

# FORUM

l'espace éthique méditerranéen

**DOSSIER**

Soigner l'enfant

NUMÉRO 14 - FÉVRIER 2007



# Avant *PROPOS*

par Guy VALLET, Directeur Général de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille (AP-HM).



**U**ne nouvelle année est toujours une période très dense en émotions et en événements. C'est tout d'abord l'occasion de se rapprocher des siens, de ses amis et de ses collaborateurs afin de leur souhaiter de connaître le bonheur dans leurs entreprises personnelles et professionnelles. Je profite donc de la faveur qui m'est faite d'écrire dans Forum pour vous présenter mes meilleurs vœux pour 2007. C'est ensuite l'occasion de faire le bilan de l'année précédente, d'évaluer le chemin parcouru, les projets qui ont été réalisés et ceux qui n'ont pu l'être. Enfin, c'est le moment choisi pour mettre en perspective son devenir et les constructions que l'on souhaite voir aboutir.

L'AP-HM a entamé avec son plan stratégique et son projet d'établissement de profondes mutations en termes d'organisation et d'aménagements. Des facteurs exogènes, tels que la réforme "Hôpital 2007" ont constitué des vecteurs d'accélération qui permettent à chacun d'entre nous d'observer de réels changements. La "nouvelle gouvernance" et l'instauration du Conseil exécutif permettent de rendre solidaires et partagées les décisions stratégiques qui engagent l'avenir de notre Centre Hospitalier Universitaire. La collégialité instaurée autour du Doyen de la Faculté de médecine, du Président de la commission médicale et du Directeur général contribue à renforcer le caractère unique de notre triple mission de soin, de recherche et d'enseignement.

L'autre axe fort de ces changements, même si cela peut paraître étrange de le préciser, est le repositionnement de l'ensemble de notre structure et de nos projets autour du patient. L'organisation des soins nécessite une collaboration pluridisciplinaire qui ne peut fonctionner correcte-

ment dans un environnement cloisonné. La proximité des soignants, autour du patient, est le gage d'une meilleure efficacité. Aussi, et c'est le sens de l'organisation en pôles d'activités médicales, cette proximité du soin a pour corollaire une gestion au plus près des besoins des équipes soignantes. Le contrat moral qui lie l'hôpital au patient, c'est à dire l'obligation qui nous est faite de tout mettre en œuvre pour améliorer son état de santé, passe nécessairement par des moyens mais également par une évolution de nos modes de fonctionnement. La contractualisation interne responsabilise l'ensemble des acteurs. Une meilleure exhaustivité de l'activité hospitalière permet quant à elle, dans le cadre de la réforme de la tarification, de disposer des indicateurs nécessaires pour une meilleure gestion.

## *L'éthique occupe une place prépondérante dans l'utilisation de supports informatiques*

L'esprit de la réforme est à présent connu de tous au sein de l'établissement. Les principales modalités d'application sont en place et opérationnelles. Cependant, et c'est certainement une particularité des structures de taille importante, la mise en œuvre des outils qui l'accompagnent nécessite une période d'adaptation. C'est le cas en particulier du système d'information, véritable colonne vertébrale de l'organisme hôpital, sans lequel aucune donnée ne peut servir au soin, à l'élaboration du budget par les autorités de tutelle et à répondre aux besoins logistiques.

Le patient est au cœur du système d'information et le dossier médical informatisé qui sera déployé fin 2007 à l'AP-HM permettra aux personnels autorisés de disposer de l'ensemble des données personnelles et médicales. L'encadrement législatif, réglementaire et les contraintes techniques de sécurisation des données rendent complexe le dossier médical informatisé. La sécurisation des données, des accès et de l'archivage doivent préserver les principes fondamentaux du secret médical et de la protection de la vie privée des personnes.

L'éthique occupe une place prépondérante dans l'utilisation de supports informatiques qui, détournés de leur finalité initiale peuvent devenir attentatoires aux libertés individuelles. Des groupes de travail au plan national ont défini les limites éthiques et techniques du dossier médical informatisé. L'équipe de la Direction informatique et réseau s'est très largement investie, à mon initiative et sous l'égide de Rodolphe Bourret, dans la définition d'un dossier médical informatisé applicable à notre institution. Mais l'originalité des équipes de la DIR repose surtout sur son implication dans le champ de l'éthique applicable à l'usage et à l'échange de données personnelles et médicales.

Le Centre Hospitalier Universitaire Marseillais rayonne par la qualité de ses services de soin, par l'excellence de ses praticiens formés au sein d'une université plurisécularaire et par ses équipes de recherche dont les travaux sont prolifiques et innovants. Une autre source de fierté réside sans aucun doute dans la qualité de la réflexion éthique qui anime l'ensemble des acteurs de notre établissement dans leur pratique professionnelle. Ce dont témoigne le succès de notre Espace Éthique ■

# Editorial

par le Professeur Jean-Robert Harlé, Vice-Doyen de la Faculté de Médecine de Marseille, chef de service de médecine interne à l'Hôpital de la Conception (Marseille).



# Sommaire

2 . Avant-propos

3 . Éditorial

4 > 7 . **DOSSIER / SOIGNER L'ENFANT**

4 . **LE POINT SUR**

L'enfant, le temps et l'éthique humanitaire

5 . **REPÈRES**

La douleur de l'enfant

6 > 7 . **CONTRIBUTION**

Protection et respect de l'enfant dans la recherche biomédicale

8 . **BON SENS**

L'enfant et ses parents en oncologie pédiatrique

9 . **LIBRE EXPRESSION**

La place de la clinique dans notre perception de la médecine

10 . **RENCONTRE AVEC**

Jean-François Pellissier

11 . **RÉACTION**

L'éthique est-elle devenue un mot d'excuse ?

12 > 13 . **BON SENS**

La discrétion vaincue par la transparence

14 . **REGARD CRITIQUE**

Faut-il que prime la parole ?

15 . **À PROPOS DE**

Les corps infirmes dans l'histoire de l'art

16 . **CONTRIBUTION**

L'encadrement de la recherche pharmacologique

17 . **ENSEIGNEMENTS**

18 > 19 . **COMMISSIONS**

20 > 21 . **INFORMATIONS - AGENDA**

22 . **MÉMOIRES**

23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.

# A

u nom de tous les membres de l'Espace Éthique Méditerranéen, je souhaite à nos amis lecteurs une année pleine d'heureuses initiatives et de bonheurs partagés. Que 2007 apporte aux soignants ce lot de gratifications sans lequel nul ne peut accomplir sa vocation au service de l'humain, avec la conviction et l'enthousiasme que requiert leur métier.

L'année 2006 s'est achevée sur un colloque organisé à l'Hôtel de Région par le Canceropôle sur un thème inédit : "La vaccination contre le cancer". Un titre porteur d'espoirs assurément. Peut-être aussi de malentendus. Car il s'agit en l'occurrence d'une prévention d'infections susceptibles de préparer un terrain favorable au cancer du col de l'utérus. Ce n'est pas exactement la maladie elle-même mais ce qui peut favoriser sa survenue qui est ciblé. Il est vrai que le cancer du col de l'utérus entraîne la mort de 1000 femmes chaque année. Dans l'absolu, ce sont des décès que l'on pourrait éviter. Mais comment sensibiliser le public à une pathologie cancéreuse qui n'existe qu'à titre de simple perspective ? Faut-il inciter ou se borner à informer ? Ce que nous propose un vaccin, d'une façon générale, c'est un objectif purement négatif : l'absence de dégradation de notre actuel état de santé. C'est toute la difficulté des politiques de prévention. Quand une maladie n'est pas une réalité avérée mais demeure une simple éventualité, son spectre ne peut nous affecter que faiblement sur le plan émotionnel. Un individu sera toujours plus motivé par la perspective d'une certitude que par une hypothèse, aussi plausible soit-elle.

Cette question sur l'efficacité des programmes de prévention et de l'évolution de la santé publique en général sera au cœur de la conférence/débat que nous aurons le plaisir d'accueillir le 17 avril prochain sur le thème "éthique et santé publique". Un grand rendez-vous ouvert gratuitement à tous, sous l'impulsion de l'économiste de la santé Nicolas Tanti-Hardouin. J'invite aussi ceux d'entre vous qui sont sensibles à la question du statut des personnes en situa-

tion de grande vulnérabilité à venir assister à deux autres manifestations. La première sur la maltraitance des personnes âgées, le 13 février prochain. Le but de cette rencontre est d'attirer l'attention sur les moyens existant pour lutter contre les formes d'atteinte à la dignité de nos aînés. L'occasion nous sera offerte de croiser les regards des acteurs sociaux investis dans cette mission délicate, qu'ils soient parents des victimes, aidants ou représentants d'associations, juges ou notaires.

La seconde rencontre se déroulera sur deux jours, les 3 et 4 mai prochains. La journée du 3 mai sera consacrée aux problèmes éthiques soulevés par la recherche sur les zones du cerveau impliquées dans les maladies mentales. La journée du 4 mai sera davantage tournée vers les problèmes de l'accompagnement des enfants souffrant de polyhandicap. Elever un enfant handicapé reste une tâche particulièrement difficile pour des parents. Le but de cette rencontre est d'améliorer la communication entre les parents et les professionnels qui accompagnent l'enfant handicapé. On sait à quel point l'annonce du handicap est un moment crucial. Il permet de nouer, dès le départ, des rapports de confiance ou au contraire de défiance vis à vis du corps médical. Les propos maladroits, les attitudes fuyantes, les discours péremptaires sont autant d'erreurs d'appréciation qui laisseront des traces durables pour ces parents qui doivent faire le deuil d'un enfant idéal.

Gageons que des rencontres de cette nature permettront aux personnes vulnérables et à leurs proches de sortir de l'isolement par le biais d'un dialogue avec les professionnels qui ne se réduise pas trop à sa dimension strictement médicale.

C'est la vocation d'une structure comme l'Espace Éthique Méditerranéen que de favoriser les échanges entre les professionnels de la santé, les chercheurs en sciences humaines et sociales et les citoyens. Que 2007 nous apporte la satisfaction d'être à la hauteur d'une telle ambition ! ■

# L'enfant, le temps et l'éthique humanitaire



J.L. LUYSENS - Agence Gamma

par Jean-François Mattei, membre de l'Académie de Médecine, Président de la Croix-Rouge Française.

**La pédiatrie humanitaire présente l'essentiel des caractéristiques du concept de pédiatrie tel que nous l'avons conçu et pérennisé en France. Elle n'est pas une intervention brève et ponctuelle, mais un processus de maturation, de suivi et d'accompagnement. Son champ d'action se déploie suivant les étapes qui jalonnent le devenir de l'enfant, de sa naissance à la maturité.**

## **L**e rapport au temps chez l'enfant

L'expérience de la temporalité n'est pas le propre de l'adulte. Bien sûr, nous savons que les enfants n'ont pas la même représentation de l'avenir que les adultes. La conscience du temps s'acquiert elle-même au fil du temps. Pourtant, il serait faux de croire que l'enfant vit exclusivement dans l'instant présent. Dès que sa conscience s'éveille et parvient à "l'âge de raison", il commence à imaginer l'avenir. Il pose des questions à ses parents sur la mort ; il s'inquiète du vieillissement de ses grands-parents. Il se projette aussi lui-même en tant qu'adulte ; il s' imagine exerçant tel ou tel un métier (pompier, médecin, pilote...). Il aimerait hâter la marche du temps pour accéder à l'âge adulte.

A travers son impatience et l'emballage de son imaginaire, l'enfant exprime un besoin de devenir grand dans tous les sens du terme. Il aspire à "grandir" dans un sens qui va au-delà la signification biologique de la croissance. Il y a dans l'enfant, un besoin de dépasser l'enfance, de sortir de sa situation d'infériorité en savoir et en pouvoir. Cette aspiration propre aux enfants qui les pousse à vouloir devenir autres que ce qu'ils sont, en s'identifiant aux adultes, en les imitant, en s'instruisant pour acquérir ce "savoir absolu" qu'ils

prêtent à leurs parents, c'est l'appel à une croissance ontologique, une croissance de leur être au fil du temps.

## La pédiatrie et l'humanitaire

Mais l'avenir de l'enfant ne se construit pas ex nihilo. La construction de demain requiert les mêmes matériaux qu'hier. C'est pourquoi lorsqu'une bibliothèque brûle ou qu'un musée est anéanti, ce n'est pas seulement un passé qui part en fumée. C'est l'identité d'un groupe qui se trouve menacée dans ses repères, privée des matériaux de construction de son avenir. De même, l'effondrement d'une école est plus que l'écroulement des murs d'un édifice. C'est le symbole de la continuité dans le temps et de la fidélité à un héritage qui se trouve fragilisé.

Dans les populations qui sont frappées par les calamités naturelles, l'avenir s'assombrit à mesure que les œuvres du passé sont ensevelies sous le poids des décombres. Car les hommes qui n'ont plus de mémoire n'ont plus de support pour construire leur avenir. C'est pourquoi un pédiatre ne peut pas limiter son regard aux seules conditions d'existence immédiate de l'enfant. On ne peut pas concevoir la pédiatrie humanitaire indépendamment du contexte de déstabilisation culturelle dans lequel

se trouve un peuple sinistré après une tragédie. Il a besoin de s'assurer que l'enfant auquel il prodigue ses soins pourra bénéficier d'un milieu institutionnel propice à son développement : un toit, une école, un établissement de santé, un revenu familial et toutes les autres institutions par l'intermédiaire desquelles l'imaginaire de l'enfant peut se projeter dans l'avenir.

Manière de dire que les cadavres qui jonchent le sol après une catastrophe humanitaire ne sont pas seulement des corps laissés sans vie. Ce sont des mémoires, des savoirs et des expériences qui ne seront pas transmis aux nouvelles générations. L'action humanitaire a pour mission de réfléchir sur tous les moyens à mettre en œuvre pour sauvegarder les mémoires, faire revivre les connaissances et le savoir-faire dont ils étaient porteurs, de transmettre ce qu'ils avaient eux-mêmes reçu en héritage.

L'action humanitaire, parce qu'elle est une action humaine et non une simple réaction émotionnelle et spontanée, se déroule dans une durée qui dépasse l'horizon limité du présent immédiat. En cela elle ressemble au temps de l'éducation et de l'accompagnement des enfants. La prise en charge d'un enfant relève bien d'une action humanitaire durable. ■

# La douleur de l'enfant

par Patrick Collignon, chef de service de génétique médicale à l'Hôpital Font-Pré de Toulon.



d'après CHIPPS (Children and Infants Postoperative Pain Scale)

**L'idée selon laquelle l'enfant exagère sa douleur n'est pas confirmée**

par les études qui ont été publiées au cours des dernières années. Au contraire, la situation de l'enfant douloureux démontre que le problème fondamental est l'attitude de déni observée dans l'entourage soignant mais aussi chez les parents, voire chez l'enfant lui-même lorsqu'il peut s'exprimer. C'est peut-être cette réaction de déni qui est à l'origine du dogme non fondé d'une insensibilité à la douleur chez le prématuré, le nouveau-né et l'enfant psychotique.



**Deux idées préconçues.**

L'évaluation objective de la douleur n'existe pas. La douleur serait un pur éprouvé subjectif.

Assurément, il n'existe aucune méthode neurophysiologique pour étudier la sensation douloureuse contrairement à d'autres phénomènes sensoriels comme la vision et l'audition. Pour autant, il reste possible de diagnostiquer et de quantifier l'expression de la douleur par des méthodes (dites "subjectives") dont la pertinence et l'efficacité ont pu être démontrées. La grille d'évaluation de la douleur chez le jeune enfant élaborée par A. Gauvain-Piquard illustre parfaitement cette approche subjective basée sur l'observation du comportement et la mise en évidence de signes d'expression de la douleur.

Il existerait un défaut de perception douloureuse chez les sujets atteints de troubles psychotiques graves. Aucune démonstration scientifique n'a été apportée pour étayer cette affirmation que contredit sans cesse l'expérience clinique. Il faut plutôt tenir compte des perturbations du schéma corporel et des difficultés d'expression du ressenti qui existe chez ces patients. Dans le doute, la prescription d'un traitement antalgique d'épreuve est tout à fait légitime. De même qu'un traitement antibiotique "de couverture" peut être envisagé dans certaines circonstances, on ne doit pas hésiter à utiliser les antalgiques au moindre doute.

La prescription de morphiniques est parfois discutée avec les plus grandes réticences chez un sujet fragile. Or les effets secondaires de ces produits sont bien connus et relativement faciles à maîtriser.

## Il existe une composante psychique dans la douleur de l'enfant

### Douleur de l'enfant polyhandicapé

En dehors des épisodes douloureux, le quotidien de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapé est fait d'une succession de petits actes. Il faut chaque fois s'interroger en termes de confort et le nursing doit permettre de prévenir au mieux des situations qui génèrent du mal-être ou des petites douleurs. Les manipulations d'un enfant spastique, au moment de la toilette et de l'habillage, peuvent être effectuées en douceur en appliquant des techniques simples, inspirées de méthodes de rééducation motrices spécifiques de cette pathologie. Les postures assises ou verticales en

coquille doivent être maintenues plusieurs heures par jour, mais pas au prix de douleurs et de pleurs.

Les matériaux thermoplastiques sont particulièrement adaptés pour ce type d'orthèse que l'on doit réaliser sur mesure pour chaque enfant. Les massages des points d'appui, les soins de bouche, le brossage des dents avec douceur font partie du temps de la toilette. Ils sont à répéter dans la journée si nécessaire. L'hydratation systématique et les massages abdominaux constituent une bonne prévention de la constipation qui est la source d'un ressenti pénible chez ces enfants.

### La composante anxieuse

Quel que soit son état de santé, on ne doit jamais perdre de vue qu'il existe une composante psychique dans la douleur de l'enfant. L'anxiété fait partie de la douleur et doit être considérée comme telle dans la prise en charge thérapeutique. La présence des parents au chevet de l'enfant, notamment en période post-opératoire apaise cette anxiété. Le retour dès que possible dans le milieu d'accueil (domicile ou institution) permet à l'enfant de retrouver des repères rassurants. Le premier de ces repères demeure le visage familial des parents ou de l'agent référent. Même chez l'enfant qui ne parle pas, des paroles prononcées sur un ton doux et par une voix connue contribuent à l'apaisement. ■

# Protection et respect de l'enfant

par le Pr. Jean-Louis BERNARD, Oncopédiatre, Président du Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée II, Hôpital Salvator, Marseille.

L'enfant est un sujet âgé de moins de 18 ans; cet âge étant aussi en France celui de la majorité légale, l'enfant est donc légalement un mineur. Depuis le début de l'encadrement des recherches biomédicales en France en 1991, dans le prolongement de la loi Huriet de 1988, l'enfant est reconnu comme étant une personne particulièrement vulnérable pour laquelle la protection doit être renforcée. La participation d'un enfant à une recherche biomédicale, c'est-à-dire l'utilisation de sa personne par la société pour le développement des connaissances biologiques et médicales soulève deux problèmes spécifiques : d'une part, la protection de l'enfant au regard de sa vulnérabilité biologique particulière, et d'autre part, le respect de sa personne singulière.



uelles recherches  
et dans quels buts ?

La nécessité de conduire des recherches biomédicales spécifiques chez l'enfant est aujourd'hui bien argumentée et socialement reconnue. En effet, l'enfant n'étant pas un adulte en réduction mais un être en cours de développement, sa physiologie et les maladies qui le menacent ne permettent pas d'extrapoler directement les connaissances acquises chez l'adulte. Cet état le rend particulièrement vulnérable aux effets toxiques éventuels, immédiats et à long terme. Les risques inhérents à toute recherche se trouvent majorés.

Cette fragilité de l'enfant a conduit à élaborer des critères de recherche éthiquement acceptables : le principe est de ne jamais inclure les sujets les plus vulnérables quand l'objectif de la recherche peut être atteint autrement : pas d'enfant si les adultes suffisent. Si des enfants sont nécessaires, ce sont les plus âgés, donc les moins fragiles, qui doivent être retenus. Le rapport bénéfices/risques doit donc clairement être apprécié d'un point de vue individuel et collectif. Le bénéfice espéré pour d'autres enfants renforce le bénéfice prévisible pour le participant lui-même, et peut même le suppléer le cas échéant. La finalité de toute recherche biomédicale est par essence l'amélioration des connais-

sances, et le fondement de sa légitimité est le bénéfice que la société. En ce sens, la participation de tout sujet à une recherche biomédicale représente un don qu'il fait de sa personne à ses semblables. La publication des résultats d'une recherche représente l'étape nécessaire et finale qui donne sens à sa mise en oeuvre. L'exigence de cette publicité des conclusions, qu'elles soient positives ou négatives, vient d'être retenue dans les recommandations éthiques européennes; cette décision représente un progrès essentiel qui est salué par l'ensemble des Comités.

L'information et le consentement préalables des parents

L'information des parents doit être délivrée oralement par un professionnel expérimenté, préalablement à l'inclusion de l'enfant, et de façon à laisser un délai de réflexion suffisant. Cette information doit s'appuyer sur un document écrit exposant notamment le but de la recherche, ses modalités, les bénéfices espérés, les risques et inconvénients prévisibles, les contraintes et garanties légales. Les Comités veillent particulièrement à la sincérité et à l'intelligibilité de ces documents.

Le consentement écrit doit être donné, en règle générale, par chacun des deux titulaires de l'autorité parentale car la participation d'un enfant à une recherche ne constitue pas un acte ordinaire de cette autorité.

Il existe deux exceptions : quand l'autorité n'est exercée que par un parent et dans des cas particuliers de risques et d'inconvénients négligeables lorsque le consentement du second parent est impossible à obtenir dans un délai compatible avec la recherche.

L'information et  
l'accord préalables de l'enfant

Selon la loi, "les mineurs reçoivent, lorsque leur participation à une recherche biomédicale est envisagée, une information adaptée à leur capacité de compréhension, tant de la part de l'investigateur que des personnes chargées de les assister, de les représenter ou d'autoriser la recherche". Les Comités veillent à ce que le fond et la forme de cette information soient appropriés aux groupes d'âge sollicités ; il est fréquent que deux lettres d'informations de l'enfant soient requises, destinées pour l'une aux enfants du primaire et pour l'autre aux préadolescents. L'usage de dessins à l'intention des plus jeunes est bienvenu.

L'information de l'enfant conduit à recueillir son "adhésion", selon le terme retenu par le législateur. Si l'enfant refuse, la loi impose que cette opposition soit respectée. En revanche, un mineur ne peut pas accepter de participer sans le consentement de ses parents. De ce fait, il est essentiel que le principe d'un consentement parental soit obtenu avant d'infor-

# dans la recherche biomédicale



mer et de solliciter l'enfant. Les Comités sont attentifs à ce que la démarche d'information et de recueil de l'avis de l'enfant soit toujours explicite. Les parents et l'investigateur doivent attester soit que l'enfant a été informé et ne s'est pas opposé, soit que l'enfant n'a pas été informé et dans ce cas, la raison doit être mentionnée (âge, retard mental...). La signature de l'enfant au côté de celles de ses parents peut attester également de son accord.

## L'enfant qui devient adulte

La législation française est muette sur ce qu'il convient de faire quand un mineur ayant été inclus en tant que tel dans une recherche clinique devient majeur. Il existe en fait trois situations distinctes. Le sujet peut devenir majeur pendant sa participation à une recherche biomédicale. Les recommandations européennes prévoient que dans ce cas l'investigateur donne au sujet une information de type adulte et sollicite la confirmation de sa participation. Il serait souhaitable que les comités français adoptent cette pratique et demandent à ce que cette éventualité soit systématiquement prévue dans tout protocole,

et mentionnée dans les lettres d'information aux parents et à l'enfant chaque fois qu'elle est pertinente.

Une deuxième situation est celle de la constitution de collection d'échantillons biologiques dont la durée de conservation peut être très longue, voire indéfinie, et dans laquelle la loi reconnaît au sujet un droit permanent de révocation et de demande de destruction de ses échantillons. Le sujet dont les parents ont autorisé pendant son enfance la mise en collection d'échantillons biologiques de sa personne doit pouvoir être investi, à sa majorité, du droit de révoquer personnellement ce consentement. La troisième situation est fréquente : l'enfant qui a été inclus dans une recherche devient un jour majeur après le terme de sa participation. Ce changement de statut du sujet est important au regard de l'exercice de ses droits légaux en relation avec sa participation passée. En effet, dès sa majorité le nouveau majeur se substitue à ses parents pour faire reconnaître le cas échéant un préjudice lié à la recherche, laquelle peut être ancienne (délai de recours de 10 ans après la fin de la recherche) ; il a le droit d'être informé per-

sonnellement des résultats globaux de la recherche à laquelle il a participé. Il est souhaitable que l'ensemble des acteurs (comités, usagers, pouvoirs publics, promoteurs) engagent une réflexion pour améliorer le respect des droits des participants sur ces points.

## Le rôle des Comités de Protection des Personnes

Les Comités de Protection des Personnes (CPP) ont succédé aux Comités de Protection des Personnes dans les Recherches Biomédicales (CCPPRB) depuis l'entrée en vigueur en août 2006 des textes législatifs de 2004. Désormais, les protocoles de recherche incluant des mineurs doivent aussi être examinés et validés par un Comité au sein duquel siège un pédiatre, membre permanent ou, à défaut, spécialement associé pour la circonstance. La présence parmi les membres d'autres professionnels de l'enfance (infirmières, psychologues, éducateurs, sages-femmes) constitue, le cas échéant, un élément de qualité supplémentaire dans la discussion éthique qui conduit à la décision du Comité. Au niveau national, le groupe de travail sur la pédiatrie de la Conférence Nationale des Comités (CNC) a élaboré des supports d'information destinés aux enfants et aux parents qui seront sollicités pour participer à un protocole de recherche et susceptibles de faciliter l'établissement d'une relation de confiance entre les parents, l'enfant et l'investigateur ([www.cpp-sudmed2.fr](http://www.cpp-sudmed2.fr)).

Des progrès remarquables ont ainsi été réalisés au cours des dernières années ; les recommandations et les textes législatifs sont de plus en plus précis et adéquats. Il reste à faire partager et s'approprier ces bonnes pratiques par le plus grand nombre d'acteurs, notamment les chercheurs, promoteurs et membres présents ou futurs des comités. ■

# L'enfant et ses parents en oncologie pédiatrique



par Marie BONNET, Anthropologue, laboratoire Shadyc (UMR 8562 CNRS-EHESS), Vieille Charité, Marseille.

**L'enfant atteint d'une pathologie cancéreuse, selon son discernement et ses capacités, est appelé à tenir une place plus importante que dans le passé dans le processus de décision médicale. La montée en puissance de la notion de "droits de l'enfant" et les précisions législatives concernant les droits des malades conduisent les équipes à faire une plus large place à l'information directe des enfants, en sus de celle délivrée aux parents.**

L

## La place des parents

La circulaire du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique rappelle la demande des associations de parents pour plus de soutien et d'informations. Ces nouvelles demandes posent problème aux équipes médicales d'oncologie pédiatrique. Le sentiment écrasant de responsabilité face à d'éventuels mauvais choix rend difficile une compréhension des enjeux scientifiques déjà inégale du fait des disparités de niveau socioculturel des enfants et des parents. Comment informer sans outrepasser la capacité d'assimilation des parents? Le risque existe d'ajouter un surcroît d'intensité émotionnelle insupportable : "nous avons regardé sur Internet des informations sur la tumeur de notre enfant. Effrayés, nous n'y sommes plus jamais retournés et avons fait confiance à l'équipe". Les parents, lorsqu'ils se confient, témoignent de leur surprise devant la franchise des équipes vis-à-vis de leur enfant. Ils semblent déchirés entre l'acceptation de la transparence et la volonté de masquer à leurs enfants certains aspects du diagnostic pour en atténuer la violence. "Et si je disais que c'est bénin?", "et si j'employais un vocabulaire voilé?", "et si j'inventais une histoire?". Derrière les contorsions stylistiques, il y a la difficulté d'employer un mot : cancer. Un papa s'entretenant avec moi ne pouvait nommer la tumeur de sa fille que sous le terme de : "la chose".

## La place de l'enfant

L'enfant veut dialoguer. Il écoute silencieusement ce qui se dit autour de lui. Les plus jeunes ne sont pas capables de poser les questions dont les réponses apaiseraient leurs attentes. Son anxiété est patente face à l'évènement inconnu ou au traitement mal expliqué. Ce n'est pas de la mort mais de leur vie et de leur avenir que les enfants parlent. Ils décrivent volontiers leur maladie avec un vocabulaire emprunté à la science.

Il parle de la mort du camarade de la chambre voisine, de l'angoisse et de la souffrance qu'il a dû subir. Une fois sortis des murs de l'hôpital, les enfants adoptent une attitude médiane entre la dissimulation et la banalisation. Surtout, ils ne souhaitent pas parler de leur vécu hospitalier à l'école. Seule la maîtresse ou les professeurs seront mis dans la confidence, le plus souvent par la mère. Des jeunes filles racontent leur hantise d'un retour possible du cancer dans leur pensée, malgré les efforts déployés pour oublier.

## Comment informer sans outrepasser la capacité d'assimilation des parents ?

Le petit L, 7 ans, explique en salle de jeux à J, fillette de 11 ans : "J'ai un lymphome à la mâchoire. En fait, c'est une tumeur. On a des ganglions dans le corps : c'est un ganglion qui grossit. On l'enlève".

La mort pourtant se faufile : tel enfant me

On conçoit qu'il est difficile pour les acteurs d'un service d'oncologie pédiatrique de se positionner par rapport à un arsenal législatif et réglementaire, quand ce dernier touche aux questions de la vie et de la mort des enfants. Aucune loi ne peut embrasser la diversité des cas particuliers, notamment lorsqu'il s'agit de la régulation de l'émotion par l'empathie, de la compréhension de la douleur psychique.

Le réel de la maladie et ses conséquences physiques et psychiques, les procédures diagnostiques et les thérapeutiques imposent aux enfants une suradaptation constante à une maladie intrusive. Même si elle ne peut être que partielle et incertaine, sa participation à la démarche de soin, par son consentement informé, s'avère plus ajusté à ses attentes que la dissimulation de sa maladie. ■



# La place de la clinique dans notre perception de la médecine

par Pierre Le Coz, Maître de conférence en philosophie à la faculté de Médecine de Marseille, membre du Comité Consultatif National d'Éthique.

Quelle est l'essence de la clinique ? Que mettons nous sous ce mot d'usage familier ? On parle du "bon sens clinique" ; on indique avoir été opéré dans telle "clinique". Le terme est si banal qu'on l'utilise comme si sa signification était évidente. Pourtant, certaines occurrences du terme, utilisé comme qualificatif dans des expressions telles que "éthique clinique", "recherche clinique" ou "psychologue clinicien" devraient nous alerter sur l'élasticité du concept. A recouvrir des significations trop disparates, le concept ne risque-t-il pas de devenir une notion molle, sinon inconsistante ?

## S

ens originaire de la clinique

Le mot clinique a pour origine grecque klinè qui signifie "le lit". Klinikos vient de klinein qui signifie "être couché". La clinique est donc d'abord une activité qui s'exerce au chevet du malade. Elle est, du moins en Occident, rythmée selon trois temps : diagnostic, pronostic, thérapeutique. Le diagnostic est le temps fort de la clinique puisque le pronostic et le traitement en découlent. Hippocrate a fondé la médecine en soulignant la nécessité d'une description minutieuse des symptômes, c'est-à-dire des indices de troubles, lesquels peuvent être soit subjectifs ("j'ai mal à tel endroit"), soit objectifs lorsque le médecin les découvre en examinant le corps du malade. Pour son lointain disciple Galien, la clinique consiste à s'intéresser au pouls, à sa force, à sa fréquence. Le malade n'est pas un échantillon de sa maladie. C'est la raison pour laquelle on prend du temps au moment de la consultation.

Mais si la clinique n'est pas soluble dans un savoir théorique, le savoir-faire clinique n'est pas un empirisme décousu. Il répond à une méthodologie strictement codifiée qui permet de dégager le maximum de connaissances au chevet du malade. Ce type de connaissance est réputé "empirique" (ce qui s'acquiert avec l'expérience). Cette expérience est rigoureusement organisée en trois étapes qui sont : l'interrogatoire, l'observation et l'examen physique (palpation, percussion, auscultation).

Une personne en souffrance a appelé un médecin. Il faut éclairer le motif de cet appel par un jeu d'interrogations orienté.



Le médecin demande au malade de retracer l'histoire des troubles pour lesquels il consulte : quelles sont les sensations gênantes, les expériences douloureuses ? Parce qu'il comporte une incursion dans les éléments familiaux et médicaux, cet interrogatoire relève de la psychologie et de l'intuition. On notera au passage que le terme "interrogatoire" a des connotations policières : est-ce que vous fumez ? etc... S'il n'est pas effectué avec tact et délicatesse, il risque de pousser le malade au mensonge. L'interrogatoire, pour être réellement clinique, évite au malade de se trouver dans le registre de la honte et de l'aveu.

Le double sens du verbe "toucher"

La clinique suppose aussi la palpation. Toucher, ce n'est pas seulement déposer les doigts sur une surface épidermique. Si le médecin n'est pas un technicien de surface, c'est parce que la peau n'est pas qu'une enveloppe qui recouvre les organes. La peau frissonne, elle s'émeut, elle réagit, même quand on ne la touche pas avec ses doigts. Car on peut "toucher" avec les mots. Que se passe-t-il dans la chair d'un patient lorsqu'une main se pose sur lui, dans une société de grande solitude où les corps n'ont pas été touchés parfois pendant de longues années ? Le soignant ne prend peut-être pas toujours la mesure de ce qu'il accomplit à travers ce geste en apparence banal de toucher le corps du malade.

La clinique, parce qu'elle n'est pas qu'une technique, parce qu'elle touche dans tous les sens du terme, qu'elle s'inscrit dans la mémoire collective, à quelque chose à voir avec un rituel. C'est pourquoi, à supposer même que la clinique soit source d'un savoir empirique "dépassé" par l'Evidence Based Medicine (ou les indicateurs de l'appareillage médico-technologique), elle demeure un rituel incontournable. La clinique est chevillée à l'idée qu'une société se fait de "sa" médecine. Chacun a besoin de se représenter symboliquement le médecin sur le modèle de l'artisan. C'est pourquoi le praticien est un clinicien quand il garde en lui quelque chose du "manuel" par lequel il se distingue du scientifique "pur et dur"... ■

# Jean-François Pellissier



**Doyen de la faculté de médecine de Marseille, Jean-François Pellissier nous rappelle que l'éthique n'est pas seulement au cœur de la formation initiale et continue en sciences humaines. A une époque où la technicisation des pratiques se développe parfois au détriment de la clinique, il souligne que l'éthique doit être le centre de gravité d'une faculté de médecine, ce qui donne sens et visibilité à l'ensemble des activités qui se déploient en son sein.**

Pouvez-vous nous rappeler quelle est la place de l'éthique dans le cursus des étudiants de médecine ?

La formation initiale et continue à l'éthique médicale compte parmi les priorités éducatives de notre Faculté. L'enseignement en première année comporte, depuis deux ans, vingt chapitres d'éthique à son programme de sciences humaines. La dimension humaniste et relationnelle fait donc partie des critères de sélection des futurs médecins. Au concours de P. 1 de l'an passé, les candidats ont dû répondre à la question : "Quelles sont les problèmes éthiques liés à la vieillesse ?".

L'éthique intervient ensuite de façon transversale à d'autres échelons du cursus. La préoccupation éthique doit être présente en filigrane dans tous les types d'apprentissage. Sa responsabilité à l'égard de la société requiert de la part d'une faculté de médecine le souci constant d'optimiser la qualité des formations médicales et l'évaluation des travaux de recherche qu'elle organise. Le but de l'enseignement de la faculté est d'éveiller la conscience des futurs médecins au sens de leurs responsabilités. C'est un lieu de formation d'hommes de science engagés au service de personnes en souffrance.

La question de l'éthique concerne donc les professeurs et les chercheurs ?

Il faut d'abord rappeler qu'au regard des

finalités de la formation et de la recherche médicales, les missions publiques confiées à une Faculté de Médecine sont incompatibles avec des visées d'ordre lucratif. La Faculté a des engagements envers les étudiants qu'elle forme, envers les enseignants et chercheurs qui assoient sa dynamique, et envers les institutions qui lui sont affiliées. Elle se doit aussi d'assurer aux chercheurs, y compris les étudiants impliqués, la reconnaissance de leur propriété intellectuelle.

***"Éveiller la conscience des futurs médecins au sens de leurs responsabilités"***

Ensuite, tous les enseignants et/ou chercheurs doivent accepter le principe du regard et du jugement d'un tiers relativement à l'intérêt et à la qualité du travail qu'ils décident d'entreprendre. Par ses activités d'investigation, chaque chercheur relié à la Faculté doit contribuer au renom de sa structure propre ainsi qu'à celui de l'institution qu'il représente. Pour prendre un exemple simple, qui a défrayé la chronique au début de cette année, lorsqu'un

médecin de Barcelone permet à une femme de 67 ans de donner naissance à des jumeaux, ce n'est pas seulement sa responsabilité qu'il engage. En réalité, à mes yeux, il porte atteinte à toute la profession médicale et discrédite l'institution dans son ensemble. Il donne à croire à l'opinion qu'un médecin est prêt à faire tout et n'importe quoi pour gagner de l'argent.

Un doyen a-t-il une responsabilité éthique aussi vis-à-vis des malades ?

Oui car la formation initiale et continue des médecins est un processus d'acquisition de compétences professionnelles qui ne peuvent être exclusivement théoriques. Une formation étudiante ne peut se concevoir sans la dimension empirique de l'expérience clinique. C'est la raison pour laquelle les professionnels de santé ont besoin de travailler en collaboration avec les malades. La participation des malades à la formation médicale peut s'opérer soit sous le mode de l'invitation à la Faculté, soit sous la forme de sollicitations durant leur séjour hospitalo-universitaire ou dans d'autres structures extra-hospitalières. Il incombe à la faculté de médecine de dégager les procédures garantissant le respect de la dignité des malades qui collaborent à l'enseignement.

Ce même respect de la dignité humaine est exigé lors de la participation de personnes non malades ou lors de dons de corps, d'organes et de produits humains en post mortem. ■

# L'éthique est-elle devenue un mot d'excuse ?



par le Professeur Didier Sicard, Président du Comité Consultatif National d'éthique, auteur de "L'alibi éthique", éditions Plon, 2006.

**Le terme "éthique" est aujourd'hui galvaudé, usé avant d'avoir réellement servi. On parle de l'éthique des affaires, de l'éthique du sport, de l'éthique des journalistes... Les conseillers en communication recommandent aux orateurs de faire au moins une fois référence au mot "éthique" dans leur allocution pour donner un vernis de crédibilité à leur propos... Tout se passe comme si l'on versait dans la surenchère verbale là où les pratiques sont moralement les plus sujettes à caution. L'éthique se trouve alors réduite à une simple étiquette marketing...**

**E**thique et spectacle médiatique  
Un peu moins d'envolée lyriques et d'apitoiements humanistes, un peu plus d'actes concrets et de sensibilité empathique ! Cela permettrait déjà de redonner du sens à l'éthique. Comment ne pas être frappé de voir l'écart qui existe entre les discours éthiques à l'échelle nationale et internationale et les situations concrètes dans lesquelles les hommes se débattent au quotidien ? Nous proclamons haut et fort de grands principes. Mais dans le même temps, nous laissons croupir les détenus dans des conditions d'incarcération insalubres, nous délocalisons la recherche sur l'homme du côté des pays du sud qui ne peuvent se payer le luxe de mener une réflexion éthique.

S'agissant des thèmes privilégiés de l'éthique, actuellement nous lisons sans cesse des réflexions sur les cellules souches, les greffes du visage ou la recherche sur les embryons... Des sujets qui fascinent les médias et excitent la curiosité du public par leur aspect spectaculaire. Dans le même temps, les vrais problèmes d'éthique sont évincés. On évacue les problèmes éthiques de terrain au motif qu'ils sont trop triviaux. Il est vrai que les caries dentaires d'un sans-abri ou la solitude d'un agonisant suscitent moins d'intérêt que les exploits chirurgicaux ou procréatifs ! On disserte à l'envi sur la nature de l'embryon :

est-ce un "être humain" ou "un amas de cellules" ? Une "potentialité de personne" ou une "personne potentielle" ? On s'interroge pour savoir s'il faut parler de "clonage thérapeutique" ou de "transfert nucléaire". L'éthique se trouve de la sorte réduite à l'art de manipuler des concepts.

**Affronter  
ses responsabilités  
plutôt que se  
retrancher derrière  
le prétexte du "progrès" !**

#### Ethique et progrès scientifiques

Mais c'est peut-être surtout de la science que le mot "éthique" tend à devenir le plus sûr alibi. Un discours édifiant sur les vertus humanistes de la régénération cellulaire... qui oublie les êtres humains concrets en cours de route ! C'est ainsi qu'on vantera les mérites du clonage dit thérapeutique, en oubliant de poser la question de savoir si les femmes ne risquent pas d'être instrumentalisées : ne faudra-t-il pas intervenir sur leur corps pour récupérer leurs

ovocytes ? Si cette thérapeutique est efficace, les femmes ne deviendront-elles pas des productrices de médicaments ? Si elles ne sont pas d'accord pour donner leurs ovocytes dans nos pays, on ira solliciter les plus pauvres.

Aussi paradoxal que cela puisse paraître, le succès thérapeutique crée des conditions d'exploitation de l'homme. Qui aura l'honnêteté de le reconnaître ? Il ne s'agit pas de porter un jugement moral qui dicterait le bien et le mal. Il s'agit d'affronter ses responsabilités plutôt que de se retrancher derrière le prétexte confortable du "progrès scientifique".

Si l'on veut éviter que l'éthique ne sombre dans l'insignifiance, commençons par dissiper quelques malentendus. Rappelons que l'éthique n'est pas une spécialité confiée aux bons soins d'une élite de savants. Il n'y a pas d'"éthicien" parce que l'éthique n'est pas un savoir de spécialiste. En éthique, le mot expertise est un mot d'excuse. L'éthique n'est pas une science et la science n'est pas éthique par définition. L'éthique est une remise en cause permanente de nos sociétés dans leur rapport à la science, à la santé et à l'espace public. Il n'y a pas d'éthique sans esprit critique, sans contestation des consensus mous. L'éthique est dans cet effort constant de la pensée pour débusquer des contradictions là où règnent des évidences. ■

# La discrétion vaincue par la transparence

par Claude Sureau, Professeur Honoraire de Gynécologie Obstétrique à l'Université Paris V,  
Président Honoraire de l'Académie Nationale de Médecine, membre du Comité Consultatif National d'Éthique.

**Il nous avait pourtant prévenus, Jean Etienne Portalis : "il faut être sobre de nouveautés en matière de législation, parce que s'il est possible, dans une institution nouvelle, de calculer les avantages que la théorie nous offre, il ne l'est pas de connaître tous les inconvénients que la pratique seule peut découvrir." Or, depuis la rédaction du Code Civil, à laquelle il a si largement contribué, de nombreux événements sont survenus, en particulier dans le domaine de la procréation humaine ; du point de vue du comportement des individus au sein de la société, bien des choses ont changé également, et à une discrétion, parfois qualifiée d'hypocrite, se substitue aujourd'hui le culte de la transparence.**

## T

### ransparence et filiation

La transparence : on l'exige en politique comme en économie ou en médecine. Certains la réclament dans le domaine de la filiation. C'est alors que le voile pudique que les rédacteurs du code civil avaient cru pouvoir jeter sur les fantaisies humaines en matière de procréation, ce voile se déchire inexorablement ; pauvre Portalis ! Autrefois, la situation était simple, en effet : la mère était celle qui donnait naissance à l'enfant. Le père celui qui vivait avec elle et élevait cet enfant. La preuve de la filiation reposait ainsi sur ce que les juristes appellent encore "la possession d'état" et l'on se rappelle peut-être le superbe film, déjà ancien, intitulé "le retour de Martin Guerre" ; on ne peut qu'admirer la sagesse et la prudence du Parlement de Toulouse qui, certes condamna à mort le faux Martin Guerre pour avoir usurpé l'identité du vrai, en trompant apparemment la vigilance de sa femme, mais reconnut aux enfants de cette union fallacieuse le statut d'enfants du vrai Martin Guerre décédé.

Or le droit suit de plus en plus les évolutions de la société et les désirs des individus qui la composent. Certains s'en réjouissent,

d'autres le déplorent en critiquant l'instauration de ce "droit flou" ou "droit vivant" qui perd progressivement son caractère transcendant. La médicalisation de la procréation, originellement fondée sur la motivation généreuse de porter secours aux personnes souffrant d'infertilité, connaît alors des applications parfois surprenantes. L'adoption, elle-même fondamentalement légitimée par le désir d'apporter une famille à l'enfant isolé ou abandonné, est confrontée aux interrogations nées de la génétique.

La génétique, en effet, se complique sérieusement. On est loin du dogme ancien : un gène, une protéine, une fonction ; chercheurs et praticiens en découvrent chaque jour l'infinie complexité. Assez paradoxalement, c'est au moment où scientifiques et médecins s'interrogent sur ses modulations sous des influences diverses, que la génétique s'impose à l'esprit des magistrats comme une loi à la fois simple et suprême : la réalité de la filiation tend à reposer dorénavant sur la seule détermination de la filiation biologique. Oserons-nous dire que la science poursuit inexorablement sa route, par la mise en œuvre des aptitudes qu'un "être suprême" ou "la nature" (selon

les convictions de chacun) nous a données ? "Progrès" ou "dérive" ? La société court après la science et le droit court après la société ; quant aux médecins, croyants ou pas, leur référence essentielle demeure la compassion. Or les individus constituant la société, ou certains d'entre eux, se posent des questions, qu'il serait inéquitable de négliger, sur la nature précise de leurs origines.

### Changer la loi ?

Le monde politique s'empare de cette interrogation parfois angoissante et propose des solutions : ce sont les propositions de loi 3224 concernant "l'accouchement dans la discrétion" (destiné à remplacer l'accouchement secret et l'accouchement "sous X") et 3225 destinée à modifier profondément la loi sur l'anonymat des donneurs de gamètes ou d'embryons. Ces deux propositions de loi ont été déposées à l'initiative de la députée Valérie Pécresse le 28 juin 2006. D'après des informations récemment publiées dans la presse, il semble que la dernière proposition ait été retirée, sans que des raisons de ce retrait aient été données précisément.

Le Comité Consultatif National d'Éthique

## ence ou la souffrance (posthume) de Portalis

avait par anticipation exprimé une opinion réservée dans son avis n°90 du 24 novembre 2005 et l'Académie de Médecine fait de même dans deux avis (Roger Henrion, 21 novembre 2006, sur la proposition 3224 ; Georges David, 10 octobre 2006, sur la proposition 3225) qui, sans s'opposer sur le fond à cette initiative parlementaire, réclamaient la poursuite de la réflexion.

Les réserves de Roger Henrion avaient trait aux risques que la disparition du secret propre à l'accouchement dit sous X pouvaient faire courir à la fois aux enfants (abandon sauvage, voire infanticide) et aux mères dans certains milieux où la survenue d'une grossesse en dehors des règles coutumières est considérée comme une faute majeure, méritant un châtement exemplaire.

Les réserves de Georges David, directement liées au concept de filiation, conduisaient à deux réflexions : d'une part, en cas de don de sperme, on ne peut jamais exclure que la fécondation ait résulté soit d'une amélioration subite de la qualité du sperme conjugal, soit de l'intervention d'un tiers extérieur, différent du donneur de sperme. En ce cas, il pourrait devenir opportun de cerner de plus près les responsabilités de manière à établir correctement les données de la filiation génétique que certains réclament. Mais alors, et c'est là le deuxième point, on doit s'interroger sur la légitimité de réserver une telle recherche aux enfants issus d'un don de sperme : ne

s'agissait-il pas d'une sorte de discrimination "positive" à leur égard, et "négative" pour les enfants issus d'une procréation dite naturelle, dont on admet volontiers qu'elle n'est pas celle que l'on croit dans environ 8% des cas ?

***Dans 20 ou 30 ans,  
on peut présumer que  
notre code génétique  
sera devenu parfaitement  
transparent***

La quête de la filiation génétique conduit ainsi naturellement au recours aux moyens modernes de contrôle, c'est-à-dire aux empreintes génétiques. On sait qu'actuellement, elles ne peuvent être effectuées que sur décision de justice, mais aussi qu'elles sont "de droit" si certaines contraintes juridiques, en particulier chronologiques sont respectées.

Dans le domaine de la "gestation pour autrui", un problème du même ordre se trouvera peut-être posé et destiné à être

réexaminé par le législateur, en raison de l'attention à accorder à l'intérêt de l'enfant. Il nous conduira à nous interroger sur les relations entre la "filiation génétique", la filiation "biologique" ou "gestationnelle", et la filiation sociale.

Une telle réflexion conduit alors à une remarque : au cas où ces propositions seraient acceptées, négligeant ainsi les conseils de prudence de Portalis, (par exemple dans la prochaine loi relative à la bioéthique de 2009, puis dans ses décrets d'application), elles ne sauraient entrer en vigueur que de manière prospective pour les futurs enfants nés "dans la discrétion" ou conçus "dans la transparence", dont il faudra attendre la "majorité psychologique" pour que des actions juridictionnelles puissent être entreprises ; soit vers 2025-2030.

Or tout permet de penser qu'à ce moment là les nécessités du contrôle de l'identité des individus auront été prises en compte dans le cadre de la protection de la sécurité nationale et internationale, malgré les réserves qui s'exprimeront sans aucun doute sur les conséquences délétères susceptibles d'en résulter pour le respect de l'intimité et de la vie privée. En fait, dans vingt ou trente ans, on peut présumer que notre code génétique sera devenu parfaitement transparent, inscrit sur notre passeport, et donc accessible à tous, policiers, juges, médecins. La filiation génétique sera disponible, nos enfants y auront accès et pourront en tirer les conséquences... ■

# Faut-il que prime la parole ?

par le Docteur Jean Dagon, accueil langue des signes, Hôpital de la Conception, Marseille.

Lors d'une émission télévisée, à la question du journaliste : "maintenant pouvez-vous faire parler tous les sourds ?" une orthophoniste répond : "oui, si les parents le désirent vraiment". Il y a les "bons" parents, qui se conforment et les "mauvais" dont le désir n'est pas assez fort. Nous avons encore du chemin à parcourir pour en finir avec cette idée reçue : l'intégration sociale serait uniquement conditionnée à l'usage de la parole.

## La qualité de vie des sourds

Aucune enquête sérieuse n'existe en France sur la qualité de vie des sourds. Des médecins autrichiens l'ont entreprise depuis dix ans. Leurs questionnaires permettent de mesurer la perception des personnes interrogées et de les comparer avec la population générale et les devenus sourds. Les résultats semblent paradoxaux : sur trois domaines (physique, psychologique, vie professionnelle) les sourds et les devenus sourds ont une vie nettement plus difficile que les entendants. En revanche, dans la vie sociale, les sourds signeurs (à la différence des devenus sourds) ont une qualité de vie voisine de celle de la population générale. De nombreux amis, une vie associative active, des fêtes, des conférences, des rencontres qui expliquent que dans les milieux sourds, les conversations, enfin sans obstacle, nourrissent les esprits et réchauffent les cœurs.

Pourtant, au nom de la science et du progrès, une conception réparatrice de la surdit  occupe toute la place dans la p rinnatalit . L'action de la soci t  sur le corps des enfants sourds ne fait que cro tre. Or   une  poque o  les sommes englouties sont consid rables, il importe de rappeler que les sourds ne sont pas des handicap s du langage. Ils ont acc s au symbolique par l'apprentissage d'une langue li e au corps. La dimension du plaisir et du jeu impr gne tout l'apprentissage du langage et en motive l'acquisition : plaisir de comprendre et d' tre compris. Les parents accompagnent leur enfant dans son "dit", au moyen de la vocalise mais aussi du regard, du sourire, de

la mimique et du geste. C'est par ce contact que s'acquiert la langue des signes chez les enfants.



## La nature de l'implant cochl aire

L'implant n'est pas issu de nouvelles connaissances sur l'audition mais de possibilit s de miniaturisation technologique. La d marche exp rimentale de l'implant a la caract ristique d' tre qualifi e d'embl e de "th rapeutique" et jamais d'"exp rimentale", quels qu'aient  t  les changements d'indications, de proc d s de codage, de mat riaux. L'implant court-circuite la voie naturelle de l'audition et stimule  lectriquement le vivant pour transformer les centres nerveux et leur donner des capaci-

t s nouvelles. Pourquoi le banaliser comme une simple proth se rem diant   une fonction d faillante ? Faute de d bat pluriel, aucune "prise en charge" consensuelle sur les besoins langagiers d'un enfant sourd ne peut exister.

## D pistage ultra-pr coce ?

Une politique de d pistage pr coce obligatoire tente de s'imposer sans qu'aucune  tude cr dible ne montre qu'un diagnostic pr coce de la surdit  permet d'am liorer la qualit  de vie de l'enfant. Eviter une perte de chance en donnant les  l ments informatifs et  ducatifs avant que la surdit  ne soit un obstacle   la communication - la deuxi me ann e de vie - est concevable. Mais l'exp rimentation en cours est un diagnostic ultra pr coce. On sait pourtant que les premiers jours de vie sont essentiels pour un attachement parents-enfant de bonne qualit . Les sourds d'aujourd'hui se plaignent d'avoir  t  priv s d'enfance pour que "prime la parole". Que pourront dire les sourds de demain ? Quelle est la iatrog n cit  d'interventions m dicales d s le berceau, consultation g n tique et rendez-vous automatiques avec le chirurgien puis  ducation au rythme du r glage des implants ? Quelle dose d'efforts est-on pr t   imposer   un enfant ? Tant de sacrifices et pour quels r sultats ?

La fili re de soins obligatoires brouillera-t-elle d finitivement les rep res identitaires ? Les " checs" du traitement de la surdit  sont-ils nombreux ? Que vont-ils devenir ? A force de vouloir la faire articuler, la parole des sourds sera-t-elle encore coup e ? ■

# Les corps infirmes dans l'histoire de l'art

par André Stahl, Professeur émérite à la Faculté de Médecine de Marseille et Pierre Tourame, obstétricien, chef de service à l'hôpital Saint-Joseph.

**Les historiens du handicap, sans la négliger complètement, n'ont pas cherché à explorer méthodiquement la riche documentation que constituent les arts visuels, dans leurs représentations de l'infirmité. En fait, toutes les civilisations en ont laissé des descriptions figurées dans le dessin, la peinture, les mosaïques, la céramique et la sculpture. Le talent et l'esprit d'observation des artistes ont ainsi légué des indices révélateurs sur la vie des infirmes et sur les mentalités des sociétés à leur égard.**

**L**es sociétés depuis l'Antiquité ont oscillé dans leurs comportements vis-à-vis des êtres atteints de malformations congénitales, allant du rejet et de leur suppression jusqu'à la compassion la plus généreuse. La civilisation égyptienne n'a pas manifesté d'intolérance pour la difformité. Le dieu Bès est représenté sous la forme d'un nain achondroplase. Les sculpteurs n'ont pas cherché à dissimuler la disgrâce physique du pharaon Akhénoton. Dans la société égyptienne, les nains pouvaient accéder à de hautes fonctions.

L'attitude hostile du monde gréco-romain contraste avec l'ouverture d'esprit des Egyptiens. A Athènes et à Sparte, on "exposait" les enfants nés malformés, c'est-à-dire qu'on les abandonnait au fond d'une forêt ou au fil de l'eau. Pour les Grecs, les êtres malformés étaient un avertissement envoyé par les dieux, signe d'un malheur pour la cité. En les exposant, on ne les assassinait pas, on les remettait aux dieux, pour apaiser leur colère. A Rome, la Loi des Douze Tables autorisait le père d'un enfant né difforme à le mettre à mort.

L'avènement du Christianisme va marquer une rupture avec les pratiques d'élimination. Les pères de l'Eglise s'opposent à l'exposition des nouveau-nés malformés, car c'est une atteinte au caractère sacré de la vie. Saint Augustin, dont la pensée s'imposera à tout le Moyen Age sur ce point, les situe dans l'ensemble de l'œuvre de Dieu.



La miséricorde du Christ vis-à-vis des infirmes et des malades est admirablement exprimée par les mosaïques de l'église Saint-Apollinaire-le-Neuf à Ravenne. Les textes du Moyen Age sont discrets sur le traitement réservé aux infirmes. Quelques miniatures sont plus explicites, en particulier pour les épileptiques, considérés comme des possédés. C'est à partir de la Renaissance que la représentation des êtres handicapés va retenir l'attention des plus grands peintres : Mantegna, Botticelli, Vélasquez, Coello, A. Carrache, van Dyck, et bien d'autres.

Les œuvres des peintres illustrent le fait que des infirmes sont devenus des bouffons et des personnages de compagnie dans les cours royales, les plus recherchés étant les nains. Leur présence sert à rehausser le prestige de leurs maîtres et fait partie de l'ostentation du pouvoir. Leur difformité met en relief la beauté du prince et de sa famille. Mais ces infirmes pouvaient se permettre de tourner en ridicule le pouvoir du prince et de "dire ses vérités" au détenteur de la puissance.

Tous les êtres handicapés n'avaient pas la chance d'être recrutés dans la cour d'un roi ou d'un grand aristocrate, où ils étaient à l'abri du besoin. C'est ainsi que la majorité des nains et des infirmes ne pouvaient survivre que par la mendicité, une condition remarquablement illustrée par le graveur Jacques Callot et, à un moindre degré, par Rembrandt.

De nombreux rois, aristocrates et riches bourgeois, cherchaient à collecter des "monstres" pour enrichir leur cabinet en êtres exceptionnels. Les monstres doubles (siamois) ont retenu l'attention des peintres et des graveurs, parmi lesquels A. Dürer est le plus connu. Cette tradition sera poursuivie au XVIII<sup>e</sup> siècle par J. de Ribera (La femme à barbe, le pied bot). Les représentations d'aveugles sont très nombreuses : P. Bruegel, Georges de La Tour, J. Callot, Le Tintoret, Rembrandt, en ont laissé des illustrations saisissantes. ■

Illustration : Ecole espagnole du XVII<sup>e</sup> siècle : Nain mendiant. Musée Calvet, Avignon.

# L'encadrement de la recherche pharmacologique



par UPCET - Antenne CIC - Centre Timone, sous la responsabilité du Pr Olivier BLIN. Propos recueillis par Nathalie Michelin du Dr Pelletier et des membres de l'équipe.

**La pharmacologie est le creuset d'un questionnement éthique sur l'information.**

**L'Unité de Pharmacologie Clinique et d'Évaluation Thérapeutique nous apporte quelques précisions sur ce point.**



L'activité d'une Unité de Pharmacologie Clinique et d'Évaluation Thérapeutique est strictement encadrée (loi Huriet-Serusclet, Code de la sante publique).

Elle peut être mandatée par un laboratoire extérieur ou par une institution comme l'AP-HM (Programme Hospitalier de Recherche Clinique) pour réaliser des essais cliniques de la phase I à la phase IV. Ces essais obéissent à une méthodologie, une législation et une éthique.

Une recherche biomédicale n'est autorisée que si elle est susceptible de dégager des connaissances scientifiques nouvelles. Les risques encourus par les personnes qui se prêtent à cette recherche doivent être proportionnels aux bénéfices escomptés. La méthodologie employée doit réduire au minimum tous les inconvénients prévisibles liés à la maladie ou à la recherche. Une double autorisation du Comité de Protection des Personnes et de l'autorité compétente, c'est à dire de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé est obligatoire.

Les Comités de Protection des Personnes sont des instances officielles chargées de veiller à la protection des sujets qui participent à un protocole de recherche médicale. Ces Comités regroupent des compétences dans les domaines biomédical, éthique, social, psychologique et juridique ainsi que des représentants d'associations de malades ou d'usagers du système de santé agréés. Ils garantissent notamment les

modalités de recrutement et d'indemnisation, contrôlent la qualité de l'information des participants, évaluent les rapports bénéfices/risques.

## La recherche s'inscrit dans une chaîne de solidarité intergénérationnelle

Un fichier national des personnes se prêtant à une recherche biomédicale gère l'identité des patients. Il permet de vérifier s'ils ne sont pas en période d'exclusion, période au cours de laquelle la personne ne peut participer à une autre recherche biomédicale. Ils vérifient également si le seuil légal d'indemnités de 4500 euros perçus sur 12 mois n'a pas été atteint. Une indemnité est prévue pour les études de phase I. Pour les phases ultérieures, le patient peut être indemnisé si l'étude est sans bénéfice thérapeutique.

Dans le droit fil de la Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale (1964), le sujet doit être informé qu'il a la faculté

de ne pas participer à l'étude et qu'il est libre de revenir à tout moment sur son consentement sans crainte de préjudice. Une information compréhensible, claire et détaillée est apportée au patient au cours d'un entretien avec le médecin investigateur qui doit répondre en toute franchise à ses questions. Une attention particulière doit être portée aux personnes qui ne sont pas en mesure de donner ou de refuser elles-mêmes leur consentement, "à celles qui sont susceptibles de donner leur consentement sous la contrainte, à celles qui ne bénéficieront pas personnellement de la recherche et à celles pour lesquelles la recherche est conduite au cours d'un traitement".

Si un consentement éclairé ne peut être obtenu, l'avis de la personne juridiquement responsable est obligatoire. Le comité rend un accord favorable si les bénéfices escomptés pour cette personne ou bien pour d'autres qui sont placés dans la même situation d'attente justifient les risques prévisibles.

En conclusion, la recherche est primordiale car sans elle il n'y a pas de progrès possible, que ce soit pour un groupe d'individus ou pour l'humanité toute entière. Elle s'inscrit dans une chaîne de solidarité intergénérationnelle. Elle permet d'entretenir l'espoir des patients. Une unité de Pharmacologie Clinique et d'Évaluation Thérapeutique se doit de veiller à l'harmonisation de l'intérêt du sujet et de l'intérêt de la société. ■



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 module "Ethique Biomédicale et Science des Religions"

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

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

Semaine du 12 au 16 Mars 2007

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Pierre LE COZ

#### Lundi 12 Mars

9h à 11h J.F. MATTEI

Cohésion sociale et rôle des religions

11h à 13h O. de DINECHIN

L'homme, la bioéthique  
et la théologie chrétienne

14h à 15h45 S. BELOUCIF

Ethique médicale et islam

16h15 à 18h E. ROBBERECHTS

Ethique et judaïsme

#### Mardi 13 Mars

9h à 10h45 P. LE COZ

Le thème de la guérison dans les formes  
contemporaines de religiosité

11h à 12h45 J.J. WUNENBURGER

L'éthique et le sacré

14h à 15h45 D. FOLSCHIED

Histoire de l'athéisme

16h15 à 18h J. WOODY

La dimension spirituelle de l'appel à la vie

#### Mercredi 14 Mars

9h à 10h45 J. NAUDIN

Psychologie clinique et religion

11h à 12h45 A. THO-NI

La religion à l'hôpital

14h à 15h45 S. GEORGANTELIS

Ethique et bouddhisme

16h15 à 18h L. HERAULT

Les rites religieux

#### Jedi 15 Mars

9h à 10h45 J.R. HARLE

Le praticien hospitalier  
face au multiculturalisme

11h à 12h45 C. PERROTIN

La mort, l'éthique et la religion

14h à 15h45 J-D CAUSSE

Ethique et théologie protestante

16h15 à 18h A. BORRELY

Ethique et religion orthodoxe

#### Vendredi 16 Mars

9h à 10h45 B. SAINTOT

Décider en conscience face aux progrès  
de la biomédecine : héritages chrétiens  
et nouveautés

11h à 12h45 G. DORIVAL

Histoire des religions

14h à 15h45

Table ronde avec les aumôniers hospitaliers

16h15 à 17h P. MALZAC, P. LE COZ

Conclusions, méthodologie

et conseils pratiques

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

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

Attestation d'Etudes d'Ethique Médicale (AE),  
3<sup>ème</sup> semaine du Diplôme Inter-Universitaire  
"Ethique et Pratiques Médicales" (DIU)

Semaine du 21 au 25 Mai 2007

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Pierre LE COZ

#### Lundi 21 Mai

9h à 12h30 P. LE COZ

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

14h00 à 18h00 P. LE COZ

Les grandes lignes de

"L'éthique à Nicomaque" d'Aristote

Le projet cartésien d'une morale

scientifiquement fondée

#### Mardi 22 Mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

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

14h00 à 18h00 P. LE COZ

Altérité et temporalité chez Hegel

Positivismisme et altruisme chez Auguste Comte

#### Mercredi 23 Mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

Ethique, croyances et convictions  
chez Max Weber

Ethique et vie émotionnelle  
dans la phénoménologie de Scheler

14h00 à 18h00 P. LE COZ

La question de l'éthique

dans la pensée de Heidegger

L'heuristique de la peur

dans l'éthique de Hans Jonas

#### Jedi 24 Mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

Différence entre éthique  
et morale chez Ricoeur

10h45 à 12h30 A. CORDIER

Ethique et sainteté chez Levinas

14h00 à 15h45 P. LE COZ

Le normal et le pathologique  
dans la pensée de Canguilhem

16h15 à 18h00 D. LIOTTA

Médecine et danger dans la pensée de Foucault

#### Vendredi 25 Mai

8h30 à 12h30 P. LE COZ

De la bioéthique  
à la biopolitique : Dagognet

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

14h00 à 15h45 P. LIVET

Comment raisonnons-nous avec nos émotions ?

16h15 à 16h45 P. LE COZ

Conclusions, méthodologie et conseils pratiques

### Les décisions d'arrêt de supplémentation nutritionnelle et d'hydratation

Que signifie "sauvegarder la dignité du mourant" (loi du 22 avril 2005) si ce n'est rappeler une exigence évidente en théorie mais subtile à mettre en pratique ? La loi permet de cadrer une pratique. Elle est le résultat de discussions multiples (cf Tome 2, recueil des auditions pour la loi du 22/04/2005 : plus de 900 pages !) mais dont la quintessence est difficile à mettre en mots. La loi conduit toutefois à établir des balises pour guider les prises de décisions difficiles. Le retour sur cas cliniques que se propose cette commission depuis sa mise en place il y a deux ans a pour objet de réfléchir aux situations qu'une loi ne suffit pas à résoudre. Ainsi la commission s'est penchée sur le cas d'une patiente de 55 ans accompagnée durant ses quinze derniers jours en service d'oncologie. Son histoire et les difficultés rencontrées lors de sa prise en charge ont été relatées par deux soignants membres de la commission.

La lecture de cette histoire reflète toute l'émotion et l'impuissance vécue en pratique devant le refus de cette patiente à être nourrie et hydratée par voie parentérale. Ce refus ne se manifeste pas par la parole mais par le rejet des soins invasifs : elle arrache systématiquement les voies veineuses périphériques et reste mutique devant toutes les

tentatives des soignants qui cherchent une explication à ces rejets violents et non expliqués verbalement. Comment avoir une attitude juste malgré ce sentiment d'impuissance à aider cette patiente ?

Pour la collectivité, il est difficilement admissible de laisser mourir quelqu'un de faim. Les soignants, surtout ceux habitués à "faire" pour pallier la dégradation du patient, ont souvent du mal à rester inactifs alors qu'une alimentation pourrait être mise en place. Pourtant, l'expérience des équipes et les recommandations d'instances officielles indique bien qu'un patient dénutri ne souffre pas de la faim, à condition de veiller à soulager les inconforts annexes (bouche sèche principalement). Il semble important de former les équipes à cette réalité physiologique pour contourner les idées reçues et culturelles.

Plus complexe, la déshydratation vient majorer la somnolence, l'incohérence des propos et du comportement. Là encore, il semble difficile pour les soignants de ne pas imposer une voie veineuse, simple à mettre en place et qui viendrait améliorer l'état du patient. On ne peut que souligner le respect à porter au refus des soins invasifs (loi du 4 mars 2002).

En la circonstance, le cas présenté posait la difficulté supplémentaire d'évaluer les choix de la patiente en fonction de son état psychiatrique. Est-elle consciente ou délirante ? Doit-on respecter son refus d'apport alimentaire par voie invasive si ce refus est conditionné par une décompensation psychiatrique ? S'il est tout à fait légitime de respecter les choix d'un patient conscient et capable de les exprimer, qu'en est-il d'un patient présentant un état psychique décompensé ne communiquant pas ses choix de manière cohérente, du moins consensuelle ? Peut-on faire confiance à ces manifestations catégoriques de refus ? Le soignant doit-il poursuivre la bataille alors qu'il n'a pas la preuve formelle d'un refus de s'alimenter ? Protéger le patient contre lui-même n'est-ce pas une forme d'ingérence dans la vie d'autrui ? La recherche d'information conduit nécessairement à se tourner du côté de la famille. Compréhensive, la famille semble livrer spontanément des informations sur la vie de la patiente. Les proches sont-ils en attente du décès ? L'équipe a le sentiment d'arriver bien tard dans la prise en charge et d'être démunie sur le plan éthique. Le patient est au centre de dilemmes éthiques induits par des conflits de valeurs. Il s'agit de choisir la moins mauvaise des solutions sans jamais être sûr de l'avoir trouvée... ■

Cette commission s'est créée au mois d'octobre 2006. Elle n'a pas pour mission de rédiger des avis ou d'énoncer des recommandations consignées dans un guide de bonnes pratiques. Son but est d'analyser la situation actuelle, et de clarifier certains enjeux éthiques liés à l'accroissement des dispositifs technologiques dans la prise en charge des malades.

La commission se propose également de mettre en place des projets de conférences/débats. Le premier rendez-vous de l'année portera sur l'ai-

de de la prescription informatisée et le dossier médical informatisé. Le questionnement éthique en la matière peut se décliner comme suit : partage des informations en hospitalisation à domicile : quels moyens ? Quelle sécurité ? Quelle confidentialité pour les données nominatives et médicales ou soignantes ? Ces interrogations débouchent sur un problème de fond : Quelle limite à la curiosité ? Peut-on limiter la curiosité d'un professionnel de santé ayant à sa disposition d'énormes quantités d'informations ? Que veut dire "curiosité" ? L'accès à l'information

nominative médicale n'est légitime que pour répondre à un besoin de soins au patient. Au-delà, il s'agit d'un usage illicite, qui pourrait être rendu licite si le patient a donné son consentement (exemple : essai thérapeutique). Les NTIC vont-elles prendre le pas sur le contact personnel ? Le don d'organe est anonyme et gratuit. Les NTIC, notamment le DMP (dossier médical personnel), ne constituent-elles pas un danger pour l'anonymat et la "gratuité" ? Des relations ne pourraient-elles pas se nouer entre personnes qui n'auraient jamais dû se rencontrer ? ■

## Commission ETHIQUE ET CANCER - ANNE-MARIE CAPODANO

Le thème de la dernière rencontre de la commission portait sur le prélèvement de gamètes avant traitement gonadotoxique chez des sujets atteints de maladie cancéreuse.

Le Professeur J.M. GRILLO et le Docteur SAÏAS, spécialistes du sujet, ainsi que le Docteur A. NOIZET sont venus apporter leur contribution à la discussion. Les traitements anticancéreux, chimiothérapie et radiothérapie, entraînent une infertilité chez des patients souvent jeunes. La cryoconservation de gamètes avant traitement stérilisant a été prise en charge par les CECOS. Le but est de restaurer la fertilité après guérison et de répondre à un éventuel désir parental, car les progrès en cancérologie entraînent actuellement une survie spectaculaire après traitement. Les acteurs de la

réunion ont évoqué les problèmes techniques et éthiques posés par l'auto-conservation du sperme, par la congélation du tissu testiculaire et par la congélation d'ovaire.

L'indication la plus fréquente d'autoconservation de sperme concerne le cancer du testicule (43%).

Chaque patient consent à la garde de ses gamètes par un contrat écrit, expliqué et signé en présence d'un médecin et qui établit les modalités de garde et d'utilisation des paillettes de sperme entre le patient et le CECOS. Environ 10% des patients demandent une utilisation des paillettes dans les trois ans. L'autoconservation est par conséquent une mesure préventive. La congélation d'ovaires, avec pour but la greffe ovarienne après guérison de la patiente, n'est pratiquée que

dans quelques laboratoires du CECOS, les taux de succès étant limités. Les indications doivent être très rigoureuses. Des problèmes se posent quant au risque d'introduire des cellules cancéreuses lors de la greffe et à l'éventuel risque mutagène au niveau des gamètes et leur conséquence sur la descendance. Des problèmes se posent aussi en ce qui concerne le consentement chez des enfants parfois encore jeunes ou des adolescents.

Les parents peuvent-ils se permettre de projeter l'avenir de leur enfant dans la maternité en prenant une décision à leur place ? Cependant, l'autoconservation ovarienne permet au médecin de donner l'espoir à de jeunes patientes en envisageant avant un traitement gonadotoxique l'avenir après le traitement et une maternité future. ■

## Avis du Comité Consultatif National d'Éthique

**Sortie le 6/02/2007 de l'Avis n°95 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) sur les "problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant".**

Le CCNE s'est interrogé sur les implications éthiques des approches de prédiction à l'occasion de la détection de certains troubles du comportement chez le très jeune enfant. Il met en garde contre la tentation d'inscrire la médecine préventive dans le champ de la répression. L'enfant ne doit pas être perçu comme un danger et basculer du statut de victime à celui de présumé coupable. Une approche visant à prédire une évolution vers des formes violentes de délinquance à partir de troubles précoces du comportement n'est pas pertinente sur le fond en l'état actuel des connais-

sances. Les paramètres disponibles ne sont pas suffisamment significatifs pour permettre de le faire sans échapper aux préjugés sociaux ou idéologiques. ■

**Sortie le 13/12/2006 de l'Avis n°94 du Comité Consultatif National d'Éthique sur "la santé et la médecine en prison".**

L'Observatoire International des Prisons (OIP) a avait saisi le CCNE le 3 janvier 2005, à propos des consultations de détenus à l'hôpital. La saisine concerne les problèmes éthiques liés au secret médical et aux conditions de consultation médicale des détenus entravés en présence du personnel d'escorte.

Le CCNE en appelle aux pouvoirs publics, aux élus, au législateur, et aux autorités sanitaires pour qu'ils prennent toutes dispositions afin que :

- la prison ne se substitue plus à l'hôpital psychiatrique,
- que tout détenu ait accès au respect de ses droits fondamentaux : notamment fasse en sorte que le prévenu puisse bénéficier des dispositions de la loi du 4 mars 2002 permettant la suspension de peine en fin de vie ou lorsque l'état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention,
- les recommandations du Conseil de l'Europe concernant la prison, signées cette année par la France soient appliquées,
- la réflexion et les débats entre citoyens sur le sens de la peine et de la prison ne soient pas réduits à quelques vaines incantations sans effets réels. ■

## FÉVRIER

### **MALTRAITANCE DES PERSONNES ÂGÉES**

13 Février 2007 de 14h à 16h30

Marseille, EEM, Hôpital de la Timone

Table ronde de la commission Ethique et Gérontologie (Dr. M.J. Mathieu), de l'EEM en partenariat avec le Service de Gérontologie (Pr. M. Heim) de l'Hôpital Ste-Marguerite :

L'idée d'une telle rencontre est de fournir aux acteurs médicaux sociaux de terrain les outils et les appuis d'un ou de plusieurs réseaux performants pour lutter contre les maltraitances que subissent trop souvent encore les personnes âgées. Elle a aussi pour but de faciliter les échanges d'expertise en faisant appel à un juge auprès du tribunal, à un notaire, à des responsables de structures d'aide à domicile et à des représentants d'associations de malades.

Renseignements et inscriptions :  
04 91 38 44 26

### **3<sup>ème</sup> colloque ANNUEL du CANCEROPÔLE PACA**

Mardi 20 Février 2007 de 9h à 19h

Marseille, Hôtel de Région

Ce rendez-vous annuel rassemble la communauté scientifique, médicale et institutionnelle autour de l'actualité des programmes scientifiques du Canceropôle.

Renseignements et inscriptions :  
Agence Atout.com 04 42 54 42 60  
e-mail : contact@atoutcom.com

## MARS

### **LA SOCIÉTÉ DU RISQUE : AVONS- NOUS RAISON D'AVOIR PEUR ?**

6 mars 2007 à 18h30

Cassis, Centre culturel

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

Renseignements : 04 42 01 77 73  
culturel.cassis@wanadoo.fr

### **LE DROIT DES MALADES, CINQ ANS APRÈS : QUELLES PERSPECTIVES ?**

7 Mars 2007

Paris : Université Paris V, Faculté de Droit,  
Centre de Recherches de Droit Médical.

Colloque sous la direction scientifique des Prs.

C. Esper et F. Dreifuss-Netter.

Matinée : Le droit des malades, quel avenir ?

Après-midi : Existe-t-il un droit à réparation ?

Renseignements et inscriptions :

caroline.juliet@wanadoo.fr - tél 06 21 04 17 67

### **ETHIQUE BIOMÉDICALE ET SCIENCE DES RELIGIONS**

du lundi 12 au vendredi 16 mars 2007

Marseille, EEM, Hôpital de la Timone

Semaine de conférences

Renseignements et inscriptions :

EEM 04 91 38 44 27

### **QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE ET SOINS PALLIATIFS :**

#### **COMMENT AGIR ENSEMBLE ?**

23 Mars 2007 de 8h30 à 17h

Antibes, Palais des Congrès

Forum organisé par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de Cannes-Grasse-Antibes.

Inscription gratuite et obligatoire :

EMSP Cannes-Grasse-Antibes 04 93 09 50 50

## AVRIL

### **GESTION DES SITUATIONS DIFFICILES (EN SOINS PALLIATIFS) ET MESURES D'ANTICIPATION**

2 Avril 2007 à 19h30

Aix-en-Provence, Centre Gérontologique St-Thomas

Conférence-débat organisée

par l'Association PACA Soins Palliatifs

Renseignements : 06 76 21 70 24

info@apsp-paca.net - www.apsp-paca.net

### **QU'EST-CE QU'ÊTRE NORMAL ?**

3 avril 2007 à 18h30

Cassis, Centre culturel

Conférence de Pierre Le Coz, organisée par la Direction des Affaires Culturelles de Cassis en partenariat avec l'Espace Ethique Méditerranéen.

Renseignements : 04 42 01 77 73  
culturel.cassis@wanadoo.fr

### **ETHIQUE, SCIENCES SOCIALES ET SANTÉ PUBLIQUE**

17 Avril 2007 de 9h30 à 17h

Marseille, EEM, Hôpital de la Timone

Journée organisée par le Dr Stéphanie Gentile et Nicolas Tanti-Hardouin.

Renseignements et inscriptions :

Nicolas Tanti-Hardouin 06 09 54 28 43

## MAI

### **Colloque ÉTHIQUE ET HANDICAP**

jeudi 3 et vendredi 4 mai 2007 de 9h à 17h

Marseille, EEM, Hôpital de la Timone

#### **PROGRAMME DU JEUDI 3 MAI**

Journée annuelle ETHIQUE et SCIENCES sur le thème : "Ethique, sciences et cerveau". Cette manifestation souhaite aborder les questions d'éthique dans le cadre des différentes approches scientifiques du cerveau. Il est ainsi fait appel à des professionnels des neurosciences, de l'imagerie fonctionnelle du cerveau, de la biologie des comportements, du droit et des sciences humaines à propos des aspects juridiques liés à la notion d'incapacité ou de l'interrogation philosophique relative aux techniques nouvelles de neurochirurgie fonctionnelle.

#### **PROGRAMME DU VENDREDI 4 MAI**

Journée annuelle du CEREM sur le thème : "Ethique du soin chez la personne polyhandicapée", en partenariat avec l'URAPEI PACA. Cette 2<sup>ème</sup> journée, consacrée à la communication entre professionnels et parents d'enfants polyhandicapés, s'organisera autour des thèmes suivants :

- Vivre sous le regard des autres
- De l'étiologie à la prise en charge
- Vers une prise en charge pédiatrique de spécialité
- Les progrès de la prise en charge globale
- Les soignants au service de la personne polyhandicapée
- Quelle approche éducative pour la personne polyhandicapée ?

Des professionnels reconnus ainsi que les responsables des principales associations de handicapés feront une brève intervention afin de préciser le thème mais veilleront à privilégier le dialogue direct avec le public.

Inscription gratuite mais obligatoire.

Renseignements : tél 04 91 38 44 26 ou 27.

**MAI (SUITE)**

**MÉDECINES ALTERNATIVES  
EN EUROPE : EMPIRE SECTAIRE ?**

5 Mai 2007

Marseille, EEM, Hôpital de la Timone

Colloque franco-belge organisé par les commissions de l'EEM "éthique et Europe" et "éthique, santé, idéologies". Thèmes abordés : introduction par les responsables des deux commissions partenaires (D. Pachoud, P. Le Roux). "L'homéopathie une pratique médicale intégrée ?" (Pr Frances, Pr Balansard). Responsables de l'enseignement du DU d'Homéopathie à la faculté de médecine de Marseille. "Médecines alternatives à l'hôpital : situation en Belgique" (Pr Longneaux). "L'homéopathie : quelles dérives sectaires ?" (Dr D. Jeulin, Présidente du SNMHF - Syndicat des Médecins Homéopathes Français). "Tempête sur l'homéopathie : pourquoi les gourous s'intéressent à l'homéopathie et aux médecines douces ?" (R.Cash et E. Arié). "Médecines douces en Belgique et intrusion sectaires" (Dr Ch. Berliner - CIAOSN). Conclusion philosophique (P. Le Coz)

Inscription gratuite mais obligatoire :  
04 91 38 44 26 / 27

**5<sup>ÈME</sup> CONGRÈS MONDIAL  
DE BIOÉTHIQUE**

Du 21 au 25 Mai 2007

Gijon (Espagne), Palais des Congrès

Ce congrès organisé par la Société Internationale de Bioéthique (SIBI) portera sur les thèmes suivants : liberté et responsabilité dans la recherche, comités de bioéthique, la prise de décisions à la fin de la vie, adaptabilité de la bioéthique.

Inscriptions : Comité scientifique et secrétariat technique - Société Internationale de Bioéthique (SIBI) - Plaza del Humedal, 3 - 33205 GIJÓN (ESPAÑA) - Tél. +34 98 534 81 85 - +34 98 535 46 66 - Fax : +34 98 535 34 37 - email : vcongreso@sibi.org

**Approches philosophiques  
de l'éthique médicale**

Du 21 au 25 Mai 2007

Marseille, EEM, Hôpital de la Timone

Semaine de conférences

Renseignements : EEM 04 91 38 44 27

**JUIN**

**ENJEUX ÉTHIQUES, DROITS  
ET DEVOIRS DES PROFESSIONNELS**

22 juin 2007

Paris

9<sup>ème</sup> Colloque d'Éthique de Bicêtre : "Éthique et pandémie grippale" organisé par le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud 11 et l'Espace éthique/AP-HP. Dans le cadre de la politique nationale de prévention et de lutte "Pandémie grippale", des colloques thématiques sont consacrés aux enjeux éthiques et sociaux d'une éventuelle pandémie. Fin septembre 2006 sera également lancé un journal destiné à un public élargi : il contribuera à la diffusion des réflexions et propositions développées à ce propos en France et au plan international, plus particulièrement dans le champ des sciences humaines et sociales. Éthique & Pandémie grippale. **Entrée gratuite exclusivement sur inscription : espace.ethique@sls.aphp.fr**

**SEPTEMBRE**

**LA DIGNITÉ : UN CONCEPT CLÉ  
OU UNE NOTION ILLUSOIRE ?**

14 et 15 Septembre 2007

Aix-en-Provence, Faculté de Droit

3<sup>èmes</sup> Journées franco-japonaises de bioéthique - 4<sup>ème</sup> Conférence de la Société internationale de bioéthique clinique, sur le thème :

Organisateurs : Association internationale droit, éthique et science - Centre de droit de la santé, Faculté de droit, Université Paul Cézanne, Aix-Marseille - Commission nationale française pour l'UNESCO - Espace éthique méditerranéen, AP-HM, Société Internationale de Bioéthique Clinique.

Renseignements et inscriptions :  
christian.byk@wanadoo.fr

**OCTOBRE**

**GAMÈTES, EMBRYONS, UTÉRUS :  
OBJETS DE TRANSACTIONS  
AU SERVICE DE LA PROCRÉATION ?**

5 octobre 2007

Marseille, EEM, Hôpital de la Timone

Journée "Éthique et assistance médicale à la procréation" organisée par le Centre d'AMP de l'hôpital de la Conception et l'EEM.

Renseignements : 04 91 38 44 26/27

**NOVEMBRE**

**ETHIQUE MÉDICALE,  
MÉDIAS ET DROIT**

24 novembre 2007

Marseille, EEM, Hôpital de la Timone

Journée des commissions de réflexion en éthique médicale de l'EEM.

Renseignements : 04 91 38 44 26/27

**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, A-M. Capodano, B. Chabrol, P. Collignon, F. Eisinger, C. Fuzet, M. Gamerre, C. Giorgantellis, J.R. Harlé, P. Le Coz, P. Malzac, N. Michelin.

Maquette

C. Asso, Direction de la Communication AP-HM

Photos

G. Geronimi, I. Hanning  
Direction de la Communication AP-HM.

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

NATHALIE MICHELIN

## LA TRANSMISSION DE L'INFORMATION AU PATIENT PORTEUR DU VIH

Au moment du diagnostic, un immense froid intérieur envahit la personne. Elle se sent étrangère à la situation, comme si on racontait l'histoire de quelqu'un d'autre. L'annonce brutale de la maladie provoque chez le patient une sorte de blocage, un phénomène d'autoprotection qui entraîne une fermeture psychique quasi-totale. Le sujet n'entend plus que certains mots qui résonnent dans sa tête. Ce qui redouble la souffrance liée à la séropositivité, c'est la perception de soi comme "menace" pour les autres. C'est pourquoi, même si elle n'est plus létale, la maladie garde un retentissement émotionnel comparable à celui qui était le sien lorsqu'elle était rebelle à tout traitement. D'autant qu'elle a trait à la sexualité, à l'intime et que, dans notre culture, il est gênant de parler de maladies qui touchent à la sexualité. Même faite avec douceur et humanité, l'annonce de la séropositivité est forcément brutale. D'autant que, lorsqu'il s'agit d'une maladie contagieuse et sexuellement transmissible, il n'est pas permis (comme cela peut être le cas d'autres maladies graves), de révéler progressivement la vérité. Il n'est pas possible d'avancer au compte-gouttes. Le médecin ne peut être que binaire dans sa façon de présenter les choses : le résultat est ou positif ou négatif. Il n'y a pas de troisième voie. Il ne lui est pas permis de dire : "il se pourrait que vous ayez contracté le virus". Il ne peut pas non plus tenir compte d'un "droit du patient de ne pas savoir" que certaines personnes atteintes d'un cancer peuvent faire valoir pour se protéger d'un sentiment d'épouvante. Le moindre symptôme entraîne un paroxysme anxieux pour le malade qui se sent comme "en sursis" face à l'inconnu : que va-t-il m'arriver ? Cette anxiété est également très forte lorsqu'il s'agit de révéler sa séropositivité à ses proches. Le malade séropositif a donc besoin d'écoute et d'échange, dans un langage simple, sans dramatisation excessive. Il désire entendre une parole qui ne soit pas purement médicale ni trop strictement scientifique. ■

CLAIRE CAGNOLO

## LE HANDICAP : GÉNÉALOGIE D'UN CONCEPT

L'auteur apporte des éclairages instructifs sur le concept de handicap, qu'elle aborde sous un angle à la fois historique et conceptuel. La thèse montre que les classifications sont souvent sommaires et arbitraires, avec ce que ces approximations ont pu entraîner au niveau de la prise en charge (assimilation de l'autisme à la débilité, etc.) Le mot même de "handicap" est d'ailleurs le résultat tardif d'un changement de regard collectif. Sa lente émergence au fil du XX<sup>e</sup> siècle s'inscrit dans la suite d'une histoire impitoyable où la tentation du rejet dans l'altérité limite les tentatives d'intégration sociale. Est-il permis de parler d'un progrès moral et social dans la prise en charge du handicap ? La série des réformes institutionnelles (surtout à partir du XVIII<sup>e</sup> siècle) a permis progressivement de surmonter les limites des modalités ancestrales de prise en charge. On peut s'autoriser à parler d'une amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées à l'époque moderne. L'aide apportée à l'infirme ne dépend plus de la contingence du don public. Elle est commandée par un devoir d'Etat dans le cadre objectif d'une justice redistributive. L'infirme n'est plus un simple objet de compassion il est devenu un sujet de droit. A l'époque contemporaine, les pouvoirs publics doivent tenir compte des progrès accomplis dans le domaine technique (fauteuils perfectionnés, ordinateur à pilotage visuel, etc.) qui élargissent le champ des possibilités de participation aux activités de la cité. Ces avancées technologiques concourent au développement d'une vision plus dynamique du sujet handicapé, tendanciellement perçu comme acteur social. Les derniers textes de loi consacrent cette nouvelle représentation. En même temps, Claire Cagnolo met en garde contre le schéma trop simpliste d'un progrès linéaire. Elle souligne les contradictions et les ambivalences propres à chaque époque. Le respect et la solidarité sont plus marqués que jadis mais la peur, le malaise et la superstition persistent. Le handicap, dans ses formes les plus accusées, continue à être perçu comme une chape de malheur. ■

## CENTRE DE DOCUMENTATION

Situé au rez-de-jardin de l'hôpital d'adultes de la Timone, au coeur 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.zem.org](http://www.zem.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.zem.org/opac](http://www.zem.org/opac)  
Contact : 04 91 38 44 29  
[documentation@medethique.com](mailto:documentation@medethique.com)

## Le temps des victimes

**C. Elliachef et D. Soulez Larivière**

Albin Michel, 2007

Leurs professions respectives (l'un psychanalyste, l'autre avocat), amènent les auteurs à côtoyer quotidiennement des victimes. Dans cet ouvrage, ils partagent leur perplexité face à un paradoxe : la valorisation croissante du statut de "victime". Il n'est bientôt plus un seul d'entre nous qui ne se sente victime. La victime a fini par être investie d'un prestige supérieur à l'ancienne figure du héros qu'elle semble avoir détrônée. D'où vient cet étrange privilège que nous accordons à celui qui suscite la compassion des autres ? Le statut de "victime" serait-il l'ultime moyen de faire valoir notre singularité ? Impossible d'aborder ces questions sans s'appuyer sur les œuvres maîtresses de la pensée politique. C'est la grande réussite de cet ouvrage de parvenir à éclairer la victimisation à la lumière des écrits d'auteurs qui ont pensé l'avènement de la Modernité. Le mouvement victimaire se comprend en fonction de la logique individualiste qui accompagne l'idéologie égalitariste. La victime sert à recréer du lien social. Mais les avantages d'une affirmation de soi par la reconnaissance du préjudice subi ne sont pas dénués d'effets pervers. Car si nous sommes tous victimes, alors il n'y a plus de victimes. L'inflation du terme menace de jeter le soupçon sur tous ceux qui demandent réparation. Non seulement ce galvaudage peut discréditer des revendications légitimes mais il risque de favoriser la résurgence d'une forme archaïque de justice. La victime en suscitant les larmes attise la colère du peuple qui réclame un coupable chargé d'expiation des fautes de la communauté. ■

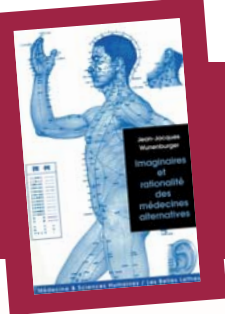


## Imaginaire et rationalité des Médecines alternatives

**J.J. Wunenburger**

Belles Lettres, 2006

Longtemps dans l'imaginaire occidental, la médecine scientifique et la médecine traditionnelle semblaient s'exclure l'une et l'autre. Cette opposition, comme le montre l'ouvrage du philosophe J.J. Wunenburger, demeure légitime à bien des égards. Les pratiques et les fondements des médecines alternatives ne sont pas solubles dans l'Evidence Based médecine. Pourtant, l'idée qu'on gagnerait à conjuguer les savoirs plutôt qu'à les opposer fait son chemin. La médecine classique, fondée sur la rationalité statistique et le principe de causalité, suscite des réserves qui demandent à être questionnées. Il faut prendre acte de l'engouement contemporain pour les médecines alternatives dans le temps même où se développe une médecine de pointe, toujours plus performante et sophistiquée. Faut-il parler de thérapies complémentaires ? L'ouvrage a trouvé le ton juste pour aborder ce débat parfois trop passionné. A la facilité de juger, il préfère la difficulté de comprendre. Patiemment il explore le monde complexe des médecines alternatives, s'interrogeant sur son statut dans nos systèmes de santé. Avec rigueur et clarté, mais sans complaisance ni a priori, il pose les vraies questions : Y a-t-il de la rationalité dans les modalités de prise en charge de la maladie qui nous paraissent relever de l'imaginaire ? Pourquoi ces autres médecines fascinent-elles les uns tandis qu'elles agacent les autres ? ■



## La soumission librement consentie

**R.-V. Joule et J.L. Beauvois**

Puf, coll. psychologie sociale, 2006

Les auteurs démontent les mécanismes de la manipulation psychologique. Dans cette nouvelle édition, ils nous rapportent les travaux scientifiques qui ont été effectués sur un phénomène d'asservissement aux ordres d'un tiers qui ne laisse pas d'étonner. Il est possible d'amener un sujet à faire en toute liberté ce qu'on exige de lui, parfois, avec une facilité déconcertante. Lisant cet ouvrage intrigant, on prend conscience de la faillibilité de la nature humaine et de la précaution avec laquelle il convient d'user du mot d' "autonomie" pourtant si répandu de nos jours. La liberté requiert la lucidité sur notre vulnérabilité. ■

