demande d'euthanasie passive.

# mentale, un conflit éthique à trois personnages

## Le refus de la prise en charge initiale

C'est à ce stade, alors que la maladie se développe de manière "flamboyante" chez la jeune fille que les discours des trois intervenants sont les plus divergents.

### ■ Le point de vue du corps médical :

Pour le médecin, il s'agit d'une maladie parfaitement caractérisée selon des critères cliniques consensuels. Le pronostic vital et fonctionnel est assez dramatique non seulement en terme de mortalité à long terme mais aussi en pathologies associées, en perte de fertilité et en inadaptation sociale et familiale. Une prise en charge précoce et de bonne qualité peut favoriser une meilleure issue. Cependant, la prise en charge médicale de la maladie est impossible sans que la jeune fille accepte et participe activement à celle-ci. La démarche de soin n'est qu'un accompagnement car la pharmacopée anti-anorexie mentale reste à découvrir. Quant à la psychothérapie, elle ne se prescrit pas, elle se propose et elle est impossible sans l'adhésion de la patiente. Le médecin ne peut pas assurer la guérison puisqu'il sait que même dans les meilleurs centres, le taux de guérison n'excède pas 55-60%. La technique de soin est empirique car il n'existe pas de méthode de référence dans ce domaine. Il existe un doute légitime sur l'efficacité des soins.

### ■ Le point de vue de la famille

Celle-ci a un comportement souvent ambigu

car elle n'a pas pris l'entière mesure de l'affection qui touche son enfant. Outre la culpabilité, les parents ressentent une vive inquiétude devant les transformations physiques et comportementales de leur fille, un sentiment d'épuisement ou d'incapacité à jouer leurs responsabilités parentales. Pourtant il existe des limites et des freins psychologiques à leur action : le respect de ce que dit leur enfant, même aux confins du délire ; une faiblesse vis-à-vis de la répétition des manipulations ou des promesses non tenues de leur enfant ; la peur qu'en faisant acte d'autorité, ils ne soient trop sévères et risquent de s'aliéner l'amour de leur enfant. Cette ambivalence leur fait réclamer une prise en charge médicale tout en souhaitant être rassurés sur la bénignité de l'affection en cause.

### ■ Le point de vue de la jeune fille

Certaine de sa bonne santé, la patiente juge que toute velléité de la considérer comme "malade" est une agression à son égard. Elle est dans une situation caractérisée par :

- Le déni absolu de la maladie et le refus de reconnaître la moindre gravité ou un éventuel risque associé à son état.

- Elle fournit les preuves de son parfait état de "santé": réussite scolaire, activité physique soutenue, hyperactivité, serviabilité extrême au sein de la famille.

- Elle est incapable de voir sa maigreur sauf à l'occasion d'images fugaces vite oubliées.

- Elle tire des avantages évidents de l'état actuel : la minceur enfin obtenue (réussite personnelle que beaucoup lui envie) ; une image du corps proche de ses aspirations

répondant à des standards sociaux (magazines féminins, publicités...); une hyperactivité qui lui confère une impression de toute puissance.

Les désagréments de la faim, de l'épuisement quotidien ou des premières conséquences de l'amaigrissement sont transfigurés en jouissance. Aussi la jeune fille apparaît-elle comme un bloc déniait la maladie et refusant absolument qu'on puisse s'opposer à sa volonté de maigrir. Les raisonnements médicaux n'ont guère plus d'influence sur sa détermination que les sollicitations ou les injonctions de ses proches. Elle s'inscrit dans une illusion d'immortalité qui lui permet de croire pouvoir approcher les limites de la vie sans risque.

### Comment gérer cette situation triangulaire perçue de manière différente par les personnes intéressées ?

L'enjeu est d'obtenir la conviction qu'il s'agit d'une véritable maladie aux conséquences à court et long termes particulièrement graves. En fait, en l'occurrence, le mot "consentement" est trop faible puisqu'il s'agit d'obtenir une adhésion personnelle à la lutte contre la maladie. Le pouvoir de conviction passe obligatoirement par une marque d'autorité mais cette autorité ayant le but d'emporter le consentement sans violence doit respecter le libre-arbitre de la patiente. Elle s'exprime à trois niveaux :

### ■ L'expertise médicale :

A ce stade, il s'agit de convaincre et non

d'obliger par une information "loyale, claire et appropriée". L'affirmation du diagnostic "l'anorexie mentale" et de la sévérité de son pronostic doit être faite sans ambages, sans circonvolutions. Sa nature psychiatrique doit être rappelée. La mise en jeu du pronostic vital et les conséquences à long terme en l'absence de guérison doivent être détaillées. On peut parfois dans les formes évoluées s'appuyer sur les données du bilan nutritionnel dont des résultats chiffrés, "objectifs", sont parfois déjà là pour prouver un début de dénutrition. Les grandes lignes du traitement et leurs conséquences doivent être décrites. Cette phase, si la jeune fille majeure en est d'accord, doit être publique en présence de la famille qui pourra être à la fois convaincue elle-même et servir de témoin de ce qui s'est dit.

■ La responsabilité de conseil de la famille :  
Il faut toujours s'appuyer sur cette autorité parentale qui persiste malgré tout au moins partiellement. Il est nécessaire que les soignants et les parents puissent faire alliance pour peser ensemble sur la détermination de la jeune fille afin de l'amener à consentir. C'est en général plus facile quand la jeune fille est mineure, mais le

rôle des parents est souvent important même chez les patientes anorexiques majeures. Cette alliance indispensable exige la reconnaissance de la souffrance des parents, le refus d'une culpabilisation simpliste, un temps et une patience d'explication. Elle est très souvent efficace pour pouvoir convaincre la patiente qu'elle est malade et qu'elle a besoin de soins spécifiques.

■ La sollicitude amicale :  
L'alliance peut être parfois renforcée par un tiers qui peut être un autre membre de la famille (un oncle, une tante, un des grand-parents, un grand frère), qui joue un

rôle d'autorité morale ou affective ou bien encore l'ami(e) de cœur. Il peut s'agir aussi du médecin de famille ou d'un autre spécialiste, ou d'une relation admirée par la famille.

Si ces actes de pouvoir dont le seul but est d'emporter la conviction sont inefficaces à faire faiblir la détermination têtue de la jeune fille à ne pas reconnaître la maladie, quelle option choisir entre la coercition difficile à mettre en œuvre (et interdite en Droit) ou le renoncement? Il existe une solution intermédiaire. On peut maintenir une possibilité de contact dans l'attente d'une évolution vers une phase de souffrance de la maladie. On sait bien que cette dernière à un moment donné va atténuer les jouissances et les jubilations du syndrome anorexique pour faire place à un épuisement, à des douleurs physiques multiples, à l'incapacité même de réaliser des activités valorisantes (sport, travail scolaire).

### Au stade de la dénutrition mettant en jeu le pronostic vital à court ou moyen terme.

La dénutrition, conséquence de restrictions alimentaires sévères et prolongées, est une complication grave de l'anorexie mentale. Elle est une des causes de la surmortalité constatée chez ces jeunes filles. Elle nécessite une prise en charge médicale comportant, si le refus d'alimentation persiste, une rénutrition par sonde naso-gastrique et/ou perfusion. La persistance dans le refus de soin à ce stade menace la vie même de la jeune fille.

■ Le médecin :  
L'existence d'une dénutrition sévère questionne la conscience professionnelle du praticien. Le risque vital étant engagé,

le praticien peut être tenté d'adopter une attitude paternaliste en faisant abstraction de l'autonomie de la patiente. Il sait aussi que la levée de la dénutrition par la réanimation et la réalimentation a de grandes chances de modifier le comportement de la patiente et qu'au moins provisoirement elle pourrait être plus encline à envisager sa participation à un traitement contre sa maladie.

#### ■ La famille :

A ce stade, les parents ont pris pleinement conscience de la gravité de la situation et exigent des soins urgents pour leur enfant. Ils sont affolés et ne peuvent pas comprendre les limitations éthiques qui semblent donner raison au désir de mort apparent de leur enfant. Ils s'insurgent contre une attitude du corps médical qui leur paraît confiner à la non assistance à personne en danger.

#### ■ La jeune fille :

Elle peut persister à ce stade dans son refus de soin. Elle ne dénie plus la maladie devenue évidente, mais elle refuse de croire à l'imminence de la mort. Cependant, à ce stade évolué, il existe aussi une profonde détresse intérieure. Cette vie d'esclavage auto-consenti devient pesante, douloureuse même. Elle espère inconsciemment qu'un tiers pourra assumer la bonne décision qu'elle est incapable (ou qu'elle s'interdit) de prendre elle-même.

#### Comment gérer cette situation d'urgence ?

L'hospitalisation à la demande d'un tiers est envisagée par certains parents d'anorexique, affolés par la situation critique de leur enfant mais cette solution doit être considérée comme particulièrement dangereuse. Elle se heurte à plusieurs obstacles. D'une part, il est difficile d'affirmer que la jeune fille même très dénutrie mais consciente est incapable d'un consentement.

D'autre part, son hospitalisation en psychiatrie, obligatoire dans ce type de placement, n'est pas adaptée à son état qui demande des soins médicaux et une surveillance spécialisés. Enfin, en dépit de son placement, son refus de s'alimenter, s'il persiste, ne pourrait qu'être respecté. Il risque d'autant plus de persister d'ailleurs que l'hospitalisation aura été obtenue contre la volonté de la patiente. Cette solution semble plus un moyen de réassurance pour les parents qu'une voie réellement efficace vers l'adhésion de la malade aux soins.

## Le renoncement et la demande d'euthanasie passive

Arrivée au bout d'un long parcours de soins émaillé de nombreuses rechutes, la jeune fille peut considérer qu'elle est à un stade irréversible d'une maladie débilitante, invalidante et génératrice de souffrances morales et physiques insupportables. Les suicides sont d'ailleurs assez fréquents à ce stade. Elle peut considérer la proposition de soin qui lui est faite comme un acharnement thérapeutique et la refuser formellement. Sa demande finalement revient à une exigence d'euthanasie passive même si certains auteurs pensent que cette situation demeure dans le cadre du simple respect d'un refus de soin. Parfois même, certains médecins accompagnent ce souhait de la malade, en organisant de véritables soins palliatifs. Ces cas heureusement très exceptionnels font l'objet d'un véritable débat dans la littérature médicale, débat dominé par un sentiment de réprobation. La raison de cette désapprobation est que l'incurabilité même à ce stade de chronicisation n'est jamais certaine. Tous les praticiens qui s'intéressent à cette pathologie ont vu des améliorations voire

des guérisons survenir après de longues années d'échec ou de rechutes.

En conclusion, l'espace de liberté du médecin français confronté au refus de soin de la patiente anorexique est étroit. Il doit cheminer entre deux écueils : le non respect de l'autonomie de la personne et la démission de son rôle de thérapeute. Il est exigé de lui un pouvoir de conviction qui permette d'amener la jeune fille non seulement au consentement mais à l'adhésion à la démarche thérapeutique. Les fondements de cette force de conviction sont une information claire et objective sur la gravité de la maladie, la concordance des discours entre médecin et psychothérapeute et une alliance sans complicité avec la famille. Il est parfois opportun d'utiliser la dénutrition et ses conséquences comme argument illustrant son discours, voire comme une période propice à une meilleure écoute.

Finalement, l'attitude adéquate devant cette maladie déroutante, révoltante parfois, décourageante souvent, pourrait être faite de ténacité modeste. La modestie tient à notre ignorance des mécanismes de la maladie, notre incertitude sur l'efficacité réelle de notre conduite thérapeutique, un taux de réussite décevant et surtout l'incapacité où nous sommes de prédire l'évolution chez une patiente donnée. Elle est aussi de considérer que la patiente peut avoir une logique différente de celle déduite de notre savoir médical. Le respect de ce qui nous semble déraisonnable demande une tolérance vis-à-vis de la personne mais sans complaisance avec la maladie et son désir de mort. La ténacité, elle, est justifiée parce que tant que la vie demeure, tant que le combat contre la maladie persiste, on ne peut exclure la possibilité d'une évolution favorable même après de longues années émaillées de rechutes itératives. ■

# Clonage thérapeutique : chronique d'un dérapage annoncé

par Pierre Le Coz, Maître de conférence en philosophie à la Faculté de Médecine de Marseille ; Membre du Comité Consultatif National d'Éthique

**En France, la loi de bioéthique a formellement interdit le clonage thérapeutique tout en distinguant nettement cette pratique de celle du clonage reproductif qu'elle a considérée comme un "crime contre l'espèce humaine". Pourtant, un certain nombre de chercheurs ont exprimé leur souhait d'accentuer encore plus nettement cette distinction en limitant la condamnation pénale à la seule forme "reproductive" du clonage.**

**L**a pratique du clonage d'embryons humains, lorsqu'elle est animée par le seul désir de guérir des personnes frappées de maladies graves et incurables, ne peut être moralement réprochée au même titre que la fantasmagorie de quelques médecins/biologistes irresponsables qui cherchent à donner naissance à un enfant-clone. Les chercheurs qui pratiquent le clonage "thérapeutique" ont à cœur d'interrompre le développement de l'embryon humain cloné dans les délais les plus brefs, sitôt prélevées les "cellules de l'espérance" dont le malade à traiter a besoin. Cette différence des intentions respectives explique que les sanctions prévues par la loi du 6 août 2004 ne soient pas comparables.

Il reste malgré tout que la qualité d'une intention ne garantit pas la valeur éthique d'une intervention. Le législateur français pouvait-il passer sous silence le problème lancinant de la récupération des ovocytes nécessaires à la conception d'embryons humains clonés ? Quelle femme pourrait vouloir faire don de ses ovules à la science, lorsqu'on connaît la pénibilité du prélèvement ovocytaire ? Déjà, nos Centres de Conservation du Sperme déplorent l'actuelle pénurie de spermatozoïdes alors que leur recueil est pourtant aisé et indolore. Or

la procédure de prélèvement ovarien est rien moins qu'une opération bénigne. Douleuruse et invasive, activée par des traitements hormonaux, comment pourrait-elle être acceptée par des femmes sans la compensation d'une substantielle contrepartie financière ? Qui voudrait souffrir uniquement pour l'amour de la science ?

On ne doit guère s'étonner sur ce point du scandale autour du Professeur Hwang Woo-Suk, cet imposteur doublé d'un fraudeur qui a défrayé la chronique à la fin de l'année écoulée. On rappellera pour mémoire qu'en mai 2005, ce biologiste sud-coréen avait annoncé avoir obtenu onze lignées de cellules embryonnaires humaines par clonage. Aussitôt, l'ancien ministre de la recherche Roger-Gérard Schwartzberg, aujourd'hui député, déposait une proposition de loi demandant d'autoriser en France les recherches sur le clonage thérapeutique. Il faut dire que la communauté scientifique avait été vivement impressionnée par la qualité du rendement déclaré. En effet, tandis qu'en 2004, il avait fallu pas moins de 230 essais pour l'obtention d'une seule lignée, le Professeur Hwang fanfaronnait sans ambages qu'un seul essai sur quinze lui avait suffi. Avec des résultats aussi spectaculaires,

c'est au prix Nobel de médecine et de physiologie que le chercheur asiatique semblait pouvoir prétendre. En attendant cette suprême récompense, il devait être nommé "Homme de l'année 2005" lors de la cérémonie des Victoires de la médecine au Théâtre des Folies Bergères à Paris en novembre dernier. Mais avant même la découverte de la fraude de tous les résultats (publiés dans la prestigieuse revue Science), la descente aux enfers avait commencé pour l'ex-futur Nobel, un de ses proches ayant finalement révélé que les ovocytes avaient été prélevés sur plusieurs jeunes femmes travaillant sous son autorité. Chacune avait discrètement perçu la bagatelle de 1 230 euros...

Ces révélations nous rappellent que la question de la marchandisation du corps humain qui est au cœur du clonage thérapeutique ne saurait être éludée. A cet égard, il est sain que le Parlement ait opté pour la voie de la prudence en encourageant les recherches alternatives et en donnant aux investigations sur les cellules souches embryonnaires le temps de démontrer qu'elles recèlent des potentialités curatives.

Peut-on vouloir multiplier les chances de guérison de ceux qui souffrent, sans vouloir aussi multiplier les pistes de recherche ? ■



# Qu'est-ce qu'être laïc ?

par Daniel Liotta, professeur agrégé de philosophie en classe préparatoire littéraire au lycée Mistral à Avignon, chargé de cours à l'Université de Provence

**La France vient de commémorer le centenaire de la loi de séparation de l'Église et de l'État. L'occasion de revenir sur le sens d'un terme qui est sans doute plus complexe que ne le laisse apparaître le consensus qui l'enveloppe dans notre société.**

## La "tolérance"



Une politique laïque est d'abord une politique en lutte contre les maîtres-mots : Dieu ou les dieux, le Sang, la Race, la Terre... Des mots dont le caractère "sacré" les dispenserait d'avoir à être justifiés aux yeux des citoyens. La laïcité affirme non seulement la liberté religieuse mais, plus largement, la liberté de conscience - c'est-à-dire le droit juridique non seulement d'exprimer telle ou telle croyance religieuse mais aussi de n'en exprimer aucune, voire de les récuser toutes. C'est pourquoi cette liberté enveloppe le droit au blasphème.

Plus largement encore, une politique laïque affirme le droit d'embrasser des croyances, des mythes, des valeurs et des intérêts particuliers, le droit de leur être indifférent. L'article 10 de la "Déclaration des droits de l'homme et du citoyen" du 26 août 1789 énonce : "Nul ne peut être inquiété pour ses opinions, même religieuses, pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre public."

Méditons la fin de la phrase. Il est, par exemple, permis de penser et d'exprimer que telle religion ou telle convention sexuelle exige le sacrifice ou la mutilation, mais il est interdit de pratiquer ce sacrifice ou cette mutilation : la loi interdit l'application matérielle de cette croyance non en vertu d'une quelconque intolérance, mais

en vertu de l'interdit juridique du crime. Cette reconnaissance de la pluralité des "opinions" est appelée tolérance, qui constitue donc un principe essentiel de la laïcité.

## La séparation des sphères

Une politique laïque suppose et exige la distinction entre deux sphères : d'une part la sphère publique, régie par l'État et ses lois, d'autre part la sphère civile, la "société civile", lieu des intérêts privés et particuliers. La première sphère doit se fixer à elle-même un devoir de neutralité, un devoir d'abstention à l'égard des opinions et des croyances qui peuvent régner dans la seconde. Il est vrai que l'expérience atteste d'une compatibilité entre une religion officielle et la tolérance ; les modèles anglo-saxons et germaniques le manifestent. Ainsi le "melting-pot" américain enveloppe-t-il la reconnaissance d'un fait, l'existence de multiples "communautés" - c'est-à-dire de rassemblements causés par des ressemblances de mœurs, d'opinions et d'intérêts - alors que la puissance publique multiplie les signes confessionnels (le Président prête serment sur la Bible, les sessions du Sénat et de la Chambre des Représentants s'ouvrent par une prière...). Au contraire, en France, la séparation laïque du public et du civil ne relève pas

d'une reconnaissance de fait de la pluralité érigée en principe politique mais de l'exigence d'établir un État non confessionnel. Une politique laïque ne peut se contenter de reconnaître la pluralité des opinions en créant entre elles des codes de bonnes conduites ou en avalisant les rapports de force qui les hiérarchisent.

## L'émancipation des esprits

On le voit donc, la laïcité n'impose aucune sacralisation ni même aucune intériorisation de la loi. Elle exige le respect des lois que les citoyens ont contribué à produire et offre à tous la possibilité de penser et de modifier rationnellement ces lois. Encore faut-il instituer le citoyen c'est-à-dire un sujet qui ne soit pas intégralement soumis à l'ignorance et à l'opinion, et qui ne soit pas totalement sous la tutelle des faux ou des vrais savants. D'où la mission de l'école - qui a pour finalité l'instruction, c'est-à-dire la formation du jugement rationnel par la conquête des savoirs fondamentaux. Cette école doit être gratuite et obligatoire, afin que les particularités et les contingences économiques, culturelles ou sociales n'empêchent ou ne freinent pas la réalisation de l'impératif laïc : l'émancipation intellectuelle de tous. Bref il s'agit, selon l'expression de Condorcet, de produire "une instruction qui rende la raison populaire". ■

# Vaccination :

par Pr Daniel Olive, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Institut de Cancérologie et d'Immunologie de Marseille, IFR 137, Laboratoire d'Immunologie des Tumeurs et INSERM UMR 599, Institut Paoli Calmettes.

La vaccination fait partie de notre quotidien. Le verbe vacciner a quitté le domaine médical pour envahir le langage familial. Terme d'usage courant, il recouvre désormais des réalités multiples qui marquent le quotidien ("je suis vacciné !"). Nous pouvons y associer nos premiers souvenirs d'école : une infirmière scolaire nous injectant un vaccin de rappel, les campagnes automnales de vaccination anti-grippale, mais aussi les conflits dont le plus récent est associé à la campagne de vaccination contre le virus de l'hépatite B.

## Rappel historique sommaire



La vaccination est au carrefour de nos libertés. C'est elle qui a permis une révolution, celle de la survie aux infections dévastatrices du nouveau-né, de l'enfance mais aussi puerpérales. La vaccination est la stratégie thérapeutique qui a eu le plus grand impact sur la santé humaine par la prévention des maladies infectieuses. Cette avancée s'est traduite en particulier par la diminution de la mortalité infantile qui est passée de 300/1000 en 1975 à 3,9/1000 en 2004. On peut estimer que 300 millions de personnes sont mortes de la variole au cours du 20<sup>ème</sup> siècle avant son éradication par la vaccination. Mais dans le même temps d'autres maladies infectieuses font des ravages : 150 millions de personnes sont mortes dans le monde par l'infection tuberculeuse et le SIDA au 20<sup>ème</sup> siècle. La grippe espagnole de 1918 a infecté 1 milliard d'individus et en a tué 50 millions. Plus récemment, l'émergence d'agents infectieux pour lesquels la vaccination n'existait pas encore, comme le SRAS, peut faire rapidement des dégâts considérables, causant des morts multiples à partir d'un patient infecté.

## Tensions entre contraintes collectives et libertés individuelles

Cette liberté de vivre apportée par la vaccination est associée dans le même temps à la contrainte. Certaines vaccinations ont été déclarées obligatoires pour le bien du corps social. Ce bien est défini par la volonté de produire le taux de couverture vaccinale d'une communauté suffisant pour limiter tout développement de l'infection par la limitation des sujets porteurs potentiels. Ce bien commun est en conflit avec les notions de libre arbitre et de respect des convictions. Cette contrainte collective pose des problèmes difficiles en particulier de pédagogie. On réalise un traitement individuel qui est invisible sauf pour le système immunitaire et qui a pour but de prévenir une maladie que vous n'avez pas mais que vous pourriez contracter.

Cette notion de prévention du risque devient progressivement anachronique pour la population, en particulier jeune, au fur et à mesure que le nombre de cas de sujets infectés par un agent infectieux décline et fait perdre les images quotidiennes ou leur mémoire. Songeons par exemple à la poliomyélite, grand combat vaccinal des années 1950 : la vaccination a permis, en

éliminant quasiment la maladie, de faire disparaître les images traumatisantes de patients paralysés. Le bien déclaré est universel - et non seulement national - évidemment avec la dilution croissante des frontières. Ceci impose aussi de se prémunir contre des agents infectieux qui pourraient, du fait des échanges internationaux, affecter les pays où un agent infectieux est éradiqué. Les conséquences sont les pulsions sous-jacentes à faire paraître l'autre comme un envahisseur source de danger potentiel.

## Retour des peurs

Ce débat est à l'évidence le plus difficile pour la période à venir. Une période marquée par une augmentation des pathogènes sources d'infections dangereuses pour ne prendre que les exemples les plus récents : SIDA, hépatite C, SRAS et grippe aviaire, sources de nouvelles appréhensions collectives. L'apparition du bioterrorisme après les infectieux par l'anthrax ouvre la boîte de

# entre contraintes, peurs et respect des libertés

Pandore des peurs oubliées : la peste, la variole. Dans le même temps, les attaques dirigées contre la médecine, les abus du pouvoir qu'on lui prête à tort ou à raison, quels qu'en soient les fondements, minent l'efficacité d'une approche globale. Ce débat n'est qu'un témoin de l'évolution du monde : peur des maladies, besoin de sécurité mais en même temps méfiance et retour vers la "mère nature" ou le "spirituel".

Dans ce climat de suspicion généralisé, il faut également compter avec la peur de la pénurie. Le cas récent et le plus surprenant est la pénurie de doses de vaccins anti-grippaux aux USA à l'automne 2004. Le laboratoire Chiron avait été obligé de retirer certains des lots de vaccins pour des problèmes de qualité. En quelques jours les Etats-Unis se sont réveillés avec la peur et des questions brûlantes : Qui faut-il vacciner ? Comment se procurer le précieux vaccin ? Dans quel état peut-on s'en procurer ? La spécificité du marché des vaccins est liée en particulier au coût d'un produit biologique périssable pour l'instant honoré par peu de compagnies qui se répartissent la production mondiale (dont Chiron) pour les USA.

Les conséquences se sont révélées périlleuses dans un circuit de production à flux tendu

laissant un pays entier quasiment démuné. Ce problème ouvre à des débats patriotiques portant sur la définition des industries stratégiques, ce qui est le cas de la santé et d'un de ses médicaments phares : le vaccin.

## Le paramètre économique

En dehors de la fourniture des vaccins, leur coût actuel est énorme. Il est estimé de 300 à 800 million de dollars. Ceci implique que peu de compagnies ont à la fois le savoir-faire très particulier de la fabrication de vaccins et les capacités de développer un

***"L'augmentation  
du champ d'intervention  
des vaccins va être  
rapidement considérable"***

produit dont les profits sont difficiles à prévoir. En effet, la notion d'innocuité est une demande impérieuse pour un vaccin et ceci d'autant qu'il sera injecté chez un sujet sain et en particulier un enfant. L'exception

correspond aux vaccins qui sont actuellement développés pour lutter contre les risques de bioterrorisme. Il est vraisemblable que les tests d'innocuité soient beaucoup moins développés.

La prise en compte de ces problèmes impose de nouvelles pratiques au niveau international -les compagnies pharmaceutiques seules n'étant pas à même de subvenir à nos besoins- ceci est heureusement initié par des crédits issus de fondations (Bill et Melinda Gates) et d'organismes multi-gouvernementaux (comme GAVI). Cela nous oblige à reconsidérer le rôle des compagnies pharmaceutiques qui deviennent - par la spécificité de ce marché - des partenaires ou des prestataires de service.

L'augmentation du champ d'intervention des vaccins va être rapidement considérable de par l'extension des indications aux personnes âgées et par les nouveaux vaccins dirigés contre des pathogènes qui rejoignent peu à peu notre arsenal thérapeutique. La vaccination va aborder d'autres aspects qui sont la rançon de ses succès : le domaine du cancer lié ou non aux agents infectieux et des maladies auto-immunes sous la forme dans un premier temps de vaccination thérapeutique. ■

# Du bon usage d'Internet et sa place dans la relation

par Dr Grégoire MOUTEL, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Faculté de Médecine Paris 5, Université René Descartes

Internet est déjà le premier outil d'information, après la télévision, pour de nombreux foyers et en voie de le devenir pour d'autres. L'usage d'Internet soulève des questions qui ne sont pas nouvelles : elles se sont déjà posées au sujet de la presse traditionnelle et des revues, à ceci près que la masse d'informations et l'accessibilité sont bien supérieures dans le cas d'Internet. Le plan de programmation du gouvernement actuel et de ceux qui l'ont précédé prévoit que 80 % des foyers français et européens aient accès à Internet d'ici cinq ans. Qu'en est-il en matière d'information médicale ?

## L'accès à l'information du patient sur Internet : un processus de co-décision

**D**ans le domaine médical, l'accès plus facile à l'information renvoie à la volonté tout à fait légitime des patients et de leur famille de mieux participer aux choix qui concernent leur organisation de vie et leur santé. Le débat de fond concerne donc la formation du patient à la compréhension de l'information médicale et au bon usage de celle-ci, une démarche qui met en jeu une interaction entre plusieurs protagonistes : le patient, son entourage et les professionnels de santé.

Les acteurs souhaitent avancer sur ce chemin et de nombreux travaux sont entrepris en ce sens par les sociétés savantes médicales et les associations de patients. Il s'agit que ces souhaits convergent et que tous travaillent ensemble. Car si Internet constitue un outil majeur d'information pour la santé, il existe des risques de mésusage dont il faut informer les utilisateurs et les concepteurs. Le premier mésusage

d'Internet consiste à élaborer un site sans concertation préalable entre professionnels et usagers, quant à la fiabilité des informations qui y seront présentées. A côté des médecins et des chercheurs, les patients et leurs associations doivent être impliqués dans cette élaboration.

### Les questions éthiques soulevées par l'usage d'Internet à des fins médicales

#### 1/ La nécessité de signatures et de labellisations reconnues.

Les sites Web relatifs à la santé constituent un marché très important. Dès lors, les règles de diffusion du savoir qui s'y appliquent sont malheureusement parfois

fort éloignées de celles qui sont en vigueur à l'Université et des règles de la déontologie médicale. Il convient donc de recommander aux patients des sites labellisés par les représentations des professionnels. C'est le cas actuellement d'excellents sites réalisés - dans les domaines de la cancérologie, des maladies génétiques, du handicap, de la diabétologie ou du risque cardiovasculaire - par des associations de patients et des acteurs reconnus de la médecine venant du monde hospitalo-universitaire, des réseaux ville-hôpital ou de grands centres de recherche. Le jugement doit être sévère pour des sites à finalité marchande ou véhiculant des idéologies étrangères la raison médicale et scientifique. La plus grande vigilance doit être recommandée aux usagers quant à la signature des sites. Il est essentiel qu'ils recherchent quels sont les membres qui constituent les comités pédagogiques et scientifiques, lesquels comités devraient figurer systématiquement sur tout bon serveur.

# soignants-soignés

2/ La qualité scientifique et médicale de l'information : accompagner l'usage d'internet au cœur de la relation soignants-soignés.

Les données présentées doivent d'abord être validées et valides. Ceci nécessite deux actions essentielles. D'une part, une validation de la même rigueur que celles des revues médicales de haut niveau accompagnée d'une validation par de personnes compétentes en pédagogie médicale travaillant en lien avec les patients. D'autre part une actualisation régulière avec une datation des documents (date visible pour l'utilisateur à l'écran) de manière à ne pas laisser une information dépassée ou inadaptée circuler. Ainsi des informations qui ont pu être considérées comme valides à un moment donné peuvent être infirmées quelques mois plus tard. Il va sans dire qu'elles ne peuvent rester en l'état, mises à disposition du public au risque de susciter méprises, faux espoirs ou fausses déceptions.

Un des critères de qualité d'un site peut être à ce propos, en plus de la règle de datation des documents, un processus de mise à jour au moins trimestrielle surtout pour des informations à fort impact émotionnel.

Si l'internaute doit s'assurer que le site recourt à des comités éditorial et scientifique ainsi qu'à des experts extérieurs, il doit aussi vérifier l'existence de mises à jour régulières de toutes les informations non scientifiques qui sont essentielles à la vie des patients : évolution du débat social sur leur situation, de la législation, etc... Par exemple, une information portant sur un essai relatif à une nouvelle molécule peut être mal interprétée si les dimensions législatives ou socio-économiques (mise sur le marché, remboursement de la Sécurité Sociale) ne sont pas prises en

compte. Enfin, lors de la rédaction du contenu des sites Internet, une porte doit être ouverte en permanence afin de souligner que les données mises à disposition sont nécessairement de portée générale. Le danger serait que les patients les utilisent pour en tirer des conclusions inadaptées, pouvant concourir à des catastrophes psychologiques. Les informations électroniques doivent être réajustées en fonction de la singularité des cas.

Cette individualisation passe par le colloque singulier. Les médecins ont donc un rôle d'alerte et d'accompagnement à jouer à cet

***"La mise en marche  
d'un accès électronique  
à la médecine  
remet en lumière  
sa dimension relationnelle"***

égard. Ils doivent recommander l'usage de sites de référence, puis en parler lors des rencontres ultérieures. Ceci permet d'éviter ainsi les dérives d'une médecine dite "en ligne" et ses conséquences négatives, comme celles issues de certains sites qui évoquent des pronostics (voire proposent des thérapeutiques), alors que cette tâche complexe nécessite la prise en compte de différents paramètres individuels qui ne peuvent être recueillis que dans la relation médecin-patient.

L'utilisateur doit donc être guidé pour comprendre la distance qui sépare les données

de nature générale et son cas personnel. On doit également insister sur le fait que le temps de la recherche n'est pas celui du patient et que des données issues de la recherche n'auront pas forcément un impact immédiat. Une étude que nous avons réalisée chez des patients atteints par le VIH qui participaient à une recherche avec bénéfice individuel direct a montré que ceux-ci attendaient une réponse dans des délais inférieurs à un an, alors que les chercheurs évoquaient une notion de bénéfice à cinq ou six ans.

Actuellement, nombreux sont les patients et les citoyens qui cherchent à comprendre l'art de la médecine. L'émergence d'Internet dans le domaine de la santé donne une nouvelle dimension à l'exercice médical. Chacun peut collecter des informations, voire effectuer des démarches diagnostiques et/ou thérapeutiques via des serveurs sur le Web. Les mentalités évoluent et le médecin doit être conscient de sa responsabilité au regard de la demande croissante d'informations des patients. Cette mise en marche d'un accès électronique à la médecine remet en lumière l'importance de sa dimension relationnelle de la médecine qui tend à être oubliée.

On notera toutefois pour finir que selon un dernier sondage CSA, près de 90% des Français font plus confiance à leur médecin qu'à Internet en matière de santé. Ils voient Internet comme un complément et nous souhaitons que ce complément devienne objet de partage. Nul ne souhaite une médecine qui s'empêtrerait dans la logique du tout-technologique. L'outil informatique doit trouver place, mais une juste place. ■

# Approche éthique

L'équipe du Professeur Simeoni est installée à la Conception depuis un an. A l'occasion de ce premier anniversaire Forum a rencontré les équipes de réanimation et de soins intensifs de la néonatalogie. Propos libres recueillis auprès des membres du service par Nathalie Michelin.

## Faut-il tout tenter pour réanimer un enfant ?

**D**ans ce service 60 % des bébés sont des prématurés, des enfants à risques. Ils resteront jusqu'à 4 mois dans ces lieux de soin. La prématurité extrême nécessite une équipe pluridisciplinaire hautement technique sur le plan médical. En vertu du principe éthique de l'a priori de vie, une réanimation d'urgence dite "d'attente" est entreprise, excepté dans des cas (rares) où les atteintes neurologiques lourdes sont diagnostiquées précocement. Ainsi la quasi-totalité des bébés ont leur chance. Cet acte d'assistance vitale engage une lourde responsabilité dans la mesure où des lésions dues à la réanimation peuvent s'ajouter aux éventuelles séquelles neurologiques. Si le pronostic est très défavorable, la décision d'un arrêt de traitement ne repose pas uniquement sur les données médicales. Il dépend aussi de l'avis des parents, lui-même tributaire de leurs convictions religieuses ou de leurs valeurs éthiques.

## Peut-on et quand doit-on arrêter la réanimation ?

Selon l'avis 64 du Comité national d'Éthique, les équipes médicales sont fondées à penser qu'elles doivent interrompre une réanimation quand le pronostic se révèle finalement défavorable. En tout état de cause, le principe éthique de non malfeasance requiert des médecins qu'ils apportent à

chaque nouveau-né des soins adaptés à la particularité de sa situation. Il ne saurait y avoir de traitement standard. Un arrêt de soin nécessite une discussion collégiale et un consensus qui inclut l'intégralité de l'équipe soignante mais aussi la famille. Les parents sont consultés sur le suivi thérapeutique même si l'équipe médicale leur épargne le poids culpabilisant de la décision d'entreprendre ou de suspendre un traitement.

En cas de discordance entre la famille et l'équipe médicale, la survie de l'enfant est toujours la première préoccupation : si les parents souhaitent poursuivre la réanimation en dépit d'un avis médical défavorable, les médecins maintiendront cet enfant en vie même s'ils sont en droit de refuser l'escalade thérapeutique déraisonnable. A l'inverse, face à une demande d'arrêt de soin injustifiée de leur part (un refus de transfusion sanguine par exemple), l'autorité parentale sera momentanément suspendue.

## Comment définir une qualité de vie acceptable ?

Des critères électroencéphalographiques et d'imagerie permettent d'évaluer la gravité des lésions. L'arrêt de traitement est envisagé sur la base du constat de lésions irréversibles importantes avec perte totale des capacités physiques, intellectuelles et relationnelles.

Même s'il persiste une part de subjectivité résiduelle, il reste malgré tout possible d'estimer en de nombreux cas le degré d'autonomie de l'enfant. En certains cas toutefois, les séquelles ne seront perceptibles qu'à la période d'apprentissage scolaire.

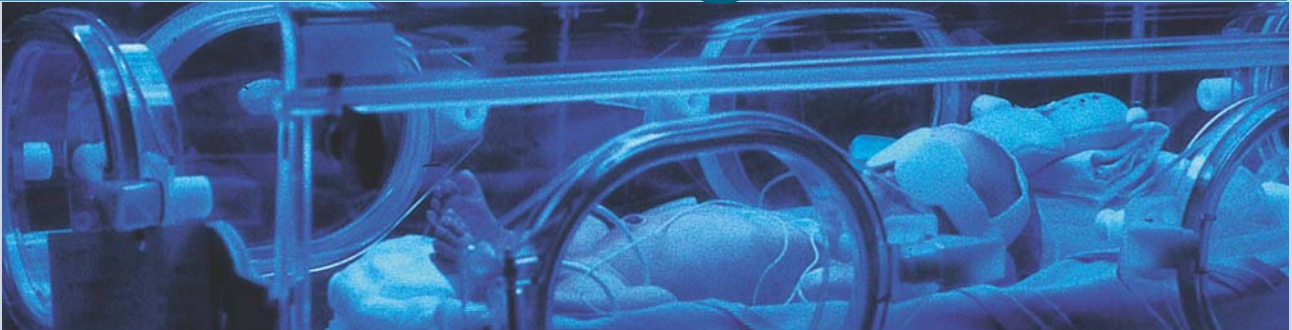
## Accompagnement psychologique des parents

Un psychologue est présent dans l'équipe médicale ; il participe au projet de service élaboré pour accompagner les parents dans cette souffrance. Les parents subissent une situation d'autant plus traumatisante qu'ils ne s'y attendaient pas. Outre l'accompagnement à l'annonce de diagnostic, l'équipe médicale - en coopération avec le psychologue - poursuit deux autres objectifs :

- D'une part, ne pas déposséder les parents de leur enfants. L'ouverture du service 24h/24h permet de maintenir la relation parents-enfants. En effet les parents ont besoin de rencontrer leur bébé qui leur est à la fois familier et étranger. Il s'agit alors de respecter les conditions hospitalières tout en évitant toute dramatisation inutile. Pour favoriser cette possibilité, un livret d'accueil est distribué aux parents expliquant le fonctionnement du service : horaires des visites pour le reste de la famille (grands-parents, fratrie), conditions d'hygiène à respecter, allaitement...

- D'autre part, restaurer les rites de la

# en néonatalogie



nativité : la peur de la mort est omniprésente, les parents doivent l'appréhender en ayant un contact physique avec leur bébé, en participant aux soins dans la mesure du possible. Le bébé est d'ailleurs présent dans la relation, il ouvre les yeux et réagit à la voix des parents. Cet attachement parental permet d'atténuer le sentiment de culpabilité de la maman, tout en prévenant les troubles relationnels attendu que les trois ou quatre mois passés hors du foyer peuvent mettre en péril sa future place dans la famille. En cas de décès, le travail de deuil pourra être moins difficile à accomplir.

## La relation parents-équipe médicale

La discussion collégiale a pour but de réunir et d'exploiter les données médicales en favorisant la cohésion d'une équipe. Dès l'annonce du diagnostic, les soignants entreprennent un vrai cheminement en commun avec les parents. Le devoir d'information juste et compréhensible est scrupuleusement observé dans un esprit de fraternité humaine et de compassion. Le dossier de soin infirmier est à disposition des parents ainsi que le dossier médical sur demande. Les parents sont reçus en couple avec le médecin et la puéricultrice référents en présence du psychologue. L'annonce du diagnostic doit être reprise. En effet, le choc émotionnel nuit à la

qualité de la réception des informations. Le psychologue sert d'interprète et s'assure que la famille comprend correctement la situation. L'objectif est d'identifier les problèmes réels et de dissiper les angoisses non fondées. Il s'agit dans un premier temps de rassurer les parents. La plus grande attention est portée aux mots employés, à la tournure des phrases. Par exemple pour évoquer les incertitudes quant à la survie de l'enfant, on évitera d'être trop brutal dans l'annonce ("il existe des risques mais on adapte les soins à ses besoins" ; "Chaque enfant est particulier. Nous vous tiendrons au courant de l'évolution de sa santé").

Au fur et à mesure des examens le diagnostic est posé, c'est une information progressive qui donne le temps aux parents de comprendre la situation et d'atténuer leurs angoisses. En même temps, une certaine préparation à une éventuelle issue tragique peut être nécessaire.

Parfois au cours du suivi ultérieur de l'enfant, le psychologue sera amené à intervenir à hors des murs de l'hôpital. Par exemple à l'école, il s'agira pour lui de restituer l'histoire de l'enfant afin de dissiper certaines idées reçues sur les enfants nés avant terme. Les familles gardent généralement un lien étroit avec le personnel. Quand elles reviennent pour les visites de contrôle, leur témoignage peut rassurer de jeunes parents.

## Le vécu des soignants

S'agissant de la communication avec les familles, il existe une formation continue des jeunes infirmières et médecins par les anciens. En effet, cette situation peut réactualiser chez les parents des problèmes relationnels déjà existants ou bien engendrer un débordement d'angoisse sur le personnel. Il s'agit de s'adapter à la situation familiale sans entrer dans ses conflits éventuels.

Il importe également de bien gérer la participation de l'équipe soignante pour ne pas gêner les parents dans leur intimité avec le bébé notamment en fin de vie. L'accompagnement peut paraître très long car les soins de confort (respiration, hydratation, sédation, contacts physiques avec les parents...) sont maintenus pour éviter le maximum de souffrance à l'enfant. La sédation permet de réduire l'épuisement et la douleur. Pour les soignants, le sentiment d'échec et la souffrance des parents face à la mort de leur enfant font partie des épreuves affectives les plus difficiles à vivre au quotidien. L'important est de maintenir une relation de confiance et de ne jamais rompre le dialogue avec des parents qui ne peuvent ressentir autre chose qu'une immense tristesse. ■

# Numéro spécial Commissions

COMMISSION "ÉTHIQUE ET ASSISTANCE À LA PROCRÉATION" (DR. A. NOIZET, J. RAQUET)

## Les aspects éthiques de la congélation du tissu ovarien

La réunion du 21 Novembre 2005 associait aux membres de la commission AMP ceux des Services d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatriques. Le thème portait sur la congélation du tissu ovarien et l'autoconservation ovarienne pour les patientes présentant une pathologie dont la thérapeutique serait potentiellement stérilisante (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie). L'indication est de préserver la fertilité ultérieure en cas de guérison, au même titre que les hommes à qui on propose une autoconservation de sperme avant traitement potentiellement stérilisant. La situation est différente chez la fille pour deux raisons:

1) La récupération des gamètes féminins (ovocytes) est nettement plus "lourde" : il faut prélever du tissu ovarien et l'ovariectomie unilatérale semble le geste le plus logique. C'est donc par coelioscopie que le prélèvement sera fait. Il s'agit d'une légère intervention chirurgicale sous anesthésie générale. Ce qui va occasionner un surcroît de pénibilité dans un contexte qui présente déjà son lot de souffrances pour l'enfant ou la jeune femme, et également un surcroît de risque médical.

2) On ne sait pas encore utiliser ce tissu ovarien pour la procréation : les équipes ne parviennent pas à effectuer la maturation des follicules ovariens immatures (primordiaux) contenus dans l'ovaire et donc, elles ne peuvent obtenir des ovocytes matures par la suite (c'est une spécificité par

rapport aux spermatozoïdes de l'adulte qui sont émis matures dans l'éjaculat et sont donc aisément utilisables ultérieurement pour la procréation). De plus, les protocoles de congélation et décongélation ne sont pas encore validés.

La mesure de conservation proposée à la jeune femme ou jeune enfant (et à ses parents) est une mesure prospective dans l'hypothèse où dans quelques années les progrès scientifiques en permettront l'utilisation. Sur la base de ces données scientifiques, la réflexion éthique doit s'organiser en fonction de plusieurs paramètres :

- le risque de perte de chance de procréer ultérieurement si on ne fait pas le prélèvement
- la difficulté de cette proposition dans le contexte pédiatrique où prédomine la nécessité d'information et de consentement de l'enfant (avec adaptation à l'âge) et de ses parents.
- l'évocation de la procréation future par l'équipe médicale peut représenter un côté positif avec une projection sur l'avenir mais également une intrusion dans l'"intime" de l'enfant ou adolescent dans ce qui a à voir avec sa sexualité et sa filiation et cela peut être vécu douloureusement.
- l'incertitude sur la récupération ovarienne pour certains protocoles thérapeutiques : s'il y a des chances de récupération ovarienne, les possibilités de grossesse spontanée sont plus sûres que les hypothétiques progrès de la science qui permettraient la maturation folliculaire in vitro.
- dans ce cas, l'ablation d'un ovaire pourrait être

plutôt préjudiciable (bien que le deuxième ovaire soit par prudence toujours laissé en place).

- les difficultés d'intégrer le prélèvement ovarien dans le programme thérapeutique de ces pathologies qui souvent, nécessitent une prise en charge de l'urgence avec début de chimiothérapie avant prélèvement ovarien.

La réunion a abouti aux conclusions suivantes:

- dans un premier temps, devant toutes ces incertitudes, il a été décidé qu'on ne proposerait l'autoconservation ovarienne que dans les cas où le traitement de la pathologie entraînerait une stérilisation certaine à 100%;
- dans les cas où on conserve une chance même minime de fertilité naturelle, celle-ci sera privilégiée par rapport à la proposition d'une autoconservation - pour l'instant incertaine;
- il a été décidé également d'améliorer la qualité de l'information et de l'encadrement médico-psychologique de cette pratique, dans la période de l'urgence mais également de proposer un éventuel complément d'information, en dehors du contexte médical de gravité, soit avec l'équipe d'oncopédiatrie, soit avec l'équipe médicale du CECOS.

Une nouvelle réunion sur le même thème a été envisagée dans un délai de un à deux ans afin de faire le point et d'éventuellement, modifier cette attitude, en fonction de l'évolution des connaissances. ■



## COMMISSION "ÉTHIQUE ET MÉDECINE HUMANITAIRE" (DR ROLAND TRUPHEME)

## Aide aux demandeurs d'asile

Accueillir l'autre. Dans sa différence. Dans notre pays, sur notre territoire ; dans tout ce qui fait notre vie. Partager cette appartenance qui fait ce "notre". Ce qui signifie sortir de ce "notre" sans craindre d'y perdre "notre" identité. L'accueillir avec son désir d'être parmi nous, un parmi d'autres, de s'intégrer, de partager, d'affronter une nouvelle vie qui pourra venir enrichir la nôtre. Donc changer le registre du "notre", l'étendre, l'ouvrir, sans compassion ni prosélytisme, dans le cadre démocratique des lois de la République, mais surtout de la Loi qui nous fait humains.

La politique de l'immigration devenant de plus en plus limitative, les demandeurs d'asile sont souvent déboutés dans leur demande, et contraints de vivre dans des conditions qui sont à la limite de l'humain, et hors des limites du champ social que nous ne partageons plus avec ceux qu'il est convenu de nommer les exclus : sans papiers, sans toit, sans argent, sans travail, sans famille présente, ils hantent la ville plus qu'ils ne l'habitent, dans la peur permanente d'être repérés et exclus des exclus, rejetés aux frontières qu'ils ont souhaité franchir pour trouver au-delà, non pas toujours des conditions de vie plus confortables, mais simplement des conditions

de survie : c'est le jeu de " la vie/la mort " dans lequel ils ont été du côté de la vie, attendant seulement de pouvoir vivre le temps de " leur " vie sans que ce temps leur soit volé.

Du fait du risque encouru concernant leur vie, du fait des tortures ou répressions diverses qu'ils ont endurées, eux-mêmes ou leurs proches, du fait finalement des conditions socio politiques qu'ils ont connues, ces réfugiés ont subi des traumatismes physiques et psychiques qui leur ont laissé de profondes séquelles altérant gravement leur santé, et c'est par là que nous sommes convoqués, en tant que médecins, à intervenir pour témoigner de ces profondes blessures somato-psychiques et pour venir en aide à des gens brisés, profondément et durablement atteints dans leurs capacités vitales.

Les aider c'est bien sûr avant tout les soigner, les reconstruire, autant que faire se peut, dans leur corps et dans leur âme, mais c'est aussi témoigner auprès des autorités de ces blessures qui exigent réparation, de ce que cette réparation demande certaines conditions, parmi lesquelles le non retour dans leur pays d'origine et l'abri dans un pays qui ne participe pas du régime de celui d'où ils viennent. C'est dans ce contexte qu'il nous a paru urgent de créer un outil pluridisciplinaire ayant pour fonction

l'aide aux demandeurs d'asile pour qu'ils puissent faire valoir leurs droits. Cette aide devra porter sur tous les domaines concernés par la demande d'asile, et devra donc faire appel aux associations d'aide aux réfugiés, à des juristes, des avocats, des politologues et des médecins, étant donné l'importance des altérations somatiques et psychiques dont souffrent toujours ces personnes.

A ceux qui se sont vus opposer un refus à leur demande, refus qui le plus souvent aggrave leur anéantissement psychique, il faut offrir, en collaboration avec les personnes compétentes dans le domaine de l'aide aux réfugiés, la possibilité de faire valoir le bien-fondé de cette demande. En tant que médecins, et compte tenu de la part capitale qu'ont eue les événements précédemment vécus dans les altérations somatiques et psychiques constatées, notre rôle est de les traiter sans considération politique, religieuse, dans le seul engagement que nous dicte la position professionnelle et la prise de position éthique de ce nouvel organisme. Cette action ne repose que sur des buts humanitaires et éthiques, sans objectif de bien-être, mais seulement de justice, d'égalité et d'échanges entre peuples différents. ■

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

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

Cette présence reflète la dynamique de l'éthique et le souci de mettre les informations utiles à la disposition de tous, dans un des

secteurs émergents de la médecine du 21<sup>ème</sup> siècle. Disposant d'un fonds documentaire en éthique (1200 monographies environ, une dizaine de périodiques, dont 1550 articles sont catalogués, sans compter la littérature grise), il héberge aussi les mémoires d'études d'éthique médicale de l'EEM (environ 420 à ce jour) ainsi que des travaux de troisième cycle (DEA, thèses etc.). De plus, informatisé, il dispose de cinq ordinateurs publics, reliés à Internet et aux réseaux documentaires, dédiés à la recherche en éthique médicale. Ces ordinateurs permettent, en outre, de se connecter au portail de l'EEM ([www.2em.org](http://www.2em.org))

Le centre est ouvert à tous et dispose de places assises pour le travail in situ, (possibilité d'impressions et de photocopies sur place).

Le prêt : peuvent emprunter des ouvrages les personnels de l'AP-HM (l'ensemble de la communauté soignante concernée par l'éthique médicale est bienvenue) ainsi que les étudiants, en formation initiale ou continue (carte d'étudiant exigée). Les ouvrages ainsi que les mémoires peuvent être sortis, à raison de deux simultanément, pour une période d'un mois maximum, sous couvert d'une caution de 50 euros (par chèque) et de l'acceptation de la charte du lecteur du CRD.

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

## COMMISSION "ETHIQUE ET TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION" (GÉRARD PONÇON, RODOLPHE BOURRET)

### Création de la commission

"La fin justifie les moyens ?" Les moyens seraient-ils "justifiés" par la fin qui, si elle est bonne et louable, les rendrait justes, équitables, explicables même si, moralement, ils ne sont ni tolérables ni acceptables ?.

A cette question qui a inauguré les travaux de cette nouvelle commission, on doit répondre clairement que la fin ne peut justifier tous les moyens utilisés, en prétendant que "c'est un moindre mal" car un "moindre mal" reste un mal... En ce qui concerne les technologies de l'information et de la communication, et la puissance d'investigation qu'elles portent, il n'est pas acceptable que des personnels soient conduits à restituer une information qu'ils "voient", alors même que leur métier est de surveiller un réseau dans ses flux et non pas dans le contenu de ses flux.

De même, il n'est pas tolérable qu'un professionnel de santé soit contraint de retenir une information,

du fait de règlements spécifiques, alors que sa divulgation à des personnes habilitées contribuerait à sauver le patient. Or, les technologies de l'information (TIC), avec leur possibilité de traitement, de stockage et de diffusion, constituent des moyens considérables dont il convient impérativement de s'assurer qu'ils restent "justifiés" ; ce n'est pas parce qu'il sera possible d'accéder au dossier médical du patient - notamment le DMP - qu'il deviendra louable d'informer son assureur ou son employeur...

C'est cette problématique de l'échange d'information qui a amené Monsieur Guy VALLET, Directeur Général de l'AP-HM, à engager, en juin 2003, notre institution dans une réflexion sur le thème général de la protection des libertés individuelles face à l'introduction massive des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital.

Une charte "Libertés individuelles et technologies de l'information et de la communication" est issue de cette réflexion ; elle est en cours de diffusion auprès des personnels. Au-delà des aspects juridiques, essentiellement portés par la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, au-delà des aspects techniques, la réflexion de notre commission a porté sur l'éthique. Les exemples, pour éclairer ce dessein, sont nombreux (cas de l'utilisation abusive de l'interphone faisant qu'un message destiné à un personnel sera entendu pour tous ceux qui sont proches de l'interphone ; cas du technicien en charge de l'autocommutateur qui serait contraint de dévoiler les habitudes téléphoniques d'un agent, etc...).

Ainsi, il est clair que tout personnel est concerné, même si l'usage des TIC, le pense-t-il, ne lui est pas habituel. ■

## COMMISSION "ETHIQUE, SANTÉ ET IDÉOLOGIES" (DIDIER PACHOUD)

### Le refus de soin pour cause idéologique

La commission "Ethique, santé, idéologies" s'est réunie à ce sujet le 8 octobre dernier à Marseille lors du colloque national "Les refus de soins pour causes idéologiques". L'abstention de soins chez des kinésithérapeutes et de transfusions sanguines chez des témoins de Jéhovah, a été évoquée mais le phénomène ne se limite pas à ces deux idéologies. Nous assistons à une structuration du discours anti-médical et son internationalisation grâce notamment à internet. Nous y retrouvons un

argumentaire représentatif des médecines dites parallèles, à savoir :

- La théorie du grand complot des politiques et du lobby médical.
- La négation de la médecine classique et de ses fondements : l'origine des maladies est psychologique voir spirituelle.
- On induit les patients à refuser les soins médicaux classiques même pour des maladies graves.
- On nie l'existence du SIDA (à propos duquel on peut lire des propos consternants : " Il est clair que le SIDA est une entité fabriquée de toute pièce par

des politiques et des médecins dans une finalité d'eugénisme.(...) C'est une notion vague qui recouvre plus de 39 maladies différentes. Il est clair que les personnes qui sont déclarées séropositives ne meurent pas du SIDA. Les causes de leur mort peuvent être : la peur et le désespoir (...), l'œdème cérébral compte tenu de l'impact des traumatismes psychiques multiples subis par ces gens, l'empoisonnement par les thérapies officielles qui sont des poisons bien pires que la mort aux rats. Je ne peux pas "conseiller" à quelqu'un de continuer à prendre du poison " (sic) ". ■

## COMMISSION "ETHIQUE ET CANCER" (ANNE MARIE CAPODANO/PIERRE LE COZ)

## Le refus de soin pour cause idéologique

Parce que la relation médecin/malade comporte une dimension éthique d'autant plus accusée que la pathologie est grave, nous avons pensé qu'il était nécessaire de créer une commission "Ethique et cancer" à dessein de discuter et de réfléchir avec les praticiens du cancer : oncologues, psychologues, paramédicaux, etc.

Nous nous proposons pour objectif d'isoler la composante éthique de la relation de soin des considérations techniques et administratives avec lesquelles elle est souvent mêlée dans le présent de l'action. Nous envisageons de sérier les problématiques qui apparaissent à chacune des étapes de soin de cette maladie, et d'y apporter si ce n'est des solutions, en tout cas une réflexion sur une conduite éthique, en s'appuyant sur l'expérience de chacun et sur des observations concrètes.

Notre réflexion s'organisera autour des thèmes suivants :

- Information et cancer : problèmes éthiques posés par l'instant de l'annonce,
- Information et dépistage :
  - Dépistage organisé,
  - Dépistage individuel : le diagnostic génétique
- Information et innovations thérapeutiques : aspects psychologiques et éthiques,
- Problèmes éthiques liés à l'obstination déraisonnable et à la fin de vie.

La première séance de la commission a porté sur "l'instant de l'annonce".

■ Il a été proposé qu'au terme d'"annonce" soit substitué celui d'"information" au patient. Au terme d'"annonce" en effet est attachée une connotation de solennité vaguement déplacée, qui ne convient guère avec le ton de l'humilité et de la prudence qui doivent prédominer par-dessus tout en ce type de circonstance.

■ Il semble par ailleurs que l'information depuis le diagnostic et tout au long du parcours de la maladie soit transmise par le seul médecin référent que le patient est venu consulter. Il n'est pas opportun de céder au "transfert de responsabilité" en déléguant cette tâche au chimiothérapeute ou au radiothérapeute. Le médecin doit être à l'écoute du patient, ne jamais désespérer le malade, avoir toujours une note d'espoir sans pour autant lui mentir. Dire la vérité n'est pas la révéler sur le champ, sans tact et sans nuance : il s'agit de l'annoncer par étapes.

***“Dire la vérité  
n'est pas la  
révéler sur le champ :  
il s'agit de l'annoncer  
par étapes”***

■ L'introduction d'un psychologue doit être faite en précisant au patient qu'il s'agit d'une aide psychologique à son état physique transitoirement affaibli par la maladie, et non comme le "psy-médicament".

■ Reste le problème de la participation du patient au processus décisionnel conformément au principe éthique du respect de l'autonomie. En ce qui concerne l'annonce du choix de la thérapeutique la plus ajustée ou plutôt de "l'alternance thérapeutique", elle doit être proposée au patient mais en insistant sur les objectifs et les effets bénéfiques d'une thérapeutique plutôt qu'une autre. Ne pas parler d'un traitement (par exemple l'Interféron... ou autre) lorsqu'on sait que le malade a perdu tout

espoir de guérison et qu'on ne peut le lui administrer : le patient et la famille risqueraient de le réclamer par la suite. Il est préférable dans ce cas de dire que l'on diffère le traitement. L'essentiel reste de ne jamais fermer les portes des traitements possibles. Adapter de toutes façons le traitement à l'âge et au confort.

Il est ressorti de cette séance de réflexion que s'il n'y a pas de "recette" pour l'annonce du diagnostic ou des différents étapes de la maladie (récidive, décision thérapeutique, etc...), on peut toutefois tracer des lignes directrices qui permettront de ne pas ajouter de la souffrance à celle que la maladie impose déjà au patient. Le vieil adage d'Hippocrate nous rappelle que l'on doit toujours et "d'abord ne pas nuire" et cela vaut aussi pour la manière dont on parle au malade et à ses proches.

C'est la raison pour laquelle le médecin doit toujours être en mesure de moduler ses stratégies thérapeutiques ou palliatives en fonction de la compréhension des patients. Dans tous les cas, compréhension et gentillesse sont nécessaires car l'annonce d'un cancer est une information qui bouleverse radicalement l'existence du patient et le fait vivre au-dessus de ses moyens psychiques. ■

## Place de l'enfant dans l'univers médical



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

**Qu'est-ce pour l'enfant qu'un "univers médical" ? Commence-t-il avec le sirop et le suppositoire administrés à la maison ou avec l'hospitalisation et ses blouses blanches? Telles sont les questions que le Docteur Patrick Bensoussan, pédopsychiatre au Centre Paoli-Calmette a débattu avec le public dans une des dernières rencontres de l'éthic café.**

**D**éjà à l'état de fœtus, du fait de la médicalisation de la grossesse, l'enfant est en contact avec le monde médical. La médicalisation de notre société visant à une plus grande sécurisation de l'accouchement pose son empreinte sur le bébé qui vient au monde. Les vaccinations, les visites chez le pédiatre sont des passages obligés pour chacun de nous avec le monde du soin, dès l'enfance. Tout nouveau contact dans notre vie adulte en portera les réminiscences.

### Spécificité de la place de l'enfant

Cependant la place de l'enfant n'est pas semblable à celle d'un adulte, ne serait-ce que parce qu'il est inséparable de ses parents. Il ne peut être envisagé comme un sujet à part entière. N'est-il pas "objet de soins", fragile et gratifié de l'étiquette de l'innocence ? Le Dr Malzac témoigne, de par son expérience au Centre de diagnostic prénatal, que si l'enfant est bien au centre des examens et des préoccupations sanitaires, c'est souvent l'intérêt des parents qui va orienter les choix, autant sinon plus que celui de l'enfant. Ces fluctuations, ces déchirements mêmes, entre le bien des parents et le bien (supposé) de l'enfant traduisent l'ambiguïté de cette "place" de l'enfant qu'il est difficile de dissocier de ses parents dans l'univers médical.

Avec l'adolescence, le problème redouble

d'acuité. Car à cet âge intermédiaire le patient est tantôt considéré comme un "presque adulte", tantôt comme dépendant encore de ses parents. Lorsque ceux-ci l'accompagnent, les soignants peuvent être divisés entre les désirs contradictoires des parents (protection, proximité) et de leur enfant (indépendance). La solution est de situer chaque enfant dans la spécificité de son histoire familiale, différente de l'une à l'autre, et de prendre en compte la famille comme un tout dont les éléments sont interdépendants. Si autrefois on éloignait les parents de l'enfant hospitalisé, la tendance d'aujourd'hui est de s'en faire des alliés pour lutter contre la maladie. C'est toutefois un rôle souvent très lourd pour les soignants que de gérer ce groupe aux interférences complexes et aux sentiments d'autant plus intenses que l'affection est grave.

***"La détresse des parents est parfois telle que les rôles s'inversent"***

Une des particularités qui a été soulignée au cours des débats est celle du corps de l'enfant. Ce corps en croissance est différent de celui de l'adulte et l'enfant ne l'analyse pas de la même façon : il en a assurément une perception affective mais il lui est difficile de penser ce qui lui arrive. Son

univers n'est pas médical, il est fantasmagorique, peuplé d'ogres et de fées, de sorcières et de magie. Le mal de la maladie, de la douleur ne sont pas dissociés du Mal de l'imaginaire, celui qui est lié à la faute et entraîne la culpabilité ou punition.

### Qu'est-ce que l'univers médical peut apporter comme parole aux "petits" ?

La question de l'information et du secret se pose aussi pour les enfants. Il apparaît que ce ne sont pas eux qui ont peur de la vérité mais les parents. Le problème de la vérité est une affaire de grandes personnes : ce sont elles qui mentent, édulcorent, racontent ce qu'elles imaginent que les enfants veulent entendre. Ces derniers sentent et perçoivent une réalité : ils demandent juste qu'on leur en donne "une traduction et non un masque", faute de quoi ils iront chercher des informations ailleurs. Un enfant qui pense qu'il va mourir pose et se pose des questions sur la mort. La détresse des parents est parfois telle que les rôles s'inversent, l'enfant va chercher à les protéger. On attend de la part de l'équipe soignante une aide pour toute la famille alors qu'elle-même attend de trouver chez les parents un auxiliaire de soin. Il y a un travail collectif à faire sur un ensemble "parents-enfants-soignants", pour redonner toute sa place à l'enfant tout en réalisant un accompagnement familial. ■

FÉVRIER

**FORMATION EN ETHIQUE MÉDICALE**

15 février 2006

Marseille, Espace Ethique Méditerranéen

organisée par l'Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS) en partenariat avec l'Espace Ethique Méditerranéen :

9h P. Le Coz - Bases philosophiques de l'éthique médicale - Le moment philosophique de la décision médicale

14h C. Baillon-Passe Ethique, Droit et Société - Droits de patients (Aspects légaux)

16h P. Malzac L'éthique à l'Hôpital

Informations : 04 91 38 44 26/27

[www.medethique.com](http://www.medethique.com)

**REPRÉSENTER, CLASSER, NOMMER**

8 au 10 février 2006

Lyon, Université Jean Moulin

Colloque des enseignants de Sciences Humaines et Sociales des Facultés de Médecine organisé conjointement par le service commun de formation en SHS de l'Université Claude Bernard (Lyon 1), par la faculté de philosophie (Université Jean Moulin - Lyon 3) et par la faculté d'anthropologie et de sociologie (Université Lumière - Lyon 2).

Titres des sessions :

- Formation médicale :
- Communication et interdisciplinarité
- Penser, représenter, classer
- Regards anthropologiques sur la santé
- Epistémologie
- Pratiques médicales et interdisciplinarité

Informations :

<http://shs.univ-lyon1.fr/colloque.html>

MARS

**HANDICAP ET SANTÉ BUCCODENTAIRE**

4 mars 2006

Marseille, Hôpital de la Timone

Colloque Handident - URAPEI PACA

Informations : URAPEI PACA 04 42 49 98 03

AVRIL

**LA VIOLENCE**

4 avril 2006

Cassis, Centre Culturel

Conférence de Pierre Le Coz organisée par la Direction des Affaires Culturelles de La Ciotat en partenariat avec l'EEM.

Renseignements : 04 42 01 77 73

[culturel.cassis@wanadoo.fr](mailto:culturel.cassis@wanadoo.fr)

**ETHIQUE ET COMMUNICATION :**

**LA PAROLE AUX PARENTS**

**d'ENFANTS ET d'ADOLESCENTS**

**HANDICAPÉS MOTEURS**

21 avril 2006

Marseille, Espace Ethique Méditerranéen

Journée du CEREM.

Trois tables rondes :

- Formation et travail
- Sexualité-procréation-filiation.
- Insertion sociale.

On notera la participation de l'Association des Paralysés de France, entre autres associations. Il est prévu de réserver un temps de parole important aux échanges entre parents, corps soignant et associations.

Informations : 04 91 38 44 26/27

[www.medethique.com](http://www.medethique.com)

MAI

**LA RECHERCHE CLINIQUE :  
À L'INTERFACE ENTRE LA RECHERCHE  
FONDAMENTALE ET LA CLINIQUE**

11 mai 2006

Marseille, Espace Ethique Méditerranéen

Journée Ethique et Recherche organisée par l'Espace Ethique Méditerranéen, en partenariat avec la Faculté de Médecine de Marseille et l'Université de la Méditerranée.

Informations : 04 91 38 44 26/27

[www.medethique.com](http://www.medethique.com)

JUIN

**CONGRÈS DES SOCIÉTÉS  
DE PÉDIATRIE 2006**

14 au 17 juin 2006

Lyon

Journée Ethique et Recherche organisée par l'Espace Ethique Méditerranéen, en partenariat avec la Faculté de Médecine de Marseille et l'Université de la Méditerranée.

Informations : 05 34 45 26 45

[pediatrie2006@europa-organisation.com](mailto:pediatrie2006@europa-organisation.com)

SEPTEMBRE

**3<sup>ÈMES</sup> JOURNÉES NATIONALES  
des ESPACES ETHIQUE**

7 et 8 septembre 2006

Amiens

Renseignements : 03 22 66 79 20

**Abonnez-vous gratuitement**

Adressez vos coordonnées à

**l'Espace Éthique Méditerranéen.**

**Secrétariat du Pr. Mattei**

**Hôpitaux de la Timone Adultes**

**Boulevard Jean Moulin / Rue Saint-Pierre**

**13385 Marseille Cedex 05**

**Renseignements 04 91 38 44 26 ou 27**

FORUM

**Directeur de Publication**

Guy Vallet, Directeur Général de l'AP-HM

**Directeur de Rédaction**

Pierre Le Coz

**Fondateur de la revue**

Pr Jean-François Mattei

**Comité de rédaction :** J-M. Azorin, Y. Baille,

B. Chabrol, P. Collignon, F. Eisinger, C. Fuzet, M. Gannerre,

J.R. Harlé, P. Le Coz, M-I.e 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

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

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

## Pré-programme du Certificat d'Etudes Universitaires "Ethique Biomédicale et Science des Religions"

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

Semaine du 13 au 17 mars 2006.

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Pierre LE COZ

### Lundi 13 mars

9h à 10h45

J.F. MATTEI

Ethique, religion et laïcité -  
le chemin des consciences

10h45 à 12h30

S. GEORGANTELIS

Ethique et bouddhisme

14h à 16h

S. BELOUCIF

Ethique médicale et islam

16h à 18h

P. MALZAC

Qu'est-ce que la casuistique ?

### Mardi 14 mars

9h à 10h45

P. LE COZ

Le phénomène religieux  
d'un point de vue sociologique

10h45 à 12h30

J.J. WUNENBURGER

L'éthique et le sacré

14h à 16h

D. FOLSCHIED

Histoire de l'athéisme

16h à 18h

I. LEVY

La religion à l'hôpital

### Mercredi 15 mars

9h à 10h45

J. NAUDIN

Psychologie clinique et religion

10h45 à 12h30

E. DUDOIT

La question de l'accompagnement spirituel

14h à 16h

O. de DINECHIN

L'homme, la bioéthique  
et la théologie chrétienne

16h à 18h

P. LE COZ

Le thème de la guérison dans  
les formes contemporaines de religiosité.

### Jeudi 16 mars

9h à 10h45

J.R. HARLE

Le praticien hospitalier  
face au multiculturalisme

10h45 à 12h30

C. PERROTIN

La mort, l'éthique et la religion

14h à 16h

J.D. CAUSSE

Ethique et théologie protestante

16h à 18h

E. ROBBERECHTS

Ethique et judaïsme

### Vendredi 17 mars

9h à 10h45

B. SAINTOT

La conscience spirituelle  
face aux progrès de la biomédecine

10h45 à 12h30

J.N. AUDRAS (sous rés.)

Les religions partagent-elles  
les mêmes valeurs éthiques ?

14h à 16h

A. SPIRE

Dieu aime-t-il les malades ?

16h15 à 18h

P. MALZAC, P. LE COZ

Conclusions, méthodologie et conseils pratiques

## Pré-programme du Diplôme Inter-Universitaire "Ethique et Pratiques Médicales" (DIU)

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

Semaine du 15 au 19 Mai 2005.

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Pierre LE COZ

### Lundi 15 mai

9h à 12h30

P. LE COZ

Les fondements de l'éthique socratique  
Le statut de l'éthique

dans la pensée platonicienne

14h15 à 18h15

P. LE COZ

Les grandes lignes

de "L'éthique à Nicomaque" d'Aristote

Le projet cartésien d'une morale

scientifiquement fondée

### Mardi 16 mai

8h30 à 12h30

P. LE COZ

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

anglo-saxonne

14h15 à 18h15

P. LE COZ

Altérité et temporalité chez Hegel

Positivisme et altruisme

chez Auguste Comte

### Mercredi 17 mai

8h30 à 12h30

P. LE COZ

Ethique, croyances et convictions  
chez Max Weber

Ethique et vie émotionnelle  
dans la phénoménologie de Scheler

14h15 à 18h15

P. LE COZ

La question de l'éthique

dans la pensée de Heidegger

L'heuristique de la peur

dans l'éthique de Hans Jonas

### Jeudi 18 mai

8h30 à 12h30

P. LE COZ

Différence entre éthique et morale  
chez Ricœur

Ethique et sainteté chez Levinas

14h15 à 16h

D. LIOTTA

Médecine et danger dans la pensée de Foucault

16h15 à 18h15

P. LE COZ

Le normal et le pathologique

dans la pensée de Canguilhem

### Vendredi 19 mai

8h30 à 12h30

P. LE COZ

De la bioéthique à la biopolitique :

Dagognet

Actualité du débat éthique aux Etats-Unis  
(Engelhardt et Rawls)

14h15 à 16h

P. LIVET

Comment raisonnons-nous avec nos émotions ?

16h15 à 17h

P. LE COZ

Conclusions, méthodologie

et conseils pratiques

## Nous autres modernes

**Alain Finkielkraut**  
Ellipses, 2005.

Après la levée du joug des religions et des autoritarismes politiques, est venu le temps de la libération des mœurs. La liberté qui est l'essence de la modernité, son seul synonyme, cherche à s'étendre à l'échelle planétaire : il s'agit pour l'homme moderne de s'émanciper aussi à l'égard des lois de la nature avec pour but ultime celle de la mort. Aujourd'hui cette modernité est traversée par de multiples crises, qui affectent les sphères culturelle, économique politique et éthique. Pourtant, nous continuons à affirmer solennellement la supériorité de notre époque moderne sur toutes celles qui nous ont précédées. Tel est le paradoxe qui retient l'attention de l'auteur : cette certitude que notre culture technique dominée par la quête frénétique de la performance et de la vitesse absolue est un progrès par rapport aux archaïsmes des Anciens qui s'adonnaient plus volontiers à la contemplation. "Qui ne se meut pas, qui traîne, qui flâne, qui regarde derrière lui, croit exister. C'est une anomalie, un has-been, un poids mort". Le simple fait de poser cette question : "faut-il être moderne ?" relève de la provocation de mauvais goût et mérite les plus grands anathèmes ("ringard", "réac"). Ainsi, "nous autres modernes" avons érigé la liberté d'expression en valeur absolue tout en lui interdisant de remettre en question notre "progressisme". Les prises de position discutables que cet intellectuel controversé a pu prendre sur la scène médiatique ne doivent pas nous dissuader de lire ce beau livre, dense et stimulant. ■



## L'urgence humanitaire et après ?

**Jean-François Mattei**  
Hachette, 2005.

Survivre n'est pas ce qu'il y a de plus difficile pour les hommes. Après la survie, il y a la vie et c'est là que les difficultés commencent. Vivre en humain c'est chercher à donner un sens à sa vie, en l'ouvrant sur un avenir porteur de projets. Cette quête de sens requiert la mise en place d'un univers institutionnel, qui va de l'éducation au travail, en passant par l'instauration de conditions sanitaires et sociales stables. Tel est le sens du concept d' "action humanitaire durable" que le Président de la Croix Rouge décline à travers les pages d'un livre qui, un an plus tard, revient sur la catastrophe du tsunami dont les vagues emportèrent 200 000 personnes sur les côtes d'Asie du Sud-Est. L'auteur nous convainc que les polémiques à propos de l'utilisation des dons issus de la générosité publique viennent de ce que nous restons tributaire d'une philosophie étroite de l'action humanitaire qui l'a réduite à une médecine d'urgence. Après les sommes dispensées aux soins vitaux immédiats, l'argent alloué aux organisations humanitaires doit faire l'objet d'une distribution échelonnée des fonds disponibles. La patiente reconstruction des infrastructures pour aider ceux qui ont survécu impose le sens du long terme. Mais la portée éthique de ce livre captivant dépasse la seule sphère de la médecine humanitaire. Car dans un monde qui répond trop souvent par l'absurde à la demande de sens des individus, nous avons besoin de retrouver une parole juste et altruiste. Or, au-delà de la grande richesse de son témoignage d'homme de terrain, Jean-François Mattei renoue avec ce ton de l'authenticité qui fait défaut à notre époque. Le philosophe Hegel disait que c'est "à travers le particulier que l'on rejoint l'universel". La médecine humanitaire sera-t-elle cette voie particulière à travers laquelle les valeurs universelles auxquelles nous sommes attachés seront réactivées à l'échelle planétaire ? ■



## Son nom est personne

**Claude Sureau**  
Albin Michel, 2005.

Après la découverte de l'existence de 351 corps de fœtus à l'hôpital Saint Vincent de Paul l'éminent Professeur Claude Sureau, membre du Comité national d'éthique, pose la question du statut de ce qu'il nomme "l'être prénatal". A ses yeux, cette affaire devrait nous inviter à revenir sur la question du statut du fœtus vivant. L'auteur plaide pour la reconnaissance d'un statut spécifique pour l'être prénatal à partir de la viabilité. Ce statut accordé au fœtus constituerait une révolution culturelle puisque depuis le droit romain, le monde juridique considère deux catégories d'êtres : les personnes et les choses. Faut-il sortir de cette conception binaire qui interdit à l'enfant en gestation d'être considéré comme sujet ou objet de droit ? Cette délicate et problématique proposition se réclame du progrès des techniques : il est loin le temps où le fœtus vivait dans l'obscurité des ventres nourriciers jusqu'au jour de la naissance où l'on découvrait tout de lui. De nos jours, le fœtus n'est plus un inconnu. L'échographie révèle son anatomie, l'amniocentèse les caractéristiques génétiques de ses cellules. ■

