

FORUM

l'espace éthique méditerranéen

Dossier

La maladie mentale

Avant **PROPOS**

par Jean-François Mattei, Ancien ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, Membre de l'Académie nationale de Médecine, Président de la Croix-Rouge française, Fondateur de l'Espace Éthique Méditerranéen.



Q

ue le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) nous propose, dans une courte période, quatre avis portant sur l'enfant constitue un événement qui doit inciter à la réflexion. Dans une société qui égare peu à peu ses repères, replacer l'enfant au cœur de nos préoccupations, c'est redonner une raison d'espérer et de croire en la vie.

"Tout ce que l'on fait, on le fait pour les enfants, et ce sont les enfants qui font tout faire..."

Ces vers de Charles Péguy ont-ils gardé leur sens dans les contradictions de notre époque ? Désormais les progrès de la science permettent de décider quand et comment concevoir un enfant, de s'assurer de sa conformité pour le vouloir parfait. Peu à peu les droits de l'enfant paraissent s'effacer devant le droit à l'enfant alors que l'enfant-sujet devient enfant-objet en acquérant les propriétés communes aux choses dont on décide quand et dans quelles conditions on les obtient. Qu'en est-il de notre devoir de respecter l'enfant en tant que personne, de le protéger et de l'accompagner tout au long de son cheminement vers l'âge adulte sans jamais le considérer comme notre propriété ?

Après les débats sur l'éthique biomédicale et le respect de la vie, puis sur l'adoption et le droit pour un enfant d'être aimé, nous n'en finissons pas de nous interroger sur le bien-fondé de nos choix et sur les meilleu-

res attitudes possibles face aux évolutions de la science et de notre société. Davantage encore, nous n'avons plus la certitude que ce que nous faisons, est d'abord dans l'intérêt de nos enfants.

Une personne sur trois qui meurt est un enfant de moins de trois ans

Nous avons grand besoin de plonger en nous-mêmes pour un questionnement sans indulgence. Quand nous décidons d'un éventuel dépistage d'une maladie génétique tôt après la naissance, est-ce vraiment pour l'enfant parce qu'il faut agir tôt, ou ne sacrifions-nous pas son droit à l'ignorance pour mieux préserver notre avenir d'adulte ? Quand nous nous interrogeons sur les causes de comportements violents chez l'enfant, ne cherchons-nous pas à dégager notre propre responsabilité d'adultes ? Tenter de faire la part des choses entre la génétique et l'environnement, entre déterminisme et responsabilité, est d'une difficulté épouvantable.

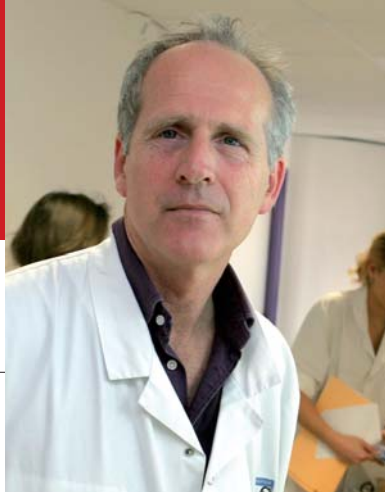
Toutes ces questions sont lourdes de conséquences en ce qu'elles sont porteuses de modifications essentielles dans la nature de nos rapports humains. D'abord entre adultes et enfants, mais au-delà entre la société toute entière et chacun de nous. Certes, il ne s'agit pas de comparer ces problèmes de pays développés à l'actualité du monde, nettement plus cruelle. Celle-ci nous rappelle qu'une personne sur trois qui meurt est un enfant de moins de trois ans, que les enfants de la guerre, égarés, disloqués et à jamais brisés sont légions. Quant aux enfants reniés, maltraités, affamés, oubliés à en mourir, comme les enfants exploités, vendus, échangés et transportés comme de vulgaires paquets, ils constituent des cohortes par millions ! Par millions ils devraient hanter nos consciences rappelant qu'ils ont droit à être aimés, accueillis, abrités et respectés par des parents et une famille.

Quand la vie sépare la filiation biologique et la filiation affective, faut-il privilégier la première au risque de compromettre la seconde qui représente la famille nécessaire, lieu d'amour, d'accueil, de rencontre, de tolérance et de partage, qui a vocation à préparer l'enfant à sa vie d'homme parmi les autres. Comment trouver les plus justes équilibres compromis par les circonstances de la vie ?

Quelles que soient les difficultés de nos interrogations, ne perdons jamais la force des raisonnements les plus simples qui reposent sur nos valeurs d'humanité. ■

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 > 9 . **DOSSIER / LA MALADIE MENTALE**

4 . **HOMMAGE**

Edouard Zarifian ou "le goût de vivre"

5 . **LE POINT SUR**

Le consentement est-il possible en psychiatrie ?

6 > 7 . **REPÈRES**

Ethiques, neurosciences et maladies mentales

8 . **LIBRE EXPRESSION**

A propos de la peur des malades mentaux

9 . **RÉACTION**

La maladie mentale n'est pas une déchéance en dignité

10 > 11 . **QUESTIONNEMENT**

Le dépistage néonatal

12 . **À PROPOS DE**

Vocation médicale de l'homme

13 . **BON SENS**

Ni tout inné, ni tout acquis...

14 > 15 . **CONTRIBUTION**

L'homme, l'éthique et la science

16 . **REGARD INFIRMIER**

Le soin de bouche : un soin accessoire ?

17 . **CONTREPARTIE**

Anticiper les problèmes posés par l'informatisation des activités hospitalières

18 > 19 . **ENSEIGNEMENTS**

20 > 21 . **INFORMATIONS - AGENDA**

22 . **COMMISSIONS**

23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.

U

ne nouvelle année universitaire commence pour l'Espace Éthique Méditerranéen. Avec une grille d'enseignement que le lecteur découvrira dans ce numéro de rentrée. Echelonnés sur quatre semaines, ces cours d'éthique rythmeront un cursus résolument transdisciplinaire. L'éthique est une œuvre à plusieurs. Non pas un catalogue de réponses toutes faites ou un prêt-à-penser moralisateur mais un effort de la pensée pour identifier les tensions entre nos valeurs.

Loin d'être réservé aux professionnels de santé, l'Espace Éthique est un lieu de rencontres avec des étudiants d'autres horizons, avec le grand public et les patients. Symbole de cette ouverture, le colloque de cette rentrée. Pour sa journée régionale d'éthique de 2007, en effet, le Comité national d'éthique a élu domicile à Marseille. Le thème de ce grand rendez-vous du 28 septembre prochain - "la science et l'enfant" - porte l'empreinte du souci des générations futures. Comment faire un usage intelligent de nos nouveaux pouvoirs médico-techniques ?

Le souci de l'amélioration de la qualité du soin est omniprésent dans notre projet hospitalier 2008-2011. Lors de sa visite estivale à La Timone, la Ministre de la Santé l'a bien souligné : l'accroissement de la qualité des soins suppose l'innovation diagnostique et thérapeutique. Celle-ci a pour nom : scanner double anneau, Gamma Knife, centre de soins des accidents vasculaires cérébraux. Ces nouvelles réalisations sont synonymes de simplification des procédures de diagnostic, d'efficacité thérapeutique, de meilleure qualité de vie des malades par la diminution de leurs séquelles.

Mais l'élaboration d'un grand projet médical doit se soucier de répartir équitablement l'offre de soins entre les diverses catégories de la population. D'une part, les sujets âgés, pour lesquels s'organise une véritable filière gériatrique au sein de notre institution. D'autre part, la population en précarité

sociale qui justifie l'ouverture depuis cet été d'une consultation externe (dite PASS) à l'hôpital de la Conception. Dans le dernier numéro de la revue "Etudes", le Professeur Mattei a mis en relief ce rôle médiateur que joue l'hôpital, à la charnière entre le médical et le social.

Pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients, il reste aussi beaucoup à faire en matière d'information médicale. Dans mon exercice quotidien de consultation, je rencontre de plus en plus de patients qui viennent non pas pour me demander un diagnostic (souvent déjà posé) ou un traitement (déjà en cours), mais des explications sur leur maladie. Ils s'interrogent sur leur devenir personnel, sur les risques de transmission de pathologies à leur descendance.

Cette question de l'information du patient est au cœur du "Petit traité de la décision médicale" que Pierre Le Coz, cheville ouvrière de cette revue, vient de faire paraître aux Seuil. Mais comme il l'écrit, c'est seulement rétrospectivement qu'on peut y réfléchir. Dans l'urgence ou dans le face-à-face avec le patient, la prise de recul est difficile. C'est après-coup qu'on peut revenir sur ce qui s'est passé avec le malade et se demander pourquoi la relation avec lui ne s'est pas déroulée sous les meilleurs auspices : pourquoi le message n'est-il pas passé ? Qu'a-t-il compris des informations qui lui ont été transmises ? Comment répondre à sa demande d'explications sans le noyer dans la surinformation ?

La correction de l'Examen national que passent nos étudiants en médecine à la fin de leur deuxième cycle, m'a convaincu qu'ils avaient la tête bien pleine. Sont-ils en passe d'avoir aussi une tête bien faite ? A la question : comment expliquez-vous au patient la découverte d'un cancer du colon ? J'ai pu constater avec admiration que les concepts de bienveillance et de respect de l'autonomie du patient sont connus par la majorité des soignants de demain. ■

Edouard Zarifian ou “le goût de vivre”

par Roland Gori, *Psychanalyste, Professeur de psychopathologie, Université de Provence.*

“Car nous avons encore tant de choses à nous dire...” C’est sur ces mots qu’Edouard Zarifian termine son dernier livre paru en février 2005, *Le Goût de vivre*, avec en sous-titre : “retrouver la parole perdue”.



Vivre avec les autres” constituait pour Edouard Zarifian le don par lequel le psychisme agence son territoire. L’amour et le désir s’emmêlent et se précipitent onctueusement dans la science, l’art et le soin. Edouard Zarifian fait partie de ces très grands psychiatres de la tradition médico-philosophique dont nous sommes aujourd’hui orphelins dans ce désœuvrement que l’on appelle “la santé mentale”.

Spécialiste des états dépressifs et de la schizophrénie, il a d’abord poursuivi des recherches en neuro-imagerie médicale et en psychopharmacologie. Il a obtenu en 1981 le Prix Anna Monica pour ses recherches sur la dépression. Mondialement reconnu par ses pairs, il en surprend plus d’un lorsqu’il dénonce les risques de dépendance qu’entraînent les psychotropes, les alliances objectives entre la psychiatrie universitaire et les industries de santé comme les conduites paradoxales des Pouvoirs Publics.

Le public l’a plébiscité et ses ouvrages comme “Les Jardiniers de la folie” (1988) et “Des Paradis plein la tête” (1994) sont devenus des best-sellers. Généreux et fraternel, Edouard Zarifian n’a eu de cesse de mettre “la science en culture”, à la portée du plus grand nombre, pour leur faire goûter les saveurs de la vie. Publié en

1996, le “Rapport Zarifian” critiquait l’excès des prescriptions de psychotropes en France qui engage la responsabilité de l’industrie pharmaceutique, des universitaires de psychiatrie (leurs conflits d’intérêts) et des Pouvoirs Publics. Depuis cette date, Edouard Zarifian a toujours pointé l’excessive consommation de psychotropes qui interroge la société bien au-delà du nombre de boîtes vendues sur le marché. Qu’est-ce que l’homme “psychotropié” nous dit sur l’évolution de notre culture et l’état du lien social ?



Plus que jamais nous avons à l’entendre dans sa mise en garde contre la tentation de l’élimination du psychisme qui a détruit la psychiatrie et qui détruirait aussi sûrement la psychologie et la psychopathologie cliniques. La clinique ne saurait admettre d’autre point de départ possible que la reconnaissance de la singularité du sujet : “nos organes sont largement interchangeables, comme le montrent les vies sauvées grâce à des greffes. Cependant, pourquoi vous et moi savons-nous que nous sommes uniques au monde ?” ■

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. Gamarre, C. Giorgantelis, 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

1. Cf Jean-Jacques Laboutière, 1996, “Les raisons de l’excès de prescription de psychotropes selon le rapport de Zarifian (1996) <http://www.afpep-snpp.org/snpp/bipp/bipp%2018/zarifian96.html>
2. Edouard Zarifian, 2005, *Le Goût de vivre*. Paris : Odile Jacob, p. 106.

Le consentement est-il possible en psychiatrie ?

par Jean-Jacques Kress, Professeur Emérite en psychiatrie, Département sciences humaines, Faculté de médecine de Brest.

Le consentement est un concept central de l'éthique médicale. Il figure dans le premier article du Code de Nuremberg établi en 1947 et se trouve en bonne place dans les dispositions juridiques et réglementaires les plus récentes. Pourtant, l'extrême diversité des situations et la singularité des personnes rendent le consentement complexe. C'est particulièrement vrai de la psychiatrie où se présente le paradoxe de faire appel au discernement et au pouvoir d'autodétermination chez celui ou celle dont les capacités sont peut-être altérées.

R

emarques préliminaires
sur le consentement

Lors de la recherche du consentement, le patient est amené à quitter la position d'objet de l'action pour se trouver en situation d'interpellation subjective, en situation de personne appelée à prendre la parole. Cependant, consentir à l'action médicale c'est consentir à un savoir qui s'exerce sur le corps, un savoir fortement orienté vers l'acte, sa réalisation. Cette pente vers l'acte confère au savoir de la médecine une allure contraignante rendant l'opposition et le refus difficile.

Le consentement est également affecté par ce qu'on appellera la position symbolique du médecin, en rapport avec la place de la médecine dans la société. Après avoir été longtemps dominatrice autant que savante, cette position en surplomb du médecin est actuellement en voie de transformation si bien qu'elle est moins nettement discernable, quoique toujours agissante. La dimension symbolique de la fonction médicale se manifeste par des effets de soumission et d'inhibition chez le malade. En même temps, elle est un des ressorts de la confiance. Le consentement est au cœur de cette contradiction. Le consentement est contradictoirement soumission à la suprématie médicale et réappropriation par le patient d'une partie de ce pouvoir.

Le consentement en psychiatrie

Ici le rapport au savoir revêt un caractère beaucoup plus flou et incertain qu'en médecine somatique. Il est d'emblée complexifié par le fait que c'est sur le psychisme que les actions thérapeutiques visent à s'exercer. D'une part, le savoir de la psychiatrie fait intrusion dans l'intériorité du sujet. Il affecte la globalité de sa personne, met en jeu la capacité de se représenter soi-même.

La contrainte doit prendre sens aux yeux du malade

D'autre part, les troubles psychiatriques peuvent fragiliser la cohésion des représentations du patient. L'humeur sévèrement dépressive, le délire ou la dissociation aboutissent parfois à des distorsions de l'information telles que le consentement n'exprime plus réellement la volonté de la personne. La dimension liée à la position symbolique du médecin est plus forte qu'en médecine somatique. Le patient ne veut pas que le soulagement de son trou-

ble se paie d'une dépendance par rapport au praticien. Du reste, il n'est pas rare de constater des consentements ou des refus paradoxaux.

Lorsque le médecin prend la décision d'exercer la contrainte ou d'outrepasser le consentement, il est nécessaire que la relation soit conduite en sorte que le patient se sente le moins possible sujet au caprice de l'arbitraire d'une autre personne, sans référence à la loi. Ceci n'est possible qu'à la faveur d'informations explicatives dans le cadre d'un lien qui aura demandé du temps pour s'établir. Si la contrainte, comme c'est souvent le cas, intervient en situation d'urgence, la reprise rétrospective du cours des événements liés à l'exercice de la contrainte est nécessaire, dans le cours ultérieur de la relation de soins pour que la contrainte prenne sens aux yeux du malade.

Les textes juridiques et réglementaires ne peuvent pas intégrer la complexité du consentement en psychiatrie. Cette complexité, déjà manifeste en médecine somatique, est redoublée par les troubles psychiques. Nous sommes au plus loin d'une conception binaire du consentement et de son rapport exclusif à la rationalité d'un sujet abstrait. C'est en cultivant l'esprit de doute et la conscience de l'opacité qui enveloppe le consentement du patient que le psychiatre peut accéder à une authentique relation de confiance avec lui. ■

Ethique, Neurosciences et maladies

par André Nieoullon, Professeur à l'Université de la Méditerranée, responsable de l'École doctorale des sciences de la vie et de la santé, Vice-président de la Société française des Neurosciences.

Dans le domaine des sciences du cerveau la réflexion éthique n'est pas nouvelle. Depuis longtemps se posent des questions sur le siège de l'âme ou la nature de l'esprit. Cependant, les avancées considérables des connaissances en neurosciences ont contribué à renouveler cette problématique. Depuis le début des années 2000, la question de l'éthique paraît explicitement posée dans des colloques de neurosciences, où émerge véritablement une nouvelle discipline qui enrichit la réflexion : la neuroéthique.



Le cerveau n'est pas un organe comme les autres. C'est sur le socle de cette évidence que s'articulent les questions majeures de la neuroéthique : où s'arrête la maîtrise de ses comportements par l'individu ? Ou bien encore, s'agissant par exemple de psychopharmacologie (médicaments antidépresseurs, psychostimulants) et aujourd'hui de stimulation intracérébrale, dans quelle mesure l'homme a-t-il le droit d'agir sur la volonté de ses semblables ? La question se pose aussi de savoir où, dans ce contexte, s'arrête la sphère "privée" ? La justice, par exemple, peut-elle utiliser des moyens d'agir sur la volonté résultant des travaux des neurosciences ?

Questionnement sur l'approche neurochirurgicale des maladies mentales

S'agissant plus spécifiquement des pathologies psychiatriques, une des questions concerne l'application des techniques de stimulation intracérébrale hors électrothérapie conventionnelle. Ces techniques sont mises à profit avec succès depuis de longues années pour améliorer certains patients neurologiques dans le cas de tremblements, de maladie de Parkinson plus généralement, ou encore de dystonies. Pour avoir participé avec beaucoup d'autres à la mise en pratique et à la recherche des fondements neurobiologiques de ces techniques neurochirurgica-

les, mes collaborateurs et moi-même avons aussi contribué au débat sur les limites de ces méthodes, en particulier sur les conséquences pas toujours neutres de ces stratégies sur les comportements sociaux et cognitifs de patients par ailleurs parfaitement améliorés sur le plan moteur. La question se pose aujourd'hui de l'extension de ces protocoles - il est vrai réversibles - (on peut arrêter de stimuler ou retirer sans dommage apparent les électrodes au cas où...) aux troubles obsessionnels-compulsifs (TOC), et maintenant aux états dépressifs.

Dans ce contexte, il semble que nous retombons aujourd'hui dans un empirisme qui engage tout un chacun, à "se hâter lentement"... En effet, contrairement aux syndromes moteurs où notre connaissance des réseaux neuronaux impliqués dans le contrôle du mouvement était, à l'époque de la mise en œuvre de ces stratégies, relativement avancée, dans le cas des TOC et surtout des syndromes dépressifs, nous n'en sommes pas là... Curieusement, nos collègues américains d'ordinaire si prudents ont ici pris l'avantage en implantant déjà pas mal de patients... En France la question est posée et quelques tentatives sont en cours. Mais la question de savoir si on peut le faire ou si on doit le faire est posée, ce qui provoque la montée au créneau de nombreux psychiatres, notamment d'obédience psychanalytiques, jurant au retour d'une forme de psychochirurgie et d'aliénation rejoignant les pires

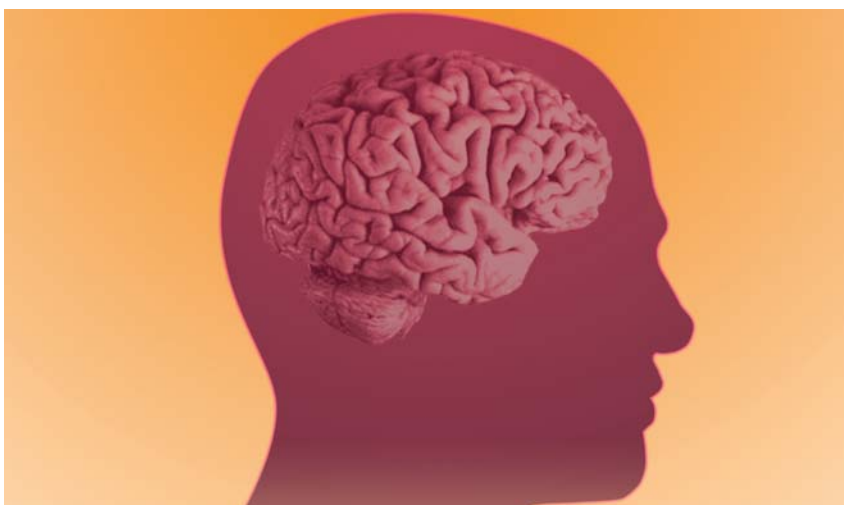
moments de la lobotomie frontale et brandissant le spectre de Moniz !

Il est raisonnable de soutenir aujourd'hui que la maladie mentale ne se réduit pas à quelques désordres de neurones particuliers et que l'hétérogénéité de ces maladies doit être prise en compte avant de décider de telle ou telle action thérapeutique. Il faut se souvenir que c'est la résistance au traitement qui a incité à mettre en pratique ces méthodes pour les patients parkinsoniens. Faut-il alors considérer que la porte serait ouverte dans le cas de dépressions résistantes absolument aux traitements médicamenteux ? La question est posée, sans en avoir la réponse.

Questionnement sur les traitements médicamenteux

La problématique des psychotropes soulève depuis les années 60 de nombreuses questions d'éthique dont les plus caricaturales sont exprimées par la notion de "camisole chimique", et par l'utilisation, sous certains régimes, de ces médicaments très puissants pour annihiler la volonté d'opposants qui n'avaient rien de patients... La question posée ici peut revêtir plusieurs aspects. Peut-on agir par des drogues sur les comportements déviants d'autrui, tels les abus sexuels rapportés ici et là sous l'effet de cette substance nommée GHB ? Plus insidieusement, l'utilisa-

mentales



tion généralement bénéfique de médicaments anti-dépresseurs peut parfois provoquer des comportements inadaptés au contexte social dans lequel se trouve le patient. Certains euphorisants conduisent, par exemple, à des situations mal à propos, voire même déplacées, avec des conduites jugées inconvenantes par l'entourage social du patient... Telles aussi ces substances qui interfèrent avec la sphère émotionnelle où une sorte d'indifférence préside à des comportements sociaux jugés inappropriés.

Dans un autre registre, l'une des questions d'actualité amplifiée par les médias est de laisser croire que l'on peut augmenter les capacités mnésiques à l'aide d'une sorte de potion magique, en brandissant ici et là le spectre de la maladie d'Alzheimer. Certes, les avancées des connaissances dans le domaine de la psychopharmacologie nous ont amenés à améliorer le comportement social et l'autonomie de certains patients aux stades débutants ou modérés de la maladie en retardant (parfois de plusieurs mois) le moment de l'inéluctable. Mais que d'aucuns prétendent que l'on peut améliorer les performances cognitives et notamment la mémoire en dehors de la patholo-

gie pose plusieurs questions : d'abord, quel usage pourrait-on faire de ces "dopants mnésiques" en considérant simplement la problématique des concours ? Ensuite, il faut comprendre qu'en l'état actuel de nos connaissances, il s'agit plutôt de stimuler les processus attentionnels, seuls accessibles, ou encore d'accroître la vigilance de façon quelque peu démesurée... en sachant que la réduction momentanée du sommeil devra être compensée plus tard... C'est aussi la problématique des psychostimulants de type amphétaminique dont on sait qu'ils permettent une meilleure performance tout en hypothéquant l'avenir proche en terme de récupération. Nous sommes là aux confins de l'addiction sous toutes ses formes et avec toutes ses conséquences.

Hors pathologie lourde, l'utilisation à grande échelle des médicaments psychotropes pose la question de savoir si ces médicaments sont "utiles" ou simplement "de confort" ? Tout le monde sait que la France constitue le premier pays consommateur de psychotropes en tous genres au monde... Pourtant ces médicaments sont tous de nature symptomatique et n'agissent pas sur les causes, encore largement

inconnues, des troubles de l'humeur et des comportements. Dans un certain nombre de cas, ils sont nécessaires pour prendre en charge la maladie mentale. Mais dans une majorité de cas où s'exprime plutôt une souffrance psychique, on peut imaginer qu'en agissant sur la douleur ressentie, ces médicaments puissent contribuer à faciliter un travail de mise en relation et d'écoute, qui relève plutôt de l'approche psychanalytique.

A titre d'illustration, on peut mentionner que, dans le cas des syndromes dépressifs et des troubles modérés de l'humeur, l'utilisation des anti-psychotiques atypiques (faibles antagonistes des récepteurs dopaminergiques par rapport aux neuroleptiques, comme le sulpiride, l'amisulpride, le rispéridone, etc.) est basée majoritairement sur des prescriptions émanant de médecins généralistes, à des doses moyennes supérieures à celles prescrites par les psychiatres. Ceci pose la question de l'information scientifique et des bonnes pratiques : qu'en est-il des connaissances réelles des mécanismes d'action de ces substances dans le contexte de pathologies mal définies, dont les causes restent pour le moins plutôt floues ?

Ceci ne signifie pas que l'on ne doit pas prendre en charge ces patients, mais que le recours à ces molécules doit faire l'objet d'une réflexion éthique. Nous avons des exemples du risque de dérive dans la prescription de certains de ces psychotropes en institution de personnes âgées. Avec le vieillissement de la population, la tentation sera peut-être forte de chercher, par une sorte de contention chimique, à entretenir une certaine "paix sociale"... Parce que ces perspectives sont malheureusement plausibles, c'est l'esprit critique et non le triomphalisme qui doit présider aux découvertes en neurobiologie. ■

A propos de la peur des malades mentaux

par Dr Nicole Cano, Praticien hospitalier, Pôle Psychiatrie Centre, Marseille.

La dangerosité des patients psychiatriques est abordée dans les médias de manière circonstancielle en fonction d'informations rapidement et mal relayées, sources de confusion pour l'opinion publique. Le sentiment de peur vis-à-vis des malades mentaux qui en résulte est d'autant plus vif qu'il réactive l'angoisse de la folie présente en tout un chacun. Parallèlement, la psychiatrie est convoquée de manière extensive par le champ social dans la prévention de la délinquance.

Se méfier des amalgames trompeurs

La dangerosité sociale est liée à la probabilité de commettre une infraction contre les personnes ou les biens. Si la notion de risque lui est inhérente, sa valeur scientifique est contestée et sa valeur prédictive faible. Pourtant, les thématiques du risque et de la dangerosité ont pris une ampleur sociologique et médiatique considérable au cours des deux dernières décennies dans notre société, parallèlement au délitement des institutions garantissant le lien social.

La dangerosité psychiatrique, elle, est un risque de passage à l'acte directement lié à une pathologie psychique structurée, et notamment au délire. Elle ne peut être abordée sans tenir compte du rôle joué par les facteurs situationnels : des paramètres individuels (comme la prise d'alcool et de toxiques) et/ou un environnement socio-familial défavorable.

Si l'existence d'une corrélation entre criminalité et troubles mentaux est reconnue dans des travaux épidémiologiques récents, tous les auteurs s'accordent à dire que la violence et les crimes pouvant être exclusivement attribués à la maladie mentale ne représentent en réalité qu'une faible proportion de la criminalité générale. La plupart des personnes souffrant de troubles mentaux ne commettront jamais d'infractions graves et seront plus probablement victimes d'autrui.

tions graves et seront plus probablement victimes d'autrui.

La psychiatrie n'a pas pour rôle de prévenir toutes les infractions

Les enjeux thérapeutiques et éthiques

Pour autant, la violence liée à la pathologie mentale existe et sa contenance nécessite un cadre protecteur et organisé dans une intention thérapeutique. Elle est du ressort d'une équipe soignante formée à l'approche relationnelle individuelle, groupale et institutionnelle. Les mesures de gestion de la violence sociale (renfermement, vidéosurveillance) risquent, si elles sont appliquées au traitement des malades mentaux, de renforcer les angoisses de persécution des patients, voire engendrer elles-mêmes des réactions agressives des malades telles

qu'on les observait dans les structures asilaires. De telles réactions paraissent rétroactivement légitimer le système coercitif. Le meilleur garant contre cette forme de violence passe par la qualité du lien thérapeutique que des soignants expérimentés et suffisamment nombreux peuvent tisser avec les patients.

Par ailleurs, l'usage de la psychiatrie à l'encontre de la déviance sociale interroge sa légitimité en tant que pratique médicale au sens strict du terme : doit-elle avoir pour rôle de prévenir les infractions ? Quelle serait la validité d'une discipline dès lors que son périmètre d'action serait illimité ? La fonction de la psychiatrie est de soigner la maladie singulière, de prévenir et de traiter le passage à l'acte en tant que symptôme et non en tant que délit. Sa finalité n'est pas de répondre de toutes les déviations du comportement. La société doit se garder d'une vision trop sécuritaire de la psychiatrie, d'autant qu'elle alimente ainsi la confusion entre malades mentaux et délinquants.

Si la psychiatrie se dilue dans le social, elle risque de devenir répressive, moins thérapeutique et suspectée par ceux qui ont le plus grand besoin d'avoir confiance en elle. Il s'agit donc bien de saisir les enjeux éthiques qui traversent le champ de la psychiatrie actuelle afin d'éviter la stigmatisation des malades mentaux. ■

La maladie mentale n'est pas une déchéance en dignité

par le Dr Farida Brahimi, Psychiatre, CHU Frantz FANON de Blida, Algérie.

Le fait n'est pas nouveau : la psychiatrie peine à être reconnue comme une spécialité identique aux autres disciplines médicales. Médecine singulière, son articulation à la médecine somatique demeure incertaine. Les tentatives de transcender les clivages n'ont certes pas manqué. Mais pas toujours avec l'effet escompté. Paradoxalement, de l'ouverture des portes de l'asile aux différentes disciplines médicochirurgicales, la psychiatrie a tout perdu : les lits, la qualité de soins, et même l'accès aux soins. Ironie du sort : c'est dans la ségrégation que la psychiatrie se portait bien.

Nos observations quotidiennes nous laissent parfois perplexes devant la phobie rampante que l'on devine à travers les pratiques de rejet (sinon de mépris) des équipes psychiatriques et des malades mentaux par certains de nos confrères. Il est malaisé d'en parler car ce type de remarque est toujours perçu comme une provocation ou un appel à la polémique. Or il s'agit seulement pour nous de rappeler l'universalité des valeurs de notre profession : nous pratiquons des médecines différentes mais nous partageons tous un même patrimoine moral.

Nous avons choisi de nous occuper des autres, de ce qu'ils ont de plus cher : leur santé, leur corps et leur existence. En ce sens, se soumettre à des règles rigoureuses régies par le respect de la personne ne

devrait pas être une contrainte. Force est de constater que dans son parcours de soin, le patient psychiatrique a parfois le choix entre la réclusion et la solitude. Lorsqu'on lui prodigue des soins, on lui laisse entendre que c'est malgré sa folie. Quand on les lui refuse, on ajoute que ce n'est pas à cause de sa folie. Dans un cas comme dans l'autre, il reste prisonnier d'une catégorisation forte et discriminante.

Au-delà du corps médical, c'est toute la société qui doit s'interroger sur son rapport aux personnes souffrant de troubles psychiques. La complexité d'un être humain interdit de réduire l'épaisseur de son être à une série d'aberrations caractérielles, affectives, intellectuelles ou comportementales. On doit interroger les penchants qui nous inclinent à les répudier et à les mépriser au

motif qu'ils seraient sales, agressifs et nauséabonds. Dès que nous sommes sensibles au désespoir du malade mental, nous ressentons pour lui le même respect que pour tout autre patient. La dignité est la même pour tous, quel que soit le caractère de la pathologie, psychique ou somatique. Les textes ayant célébré la dignité humaine ont toujours mis l'accent sur l'aspiration à la reconnaissance qui fait de l'être humain le plus vulnérable de tous les êtres. On ne peut parvenir à l'estime de soi si on n'est pas estimé dans le regard d'un autre.

C'est en ce sens que Pascal a pu écrire : "nous avons une si grande idée de l'âme de l'homme que nous ne pouvons souffrir d'en être méprisés, et de n'être pas dans l'estime d'une âme ; et toute la félicité des hommes consiste dans cette estime". ■

Commission éthique et psychiatrie

Nicole Cano, Praticien Hospitalier, Pôle psychiatrie Centre, Marseille.

Cette commission s'est réunie pour la première fois en février 2007 et fonctionne sur le mode d'un groupe de travail multidisciplinaire bimestriel. Son objectif est de saisir les questions éthiques au cœur de l'action psychiatrique afin de réintroduire le patient en tant que personne. L'organisation d'un colloque en 2008 permettrait d'élargir

les réflexions et faciliterait des "retombées pratiques" en sensibilisant d'autres équipes soignantes ou acteurs du champ sociopolitique. Nous avons choisi d'interroger cette année la thématique du risque en psychiatrie. Peut-on se référer exclusivement à des éléments quantifiables tels des scores, des échelles, pour évaluer le risque ? Quelle

est l'influence des éléments subjectifs tenant aux soignants ? Accorder une permission "à risque" ne constitue-t-il pas un pari thérapeutique fondé sur le principe de bienfaisance (la permission peut avoir un intérêt thérapeutique pour le patient) et le principe d'autonomie (en misant sur sa responsabilité) ? ■

Le dépistage néonatal

par le Pr Jacques Sarles, Vice-président de l'Association française pour le dépistage néonatal (AFDPHE), Service de Pédiatrie multidisciplinaire de la Timone, Marseille

Le dépistage néonatal est entré dans nos pratiques depuis maintenant plus de 30 ans. Ainsi, plus de 20 millions d'individus nés sur le sol français en ont bénéficié. C'est devenu un acte obligatoire de notre histoire médicale. Un premier acte tellement discret que bien peu s'en préoccupent. Pourtant, il demande de la part des équipes un investissement fort. D'une part, en raison de la lourdeur de la tâche (pour notre région PACA + Corse, 70 000 nouveau-nés bénéficient chaque année de 5 tests biologiques). D'autre part, parce que derrière l'apparence de routine, les questionnements posés par le dépistage néonatal sont nombreux et évolutifs.

A

u début des années 70, alors qu'on venait de découvrir que le régime sans protéine guérissait les enfants de la terrible encéphalopathie phénylcétonurique, Guthrie mettait au point un dosage biologique simple de la phénylalanine sérique et surtout avait l'idée géniale d'utiliser le papier buvard comme véhicule du sang des nouveau-nés. Il ouvrait ainsi la possibilité d'un dépistage précoce de masse qui a permis à ce jour de sauver des dizaines de milliers d'individus à travers le monde.

A la même époque, Wilson et Jungner dictaient les critères à remplir pour prétendre à un dépistage néonatal de la maladie. Il fallait qu'elle fut fréquente (> 1/15000), grave, soignable avant la constitution de troubles irréversibles, qu'on disposât d'un test simple, reproductible et efficace, pour un rapport coût/bénéfice acceptable.

La phénylcétonurie répondait parfaitement à ces critères et devenait ainsi le modèle à suivre. Rapidement, l'hypothyroïdie congénitale allait s'y ajouter. Jusque-là les questions d'ordre éthique étaient peu nombreuses et permettaient au dépistage néonatal de s'installer solidement dans les pratiques médicales.

Premiers questionnements éthiques

La première interrogation éthique apparut avec le neuroblastome. Le dépistage permettait certes d'identifier les enfants destinés à développer une tumeur maligne. Cependant, il faisait parallèlement apparaître un grand nombre d'enfants dont la tumeur

aurait spontanément régressé sans recours médical. Le dépistage engendrait ainsi un coût médical important et inutile et plongeait de nombreuses familles dans une anxiété non justifiée a posteriori. Ce dépistage fut partout abandonné, non sans mal toutefois, car il est aussi difficile d'arrêter une activité de ce genre que de la mettre en place.

Un autre questionnement fut soulevé lors du dépistage de la drépanocytose. La reconnaissance précoce de cette maladie permet de prévenir les infections graves, parfois mortelles de la petite enfance. Cependant le test de dépistage étant onéreux, les populations concernées particulières et assez bien identifiées, il fallait limiter sa pratique aux nouveau-nés à risque. Or un dépistage ciblé conduit à sélectionner des individus en raison de leurs ascendances ethnique. Problème éthique d'ordre général, mais également individuel pour le personnel pratiquant les tests de dépistage en maternité à qui revient la charge de cette reconnaissance ethnique.

En pratique, les équipes médicales sont habituées à orienter leurs démarches diagnostiques sur les considérations ethniques (maladie périodique par exemple) et le ciblage du dépistage est accepté sans difficulté. Il n'est pas pour autant réalisé avec une fiabilité absolue. S'il est assez difficile pour certaines populations à risque élevé aisément identifiables (populations noires), il est beaucoup plus subtil pour les populations du pourtour

méditerranéen. De là, des erreurs d'estimation et des dépistages manqués. Faut-il pour cela abandonner ce dépistage qui évite à un nombre élevé d'enfants les complications de la drépanocytose ? Faut-il au contraire le généraliser à l'ensemble de la population ? Cette dernière hypothèse, sans doute la plus acceptable, ne sera envisageable que lorsqu'on disposera d'une technologie peu coûteuse.

Le cas de la mucoviscidose

Plus récemment a été généralisé en France le dépistage néonatal de la mucoviscidose. Notre pays est ainsi le premier à l'avoir institué à une échelle nationale. Ce dépistage ne répond pas strictement aux exigences des critères de Wilson et Jungner. En effet, si les critères de la fréquence et la gravité sont respectés, on ne dispose pas à ce jour d'un traitement curatif de la mucoviscidose. Cependant, les arguments prouvant qu'un dépistage précoce améliore le pronostic et la qualité de vie des malades s'accumulent, notamment parce que l'organisation de la prise en charge en centre spécialisé dès le dépistage néonatal prouve chaque jour ses effets bénéfiques. Il reste, malgré tout, un certain nombre de questions. Le marqueur de dépistage est la trypsine immuno-réactive (TIR) qui est sensible mais assez peu spécifique. Pour améliorer cette spécificité, on recherche chez les nouveau-nés ayant une TIR élevée, les mutations les plus fréquentes du gène de la mucoviscidose (gène CFTR). En France, les lois de bioéthique



exigent qu'un consentement éclairé soit obtenu des deux parents pour la réalisation de ce test. Ce consentement doit être recueilli dès le prélèvement, "au cas où", afin de ne pas inquiéter inutilement tous les parents des nouveau-nés ayant une TIR néonatale élevée sans pathologie sous-jacente.

L'expérience montre que le formulaire de consentement qui figure au dos des cartons de prélèvement n'est que rarement signé par les deux parents. Par ailleurs, cette signature est faite après une explication rudimentaire et non fournie par un médecin comme l'exige la loi. Faudrait-il pour autant priver de ce dépistage tous les enfants dont les deux parents n'auraient pas donné leur consentement après une consultation médicale spécialisée ?

Une autre conséquence de ce dépistage utilisant la biologie moléculaire est qu'il fait apparaître un nombre élevé d'hétérozygotes qui n'auraient jamais été connus sans cela. Cette découverte qui engendre presque automatiquement une enquête génétique familiale a certes l'avantage de pouvoir aboutir à quelques diagnostics prénataux. Elle n'en a pas moins l'inconvénient d'être souvent mal comprise des familles, générant des inquiétudes durables. Enfin, le recours à la biologie moléculaire aboutit au diagnostic, et donc à la mise dans le circuit de prise en charge traditionnel, de formes dites "frontières" dont le pronostic moins péjoratif oblige à se poser la question de l'utilité d'un dépistage. Le recours à une stratégie de dépis-

tage sans biologie moléculaire pourrait être une réponse à ces questions.

L'activité de dépistage néonatal n'est pas qu'une routine de laboratoire

L'apparition d'une nouvelle technique, la spectrométrie de masse en tandem (MS-MS) pose des problèmes stratégiques difficiles pour les dépisteurs. En effet, cette technique est très séduisante par sa puissance de travail. Elle peut faire en quelques heures sur une seule machine ce qui nécessite plusieurs jours et plusieurs appareils avec des techniques traditionnelles. En outre, l'étendue de son spectre d'investigation permettrait d'augmenter très largement le nombre de maladies métaboliques dépistables à la naissance. L'inconvénient est qu'elle ne peut être sélective et qu'utilisée en stratégie de dépistage de masse, elle identifierait des enfants atteints de maladies aujourd'hui incurables. Devrait-on en informer les familles ? Devrait-on masquer ces résultats ?

Un questionnement rétrospectif

Pour boucler la boucle, le dépistage de la phénylcétonurie, au départ si peu générateur de questions nous a mis récemment face à un problème de prise en charge à long terme des patients atteints de mala-

dies dépistées à la naissance. Le régime sans phénylalanine est en général prescrit pendant une petite dizaine d'années, l'hyperphénylalaninémie n'étant toxique pour le cerveau que pendant sa phase de maturation. Aussi les patients dépistés au début de notre expérience sont depuis des années à un régime libre et se sont souvent détachés de toute surveillance médicale. Or l'hyperphénylalaninémie maternelle est toxique pour le cerveau fœtal, conduisant à une encéphalopathie profonde si la mère n'a pas, grâce à un régime strict, rétabli son taux sérique de phénylalanine dès avant la conception. Nous devons donc retrouver toutes les jeunes femmes phénylcétonuriques en âge de procréer pour les convaincre de n'envisager une grossesse que sous un régime entrepris et contrôlé avant la conception. Malheureusement certaines de ces jeunes femmes sont perdues de vue et toutes ne suivent pas les recommandations qui leur sont faites, ce qui aboutit à des conseils d'interruption volontaire ou médicale des grossesses.

Ainsi l'activité de dépistage néonatal, action de santé publique discrète mais exemplaire par son ampleur (100% de la population) et son efficacité (plusieurs milliers d'enfants voués à une encéphalopathie profonde entrés aujourd'hui dans une vie active parfaitement normale) n'est pas qu'une routine de laboratoire. Elle amène à soulever des questions importantes auxquelles l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'enfant (AFDPHE : www.afdphe.asso.fr) s'efforcent de répondre au mieux. ■

Vocation médicale de l'homme

par Alain Cordier, Président de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Président du Conseil d'orientation de l'Agence de la Biomédecine, Ancien Directeur Général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

“Vocation médicale de l'homme”, ainsi s'exprimait Emmanuel Lévinas. Ce mot ouvre un chemin et une espérance en soulignant un appel décisif à chercher le sens d'une vie consacrée à lutter contre la maladie, la souffrance et la mort.

Confrontés à une somme croissante de contraintes de toutes natures, nombreux sont les médecins et les soignants à percevoir l'avenir comme une impasse lorsqu'ils l'envisagent. En venir alors à l'éthique n'est ni nostalgie, ni illusion, ni fuite, ni vœux pieux, ni idéologie. Tout au contraire, il s'agit d'entendre la réflexion éthique comme la voie de l'espérance pour briser les murs de l'impasse.

L'éthique semble parfois devenir un luxe, venant légitimer d'autres considérants moins glorieux. Or ce qui est en jeu avec le questionnement éthique engage tout autrement l'exercice médical et soignant. Lévinas invite à tenir la conscience en éveil. L'exigence de cette pensée, c'est d'entrevoir un décentrement. “Conscience en éveil”, cette expression-là guide vers la découverte d'une inquiétude éthique comme impossibilité de s'en tenir à la quiétude du savoir, du vouloir et du pouvoir.

L'audace est de chercher à comprendre que l'éthique interpelle le mode même de penser et d'agir, en mettant en question tout pouvoir, tout savoir, tout vouloir par la responsabilité pour autrui. Renversement décisif que celui-là : mettre au jour que le subjectif naît dans la responsabilité. Ce qui paraît à l'humain comme vulnérabilité signifie un appel à la responsabilité, une responsabilité incessible, un jamais quitte du blessé de la vie et de sa souffrance. Alors

lorsque Lévinas parle de la “vocation médicale de l'homme”, je comprends qu'il signifie par là l'impossibilité de passer son chemin lorsqu'il s'agit de solitude, de handicap, de souffrance et de mort.

**La confiance
naît dans l'espoir
d'être délivré
de la souffrance**

C'est sans doute pourquoi l'exercice médical s'est lentement construit comme la rencontre entre une conscience et une confiance. La confiance naît dans l'espoir intime d'être délivré du fardeau de la souffrance. Elle est dans la conscience offerte par le médecin et le soignant, ne souffrant d'aucune insuffisance parce qu'il s'agit d'aller jusqu'à comprendre le dire sans être piégé par le dit.

Puisque la confiance appelle la conscience, une réflexion éthique s'impose. Parce qu'aucune recommandation ne peut recou-

vrir tous les cas de figure, ni comprendre la singularité de chaque malade. Parce que mieux dépenser ne se justifie que pour d'abord mieux soigner, au prix d'un meilleur discernement partagé en recherchant le mieux possible pour tous et non pas l'excellence pour seulement quelques uns. Parce que l'exigence du discernement surgit de plus en plus de la confrontation avec l'interdit, voire de sa transgression.

Alors on comprend que l'ensemble que forment la déontologie, les comités d'éthique, les conventions internationales, les éthiciens, ne suffit pas. Les professionnels ont besoin d'un temps de discernement sans se réfugier trop vite dans des réglementations hâtives ou des déclarations péremptoires.

L'urgence est alors de donner corps aux espaces de réflexion éthique. Cette création législative de 2004 est issue de l'expérience que j'ai souhaitée voir se développer dès 1995 à l'assistance publique-hôpitaux de Paris, mais aussi des recommandations que j'ai remises dans le cadre du rapport “éthique et professions de santé” au ministre de la santé en 2003 comme de l'avis qui a suivi du comité consultatif national d'éthique. Il est stupéfiant de devoir constater l'absence à ce jour de textes d'application. Il devient temps d'y remédier. J'imagine partager cette volonté avec le lecteur de Forum, lui qui connaît la richesse de l'apport de l'espace éthique méditerranéen. ■

Ni tout inné, ni tout acquis

par Bertrand Jordan, Biologiste moléculaire, Fondateur de Marseille-Nice Génomole, Auteur de "Thérapie génique : espoir ou illusion ?" éd. Odile Jacob, 2007.

Le débat sur l'inné et l'acquis revient régulièrement sur la scène médiatique. A ceux qui estiment que le poids de l'inné pèse très lourdement sur nos comportements, certains auteurs rétorquent que nous sommes façonnés, non par nos gènes, mais uniquement par notre environnement. A vrai dire, aborder la discussion en ces termes, c'est se condamner à un dialogue de sourds.

C

es oppositions manifestent en fait deux manières d'envisager l'homme et la société : l'une, appelons-la progressiste pour aller vite, croit aux vastes potentialités de l'être humain et refuse l'idée qu'il soit déterminé par ses gènes. L'autre, que nous qualifierons de conservatrice, minimise l'importance des conditions sociales et veut attribuer la plupart des dysfonctionnements à l'individu et à ses gènes plutôt qu'à son environnement. La réactivation permanente de ce débat est liée aux immenses progrès de la génétique. Nous avons élucidé nombre de maladies héréditaires, lu les trois milliards de lettres de notre ADN et commencé à mieux comprendre les relations entre nos gènes et notre physiologie, notre santé et, peut-être, certains aspects de nos comportements. L'ère de l'ADN est advenue avec des excès particulièrement visibles dans le monde anglo-saxon : les prétendues découvertes du "gène de l'homosexualité", du "gène de l'autisme" ou même du "gène de la religion" sont médiatisées à partir de données scientifiques fragmentaires et qui s'avèrent par la suite sans fondement réel.

Pour le généticien que je suis, il est néanmoins indéniable que nous sommes influencés par nos gènes - plus exactement par les allèles dont nous sommes porteurs : ce qui nous distingue les uns des autres, c'est l'existence de versions légèrement différentes de nos gènes communs. Certains

allèles peuvent entraîner des maladies héréditaires, comme la myopathie, la mucoviscidose ou la chorée de Huntington.

Il n'est pas aisé d'étudier le rôle des gènes dans nos comportements

Mais de tels cas sont heureusement exceptionnels, et l'influence de ces variants est d'habitude plus subtile : l'un pourra augmenter le risque de diabète, tandis qu'un autre, au contraire, protégera contre l'hypertension artérielle... Il n'est néanmoins pas aisé d'étudier le rôle des gènes dans le comportement humain. D'abord parce que notre population est hétérogène : nous sommes "tous parents, tous différents", ce qui complique toute comparaison. Ensuite parce que le rôle de la culture, de l'éducation, de l'environnement familial et social tend à brouiller l'éventuelle contribution des gènes. Et, enfin, parce que ce sujet

porte une telle charge idéologique et médiatique qu'il est difficile aux médias et même aux chercheurs de s'en abstraire et de rester objectifs.

Il n'en reste pas moins que certains résultats sont indéniables, que la schizophrénie et l'autisme, par exemple, comportent une importante composante génétique. Cependant, les très nombreux travaux menés depuis une dizaine d'années n'ont pas trouvé "le" gène de l'autisme ou de la schizophrénie : des dizaines, peut-être des centaines de gènes sont en cause et c'est la conjonction de nombreux variants défavorables chez une même personne, jointe parfois à un événement traumatique, qui provoque la maladie. De même, pour la tendance à la dépression : certains allèles de gènes impliqués dans le fonctionnement cérébral favorisent l'apparition d'une réaction dépressive aux accidents de la vie.

La part de l'inné n'est donc pas nulle - elle n'est pas pour autant déterminante ni fatale. Notre destin n'est pas inscrit dans nos gènes, même si chacun de nous porte dans son patrimoine génétique un terrain plus ou moins favorable au développement de tel ou tel type de tempérament. Et ces différences ne remettent en cause ni l'égalité des citoyens, ni la nécessité de remédier aux causes sociales des maladies psychiatriques et des troubles de la personnalité... ■

L'homme, l'éthique et la science

par Jean-Claude Ameisen, Directeur de recherche à l'Inserm et Président du comité d'éthique de l'INSERM, Membre du Comité Consultatif National d'Éthique.

L'une des plus grandes révolutions scientifiques de ces 150 dernières années a probablement été l'idée que l'ensemble de l'univers, y compris l'univers vivant, est en devenir. Qu'il a évolué en dehors de tout projet, de toute intentionnalité et de toute finalité, à partir d'un mélange de contingences et de relations de causalité que nous appelons les lois de la nature. Ces notions ont contribué à estomper les frontières entre des entités autrefois considérées comme radicalement distinctes: la matière et le vivant, les cellules et les êtres qu'elles composent, l'animal et l'humain, le corps et l'esprit... Avec quelles implications sur le plan éthique, en particulier sur notre représentation de l'être humain ?

L'homme mis en question par son propre savoir

Lorsque nous nous demandons ce qu'est la nature humaine, et que nous remontons le temps à la recherche d'une essence, au sens platonicien du terme, nous découvrons une cellule : la cellule-œuf fécondée qui nous a donné naissance. Jusqu'à quel point notre identité et notre avenir étaient-ils déjà inscrits dans cette cellule ? Lorsque nous poursuivons ce chemin au travers de notre généalogie, nous découvrons les derniers ancêtres primates non humains que nous partageons avec les chimpanzés il y a six millions d'années. Nous réalisons alors que les premiers êtres humains étaient des primates anormaux. Et nous retrouvons cette notion d'émergence.

Les avancées de la biologie peuvent donner un sentiment d'émerveillement, mais aussi de désenchantement. Comment réconcilier cette vision que la science nous propose de nous-mêmes comme objets de forces aveugles avec le sentiment que nous avons chacun d'être sujet et acteur de notre propre vie ? Comment éviter que la science ne nous rende étranger à nous-mêmes ?

La démarche scientifique est interrogation

sur ce que nous sommes et devenons capables de faire, la démarche éthique est interrogation sur la manière dont nous voulons librement inventer notre avenir. "On entre véritablement en éthique" disait Paul Ricœur "quant à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit." Plus la biologie explore les déterminismes qui nous façonnent, et plus la question est de savoir si la liberté - et la notion même de démarche éthique - correspondent à une forme de fiction. Les neurosciences posent aujourd'hui cette question de la manière la plus aiguë. Elles s'interrogent sur les déterminants de notre conscience, de nos pensées, de nos émotions, et de notre démarche éthique même.

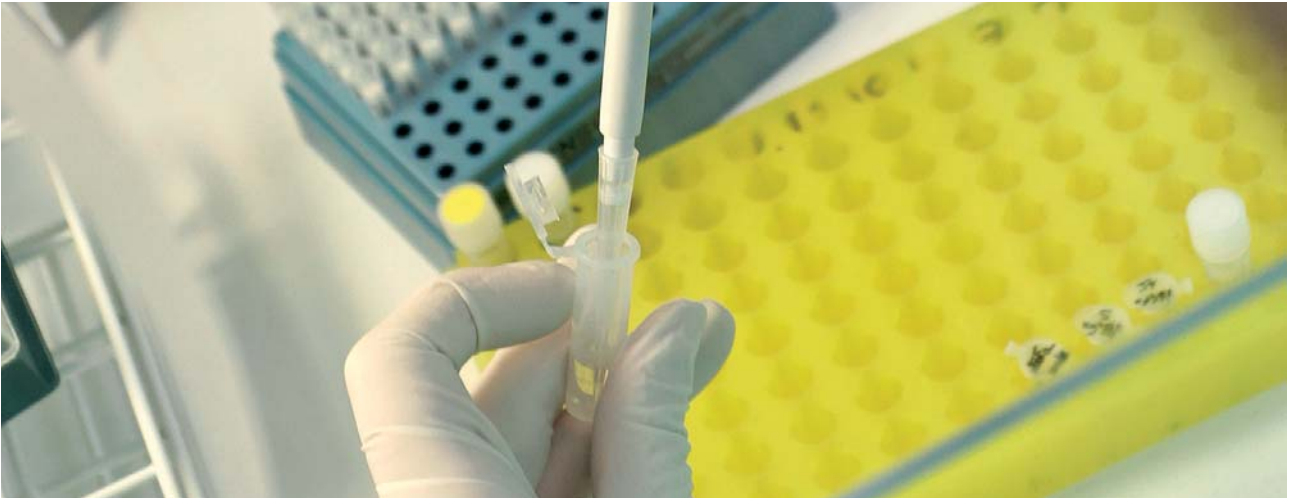
Je pense que les questions éthiques majeures que pose la biologie ne tiennent pas tant à ses applications techniques qu'aux bouleversements conceptuels qu'elle entraîne au niveau des représentations que nous nous faisons de nous-mêmes et des autres, et à l'influence que ces changements peuvent avoir sur nos conduites et nos valeurs.

La réflexion éthique moderne en physique est née de la fabrication et de l'utilisation d'une application technique, la bombe atomique. En revanche, la réflexion éthique moderne en biologie et en médecine est

née lors du jugement de Nuremberg, des dérives d'une vision de l'homme que certains avaient élaborée à partir d'un nouveau concept biologique - la théorie darwinienne de l'évolution du vivant - conduisant au darwinisme social, à l'eugénisme, et servant, dans des dictatures, de fondement théorique au racisme puis au génocide.

La co-évolution de la démarche de recherche scientifique et de la démarche éthique

La démarche éthique est interrogation sur les bonnes pratiques d'hier et réflexion sur les bonnes pratiques de demain. Elle est remise en cause des certitudes et exploration des possibles. Et en cela, elle est très proche de la démarche de recherche elle-même. Si le savoir scientifique définit, à un moment donné, l'ensemble des connaissances dont nous disposons, la recherche part de ce savoir et le remet en question : elle se déploie entre le savoir d'aujourd'hui et le savoir de demain. Ainsi, la recherche et l'éthique sont toutes deux en perpétuel devenir, en perpétuelle évolution. Mais leurs relations vont encore au-delà. Elles co-évoluent, chacune constituant, à tour de rôle, l'environnement nouveau dans lequel l'autre va se modifier. L'un des exemples de cette co-évolution concerne l'expérimentation animale. L'état des connaissances sur



les niveaux de conscience, de sensations et d'émotions de l'animal aboutit, à un moment donné, à une interrogation éthique concernant la manière de traiter les animaux, puis à l'élaboration de codes de bonnes pratiques en matière d'expérimentation animale. L'existence de ces nouvelles contraintes favorise un changement de regard sur l'animal et, par là, une modification de la nature même des questions scientifiques qui vont pouvoir être posées et qui n'étaient pas envisageables auparavant lorsque l'animal était considéré comme une sorte de machine. L'exploration de ces nouvelles voies de recherche peut aboutir à des résultats qui vont modifier à leur tour notre regard sur l'animal, conduisant parfois à de nouvelles interrogations éthiques, puis à de nouvelles règles d'expérimentation.

D'une manière générale, je pense que la réflexion éthique représente une dimension intrinsèque de l'activité de recherche. S'interroger sur les implications possibles d'un projet, au moment où on le conçoit, c'est déjà faire de la recherche, c'est-à-dire s'interroger sur la nature et la signification des concepts et des applications auxquels on réfléchit.

L'expertise et la notion de consentement libre et informé

On demande de plus en plus à des experts scientifiques de formuler des recommandations sous une forme quasi définitive qui permette d'emblée de prendre des décisions

et qui donc se substituent au débat. A un niveau individuel, les rapports médecin-patient ont évolué de la simple prescription vers le consentement libre et informé. Je pense qu'il serait important de réfléchir à la transposition, à un niveau collectif, dans les rapports entre experts et société, de cette notion de consentement libre et informé.

La science, à elle seule, ne peut pas nous dicter notre conduite : la science éclaire le champ des possibles et nous permet de faire des choix. Je pense qu'il n'existe pas de véritable choix sans un certain degré d'incertitude. Le rôle d'une expertise devrait être de diminuer l'ignorance pour rendre toute sa noblesse à l'incertitude. Une autre dimension qui me paraît essentielle dans les rapports entre recherche et éthique, c'est la notion de partage, partage des connaissances et partage des applications. Lorsque nous pensons à l'humanité, nous devrions toujours nous demander si nous pensons véritablement à tous les autres, y compris aux exclus de nos pays riches et des pays pauvres. Un exemple est notre attitude vis-à-vis des maladies infectieuses qui ravagent les pays pauvres, et dont nous nous préoccupons surtout quand elles risquent de nous atteindre, comme pour le SRAS et la grippe aviaire. Nos recherches ne visent alors pas tant à soulager les souffrances des habitants de ces pays pauvres qu'à nous protéger en empêchant la propagation de ces infections dans nos pays riches. Et quand ces maladies infectieuses ne présentent pas de risque pour nos pays,

nous nous préoccupons peu de recherches, comme c'est le cas pour le paludisme qui tue de 1 à 2 millions d'enfants chaque année. Dans le domaine du sida, les initiatives récentes visant à mettre à disposition des habitants des pays les plus pauvres les traitements efficaces et coûteux découverts dans nos pays, et à permettre, en remettant en cause le droit international en matière de brevets, le développement de médicaments génériques dans ces pays, traduisent une volonté radicalement nouvelle de partage des retombées de la recherche biomédicale.

Vigilance, réflexion, rigueur, pluridisciplinarité, dialogue, humilité sont des exigences essentielles à la fois en science et en éthique. Je pense qu'il est essentiel que nous ne considérions jamais que nous en avons fini d'apprendre et de réfléchir, quand ce dont il s'agit est de comprendre, d'accompagner et de soulager la souffrance humaine. ■

Ce texte est le résumé d'une conférence à l'Espace Ethique Méditerranéen. Pour en savoir plus, le lecteur pourra notamment se reporter à : JCA, Avenir de la recherche : enjeux éthiques, Cahiers du MURS n°44 (2005) : 64-86 ; JCA, Les implications éthiques des avancées conceptuelles de la biologie. La notion de sujet dans les sciences du vivant, Les sciences sociales en mutation (M. Wiewiorka, ed), Editions Sciences Humaines (2007) : 49-57 ; JCA, La lutte contre la pandémie grippale : un levier contre l'exclusion, Esprit (juillet 2007) : 78-95.

Le soin de bouche : un soin accessoire ?

par Agnès Bergot-Avinsac, Infirmière en équipe mobile de soins palliatifs, Centre hospitalier d'Allauch.

Au sein des hôpitaux, le soin de bouche n'est généralement pas considéré comme un soin prioritaire. Certains soignants diront que c'est par manque de temps, conséquence de la charge de travail trop importante dans les services. Cette réponse n'est pas fautive. Il y a lieu de se demander néanmoins si le manque de temps est la cause essentielle de ce délaissement. La mission de tous les personnels n'est-elle pas de répondre au mieux à leurs inconforts ?

Quel sens notre société donne-t-elle à notre bouche ? Quelle importance a-t-elle pour nous ? Quelle place occupe-t-elle dans la perception de notre identité et de notre liberté ?

C'est la bouche qui, à la naissance, a laissé jaillir le premier cri d'existence. C'est par le contact lèvres-peau que l'enfant a reçu l'amour en partage et en apprentissage. On ne peut prendre la mesure de l'importance des soins de bouche en faisant l'économie de ces moments-clés de l'éveil à notre identité : fusion de la mère et du nouveau-né lors de la tétée ; toucher privilégié... La relation à l'autre s'enracine dans le besoin primaire de l'être humain : s'alimenter pour vivre.

La bouche est ce lieu de découverte et de mémoire. C'est par la grâce du goût que nous allons haïr les épinards et nous rappeler à jamais la sensation de bonheur du nectar de notre premier bonbon... Bouche qui abrite nos dents si convoitées par la petite souris de notre enfance dont le pécule a fait grossir nos tirelire.

La bouche est aussi le lieu d'expression de notre intimité propre dans une dimension d'échange physique réservé ou codé, suivant le degré de notre appartenance à l'autre. Sans cesse, par la bouche, nous délivrons un message à l'autre. Embrasser quelqu'un sur la joue, sur le front ou sur la bouche : ces conduites buccales ont à chaque fois un sens bien spécifique qui permet de dire à l'autre

ce que les mots ne peuvent pas toujours signifier. La bouche est le "porte-parole" privilégié de notre cœur.

Négliger la bouche revient à priver le patient d'une part essentielle de son être

A partir de l'adolescence, la bouche entre dans le cercle de nos préoccupations existentielles. Par la bouche, s'énonce le souci de plaire à l'autre, d'être avec lui dans l'échange et la découverte de la sexualité. Qui n'a pas mâché de chewing-gum avant son premier rendez-vous galant par peur de mauvaise haleine ? Des générations de jeunes filles ont envié ou imité la bouche de Marilyn Monroe en apposant du rouge sur leurs lèvres pour les rendre plus belles, plus charnues et encore bien plus désirables...

Sources de jouissances et de réjouissances, la bouche est aussi un motif d'inconfort et de souffrance : ne nous a-t-elle pas rendu honteux à cause de l'appareil dentaire dont nous

avons été affublé ? Parler, chuchoter, crier, chanter, pleurer, sourire, hurler : la bouche est tellement omniprésente dans notre communication avec les autres que nous n'y pensons même plus. Bouche si choyée, si dorlotée, bien être dans notre quotidien, pourquoi l'ignorer ou l'oublier à la fin de notre vie ?

Dans le cadre de notre métier de soignant, nous devons garder présente à l'esprit cette connivence entre la bouche et la sensation d'exister. Parce que la bouche est le trait d'union entre le corps et l'âme, négliger la bouche revient toujours à priver le patient d'une partie essentielle de son être.

Il est vrai qu'en fin de vie, la bouche a changé. Elle est devenue sèche, rugueuse, oedématisée, malodorante. Elle est synonyme de plaie, de douleur. Inerte et muette à force de négligences partagées. Nous sommes démunis face à cette "bouche mourante" qui est éteinte et dénuée d'espoir. La bouche immobile et entrouverte de celui qui s'en va nous renvoie à notre propre destin, à celui de nos proches.

Cependant pour le soignant, le soin de la bouche n'est-il pas l'occasion privilégiée de revenir à la singularité de l'autre ? N'est-il pas un moyen de sortir de la systématisation des soins ? Se soucier de la bouche du patient, c'est prendre plaisir à redonner du plaisir à l'autre. ■

Anticiper les problèmes posés par l'informatisation des activités hospitalières

par Gérard Ponçon, Chef de service, Direction Informatique et Réseau AP-HM
et le Dr Perrine Malzac, Praticien Hospitalier en Génétique, Coordinatrice de l'Espace Éthique Méditerranéen.

L'informatisation des activités médicales et de soins est en marche. La question n'est pas de refuser cette démarche d'informatisation mais d'en analyser les risques et les contraintes notamment dans le champ de l'éthique. "On n'aura pas le choix" disait l'un des membres de la commission. Mais de quel choix parle-t-on ? Nous n'avons pas le choix de faire sans les nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) au sein de l'Hôpital certes, mais nous gardons le choix d'en faire bon usage. Ce choix s'accompagne d'un devoir de vigilance vis-à-vis des possibles détournements de l'outil, au service d'une politique de soins purement comptable, au détriment du respect de la confidentialité, ou encore au profit d'une relation de soin déshumanisée par les protocoles standardisés.

L'informatisation du "dossier patient" ne participe-t-elle pas d'un processus insidieux de "colonisation" de l'hôpital par les NTIC ? Il faut convenir que la technicisation de l'hôpital par les NTIC aura probablement un impact sur notre perception de ce lieu dont la vocation première est le soin aux patients. Tout nouveau système, mis à disposition dans un but précis (par exemple l'automobile pour se déplacer rapidement d'un point à un autre) est capable de produire des effets indésirables (accidents de la voie publique) ou difficiles à prévoir (pollution atmosphérique, etc.). Aussi, la mise en œuvre du système d'information à l'hôpital aura des conséquences en partie imprévisibles. Par le questionnement qu'elle opère, la démarche de réflexion éthique

peut inciter chacun des acteurs (soigné, soignant, technicien) à se livrer à des exercices d'anticipation, dans un souci de prévention, lors du processus de conduite du changement.

Les possibilités de diffuser l'information sont démultipliées

Les NTIC sont des outils familiers et d'usage facile pour de nombreux acteurs de l'espace sanitaire : informaticiens bien sûr mais aussi professionnels du soin ou de l'administration qui ont eu des raisons de s'y intéresser. Elles n'en restent pas moins des "choses" totalement opaques voir hostiles pour d'autres. Il apparaît donc indispensable de tout mettre en œuvre pour faciliter les relations entre des personnels formés et ceux qui sont étrangers aux NTIC, personnels qui ne se comprennent pas forcément et qui devront trouver un langage commun.

Ainsi, dans la démarche de conduite du changement, il serait souhaitable que l'ingénieur informaticien soit conscient qu'il est au service des valeurs du soin au côté

du professionnel de santé. L'utilisateur du système d'information doit être assuré que le système ne le trompera pas : "La Sûreté de fonctionnement d'un système peut être définie comme étant la propriété qui permet à ses utilisateurs de placer une confiance justifiée dans le service qu'il leur délivre." (J.C. Laprie). C'est parce qu'il sera confiant dans l'outil informatique que l'utilisateur (soignant aussi bien que patient) acceptera de livrer des informations à la machine.

Le représentant des associations de patients souligne que, sur ce point délicat, les associations seront attentives et exigeantes. L'outil informatique a en effet la redoutable puissance de démultiplier les possibilités de diffusion des informations. Cette représentation conduit à imaginer que des données personnelles confidentielles et intimes pourront voyager, via l'internet, dans le monde entier ; qu'elles pourront être récupérées par exemple par des assureurs ou des employeurs potentiels avec un risque de discrimination.

En rester au support écrit n'est pas pour autant une solution. L'usage actuel du dossier papier ne protège pas plus (et, semble-t-il, plutôt moins) contre une divulgation inappropriée de données personnelles. Nombre de documents papier ont pu être égarés et donc potentiellement visualisés par des proches (voisins du quartier) lors de soins à domicile. Ce type d'incident est plus aisément évitable avec un système d'information correctement utilisé. ■

Se renseigner sur les éventuels changements du programme avant de venir assister à un cours.

Pré-Programme du module "Fondements de l'Éthique Médicale" UE Obligatoire pour le master Ethique, Science, Santé, Société, M1-S1

Attestation d'Etudes d'Éthique Médicale (AE),
Première semaine du Diplôme
Universitaire d'Éthique Médicale (DU)
et du Diplôme Inter-Universitaire
"Éthique et Pratiques Médicales" (DIU)

Semaine du 3 au 7 décembre 2007

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Dr Perrine MALZAC

Lundi 3 Décembre

8h30 à 13h

J.F. MATTEI

Eveil de la conscience éthique.
Le mouvement éthique en Europe
et dans le monde.

14h à 18h

J.F. MATTEI

Définition et champ de la bioéthique
Exemples de problématiques : la recherche
biomédicale sur l'homme, la transplantation
d'organes...

Mardi 4 Décembre

8h30 à 9h45

C. BAILLON-PASSE

Philosophie du droit et éthique médicale

10h à 11h15

P. LE COZ

L'analyse rétrospective de la décision médicale

11h30 à 12h45

P. MALZAC

Présentation de l'enseignement

14h00 à 15h45

L. VISIER

Enjeux sociaux de la recherche scientifique
et des innovations technologiques

16h15 à 18h00

J.F. MATTÉI (philo)

La responsabilité

Mercredi 5 Décembre

8h30 à 9h45

M. BONNET

Anthropologie de la santé et éthique

10h00 à 11h15

F. EISINGER

Les paris de l'innovation

14h00 à 15h45

J.L. BERNARD

Consentement aux essais cliniques

16h15 à 18h00

M. PONCET

Enjeux éthiques autour d'Alzheimer

Jeudi 6 Décembre

8h30 à 9h45

J.P. BINON

La médecine et le principe de précaution

10h00 à 11h15

J.R. HARLE

Santé publique

11h30 à 12h45

P. DE ALCALA

Fragilité et dignité de la personne

14h00 à 15h45

A. CAROL

Histoire de l'eugénisme

16h15 à 18h00

J.P. MOATTI

Ethique et économie de la Santé

Vendredi 7 Décembre

8h30 à 13h00

J.F. MATTEI

La question de l'embryon et du foetus

L'accès aux origines : Avis 90 du CCNE

14h00 à 18h00

J.F. MATTEI

Le clonage humain

Choisir la qualité de vie

(DPN, DPI, handicaps congénitaux, ...)

Pré-Programme du module "Éthique et pratiques médicales" UE Obligatoire pour le Master Ethique, Science, Santé, Société, M1-S1

2^{ème} semaine du Diplôme Universitaire
d'Éthique Médicale (DU) et du Diplôme
Inter-Universitaire "Éthique et Pratiques
Médicales" (DIU)

Semaine du 21 au 25 Janvier 2008

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Dr Perrine MALZAC

Lundi 21 Janvier

8h30 à 13h00

J.F. MATTEI

La fin de la vie
Les biotechnologies

14h00 à 18h00

J.F. MATTEI

La gratuité du don de soi
Don, gratuité, bénévolat
Bioéthique : fallait-il légiférer ?

Mardi 22 Janvier

8h30 à 11h15

J.R. HARLÉ, A. ALTAVILLA

Le secret

11h30 à 12h45

P. MALZAC, P. LE COZ,

C. GEORGANTELIS

Etudes de cas (travaux dirigés, 1^{ère} partie)

14h00 à 15h45

C. ESPER

Information des familles dans le cadre
d'une maladie génétique

16h15 à 18h00

P. MALZAC, P. LE COZ,

C. GEORGANTELIS

Etudes de cas (travaux dirigés, 2^{ème} partie)

Mercredi 23 Janvier

8h30 à 9h45

P. MALZAC

La médecine prédictive

10h00 à 11h15

M. GUYE

Neurosciences et éthique

11h30 à 12h45

U. SIMEONI

Ethique et réanimation néonatale

14h00 à 15h45

B. JORDAN

Conflits d'intérêt dans la recherche

16h15 à 18h00

P. BEN SOUSSAN

L'annonce d'une mauvaise nouvelle

Jeudi 24 Janvier

8h30 à 11h15

B. CHABROL

L'éthique au cœur de la pédiatrie sociale

10h00 à 11h15

J.M. AZORIN

Ethique et enfermement

11h30 à 12h45

P. COLLIGNON

Controverse autour du concept de polyhandicap

14h00 à 15h45

D. SICARD

Le Comité consultatif national d'éthique

16h15 à 18h00

J.M. LAPIANA

Accompagnement des mourants et fin de vie

Vendredi 25 Janvier

8h30 à 13h

J.F. MATTEI

Les lois de bioéthique

14h00 à 15h45

J.F. MATTEI

Action humanitaire

16h15 à 18h00

B. GRANJON

Le concept d'ingérence

L'enseignement aura lieu dans les locaux de l'EEM, sous-sol de l'hôpital Timone Adultes.

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

Se renseigner sur les éventuels changements du programme avant de venir assister à un cours.

Pré-Programme du module "Éthique biomédicale et science des religions"

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

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

Semaine du 10 au 14 Mars 2008

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Pierre LE COZ

Lundi 10 Mars

9h à 13h

J.F. MATTEI

Foi, éthique, laïcité : le chemin des consciences - Cohésion sociale et rôle des religions

14h à 15h45

S. BELOUCIF

Ethique médicale et islam

16h15 à 18h

E. ROBBERECHTS

Ethique et judaïsme

Mardi 11 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. FOLSCHEID

Histoire de l'athéisme

16h15 à 18h

J. WOODY

La dimension spirituelle de l'appel à la vie

Mercredi 12 Mars

9h à 10h45

J. NAUDIN

Psychologie clinique et religion

11h à 12h45

A. THÖNI

La religion à l'hôpital

14h à 15h45

S. GEORGANTELIS

Ethique et bouddhisme

16h15 à 18h

L. HERAULT

Les rites religieux

Jeudi 13 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 14 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'Éthique Médicale"

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

Attestation d'Etudes d'Éthique Médicale (AE),
3^{ème} semaine du Diplôme Inter-Universitaire
"Éthique et Pratiques Médicales" (DIU)

Semaine du 12 au 16 Mai 2008

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Pierre LE COZ

Lundi 12 Mai

9h à 12h30

P. LE COZ

Sagesse et justice dans la philosophie de Socrate

Platon et le désir de beauté : du monde sensible au monde intelligible

14h00 à 18h00

P. LE COZ

Aristote : l'éthique comme travail de soi sur soi
Descartes : La pensée, le corps et la volonté

Mardi 13 Mai

8h30 à 12h30

P. LE COZ

Kant : la personne, sa dignité et son autonomie

Ethique et sensibilité : de Hume aux utilitaristes

14h00 à 18h00

P. LE COZ

Altérité et temporalité chez Hegel

Auguste Comte : du positivisme à l'altruisme

Mercredi 14 Mai

8h30 à 12h30

P. LE COZ

Max Weber : L'éthique, les croyances et les convictions

Max Scheler : Ethique et phénoménologie des émotions

14h00 à 18h00

P. LE COZ

Heidegger : Etre au monde sur le mode de l'authenticité

Hans Jonas : du souci éthique au souci pour le monde

Jeudi 15 Mai

8h30 à 12h30

P. LE COZ

Ricœur : la recherche de "la vie bonne"

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 16 Mai

8h30 à 10h

P. LE COZ

De la bioéthique à la biopolitique

10h30 à 12h30

P. LIVET

Comment raisonnons-nous avec nos émotions ?

14h à 15h45

C. ELLIACHEFF

Sommes-nous tous des victimes ?

SEPTEMBRE

DIGNITÉ ET BIOÉTHIQUE

14 et 15 Septembre 2007

Aix-en-Provence, Faculté de Droit

3^{èmes} Journées franco-japonaises de bioéthique - 4^{ème} Conférence de la Société internationale de bioéthique clinique. Les sessions portent sur les thèmes suivants : la dignité, aspects philosophiques, juridiques et sociaux (son histoire et ses fondements, sa transposition juridique et face aux transformations sociales), sa mise en pratique (sa pratique médicale et face aux progrès de la science)

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, Assistance publique-Hôpitaux de Marseille - Société Internationale de Bioéthique Clinique.

Renseignements et inscriptions : christian.byk@wanadoo.fr

MALADIE D'ALZHEIMER 2007 : CONNAISSANCES, PRATIQUES, ÉTHIQUE

20 septembre 2007 à 18h

La Ciotat, Mairie

L'Université des Familles de l'UDAF des Bouches du Rhône aborde de façon novatrice et interactive le drame que constitue la maladie d'Alzheimer pour les familles. Les travaux des chercheurs, des universitaires et des praticiens seront confrontés aux problématiques familiales en s'appuyant sur les nouvelles technologies. Plusieurs semaines avant l'événement, les internautes peuvent accéder à la fiche thématique du sujet, faire part de leurs interrogations et de leurs expériences sur le site : www.udaf13.fr. Durant la conférence, grâce au site, chacun peut également poser des questions.

J.C. Brun (UDAF 13), P. Boré (Maire de La Ciotat), M. Poncet, P. Combet, P. Le Coz, O. Gérard.

Renseignements : contact@udaf13.fr ou 04 91 10 06 28

L'ENFANT ET LA SCIENCE : CONFLITS DES INTÉRÊTS ?

28 Septembre 2007 à partir de 9h

Marseille, Espace Ethique Méditerranéen

Journée régionale du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) avec la participation du Président du Comité, le Professeur Didier Sicard. Après les propos introductifs du Pr. J.F. Mattei, du Doyen J.F. Pellissier et de M. le Directeur Général G. Vallet, la journée sera ordonnée autour de la présentation et de la discussion de quatre avis du CCNE :

- Avis en cours sur le dépistage néonatal de la surdité et sa prise en charge (D. Sicard, J.R. Harlé, J. Dagron, M. Mondain)

- Avis n° 95 sur les problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant (C. Kordon, P. Le Coz, R. Gori, G. Bronsard)

- Avis n° 90 sur l'accès aux origines, anonymat et secret de la filiation (C. Lebatard, P. Malzac, A. Noizet, M.C. Le Boursicot)

- Avis n° 97 sur les questions éthiques posées par la délivrance de l'information génétique néonatale à l'occasion du dépistage de maladies génétiques (J.C. Ameisen, A. Altavilla, J. Sarles, P. Malzac).

Renseignements : 04 91 38 44 26 / 27

(NB : séminaire pour les étudiants du master Ethique, sciences, santé, société).

OCTOBRE

ASSUJETTISSEMENT ET INFLUENCE PAR DES MÉCANISMES MENTAUX

6 Octobre 2007 à partir de 9h

Marseille, Espace Ethique Méditerranéen

Colloque mondial de la commission Ethique, santé, idéologies

Principaux thèmes :

- Etat des lieux au chevet des malades. E. Dudoit, M. Monroy.

- Médecines psychosomatiques, les limites de l'acceptable dans les secteurs de la santé publique et privée. F. Chalmeau.

- La soumission librement consentie. Des principes de manipulation mentale. Pr. Beauvois.

- Psychothérapies sectaires et soumission librement consentie : comment s'en sortir ? J.L. Swertvaegher.

- Comment choisir son psychothérapeute ? M. Maurer.

- Ph.J. Parquet.

- La servitude : une addiction à l'Autre ? R. Gori.

- Quelles limites entre influences et manipulations mentales ? Conclusion. P. Le Coz.

Renseignements et inscriptions :

GEMPP104 91 08 72 22 ou 06 76 01 94 95 gemppi@wanadoo.fr.

(NB : séminaire pour les étudiants du master Ethique, sciences, santé, société).

L'HISTOIRE A T-ELLE UN SENS?

18 octobre 2007 à 19h

Sanary, salle de la médiathèque

Conférence de Mr. P. Le Coz.

Droit d'entrée 5 euros

Renseignements et inscriptions :

Mme A. Bodele 04 94 74 34 15

PEUT-ON SE PASSER DU SECRET ?

20 Octobre 2007 à partir de 9h

Marseille, Espace Ethique Méditerranéen

Colloque, co-organisé par le Pr. R. Gori, le Pr. J.P. Caverni, et P. Le Coz.

Le sujet sera défini lors d'un propos introductif puis décliné au cours de trois tables rondes :

- Le secret dans la relation de soin

- Renoncer au secret dans l'intérêt d'un tiers ?

- Le secret à l'épreuve des évolutions culturelles et techniques.

Renseignements et inscriptions :

04 91 38 44 26 / 27

NB : séminaire pour les étudiants du master Ethique, sciences, santé, société.

Abonnez-vous gratuitement

Adressez vos coordonnées à

l'Espace Éthique Méditerranéen.

Secrétariat du Pr. Mattei

Hôpitaux de la Timone Adultes

Boulevard Jean Moulin / Rue Saint-Pierre

13385 Marseille Cedex 05

Renseignements 04 91 38 44 26 ou 27

OCTOBRE (SUITE)

**ANTHROPOLOGIE ET MÉDECINE :
CONFLUENCES ET CONFRONTATIONS
DANS LES DOMAINES DE LA FORMATION,
DES SOINS ET DE LA PRÉVENTION**

Du 25 au 27 octobre 2007

Marseille, Faculté de médecine de la Timone
Colloque international organisé par AMADES (Anthropologie médicale appliquée au développement et à la santé), CRéCSS (Université Paul Cézanne), SHADYC (EHESS Marseille), IFR-SHESSAM, Université de la Méditerranée. Une cinquantaine de communications de chercheurs en sciences sociales d'Europe, d'Amérique du Nord et d'Afrique permettra de dresser un premier bilan international des modes de formations aux sciences sociales des professionnels de santé. La démarche sera résolument empirique et différentes expériences de formations (académiques, médiations, restitutions, participation à des programmes d'intervention sanitaire) permettront d'examiner comment les savoirs des sciences sociales peuvent être concrètement articulés aux savoirs biomédicaux, et de préciser leurs apports dans les pratiques de soins et de prévention, dans la vie des institutions et globalement dans les politiques de santé publique.

Programme consultable sur www.amades.net à partir du 15 septembre. Inscription auprès de Florence Bouillon : flouch@club-internet.fr
Frais d'inscription : 85 euros, étudiants et membres Amades : 70 euros

LA SÉCURITÉ SANITAIRE

Du 25 au 27 octobre 2007

Marseille, Palais du Pharo

18^{ème} Congrès de l'association latine d'analyse des systèmes de santé (CALASS).

Programme et renseignements : www.alass.org
Inscriptions : alass@alass.org (avant le 15 juillet).

NOVEMBRE

PARDONNER, EST-CE POSSIBLE ?

6 novembre 2007 à 18h30

Cassis, Centre culturel

Conférence de P. Le Coz

Renseignements et inscriptions :

04 42 01 77 73 - culturel.cassis@wanadoo.fr

**SANTÉ, SOLIDARITÉ ET
PRÉCARITÉ EN MÉDITERRANÉE**

15 novembre 2007

Marseille, Faculté de Pharmacie

Pour cette seconde rencontre, les parallèles entre santé et précarité en France et dans les autres pays du bassin méditerranéen seront particulièrement mis en lumière : conférences le matin par des experts réputés, débats et rencontres l'après-midi.

Renseignements et inscriptions : CESH 04 37 28 74 57 - info@cesh.org - www.cesh.org

**LE NANOMONDE,
AUJOURD'HUI ET DEMAIN**

15 novembre 2007 à 20h30

Aix-en-Provence, La Baume

Les Jeudis de la Baume, avec Jean-Louis Pautrat, physicien, auteur de *Demain le nanomonde*, voyage au cœur du minuscule. Les nanotechnologies promettent de révolutionner les matériaux, la santé, la surveillance de l'environnement... Leur irruption dans la vie quotidienne doit-elle être considérée comme une chance ou une menace ?

Renseignements : La Baume 04 42 16 10 30
www.labaumeaix.com

DE L'USAGE DU VIVANT

23 Novembre 2007 à partir du 9h

Marseille, Espace Ethique Méditerranéen

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

■ Le cas des mères porteuses. Les notions d'anonymat et de dédommagement.

■ Quelles conséquences psychosociales de la maîtrise totale de la "fabrication des bébés" sur commande ?

Inscription et renseignements :

Secrétariat Dr Noizet 04 91 38 13 76.

(NB : séminaire pour les étudiants du master Ethique, sciences, santé, société).

ETHIQUE MÉDICALE ET MÉDIAS

24 novembre 2007

Marseille, EEM, Hôpital de la Timone

Journée des commissions de réflexion

en éthique médicale de l'EEM

Régulièrement la presse se fait l'écho de situations douloureuses ou exceptionnelles en pratique

médicale, qui soulèvent des questions d'ordre éthique. En rapportant des prouesses chirurgicales ou médicales, les médias ont le mérite de mettre en lumière certaines questions longtemps restées confinées dans d'étroits cercles d'experts, ils peuvent aussi parfois agir comme un miroir déformant. Ces sujets demandent à être réinterrogés au regard de l'éthique.

Renseignements : 04 91 38 44 26/27

**LES MALADES JEUNES ALZHEIMER
ET MALADES APPARENTÉS**

24 novembre 2007 à 14h

Paris, hôpital G. Pompidou

Thèmes abordés : l'éthique de l'écoute

(E. Hirsch), les troubles psychologiques

et comportementaux (C. Belin, V. Lefèbvre

des Noettes), l'environnement (L. Benattar).

Témoignages. Renseignements et inscriptions

: site Espace Ethique AP-HP.

**LES JOURNÉES DE
VEILLE SANITAIRE**

29-30 novembre 2007

Paris, Cité des Sciences

Organisées par l'Institut de veille sanitaire, les Journées 2007 auront pour thème "La veille sanitaire au service des populations". Deux grands axes viendront structurer ces journées : Les groupes vulnérables et les disparités de santé, La santé de l'enfant.

Renseignements et inscriptions :

www.invs.sante.fr/jvs2006

DÉCEMBRE

**L'ENFANT ENTRE DÉCISION
MÉDICALE ET DÉSIR PARENTAL**

Vendredi 14 décembre 2007

Nice, Centre Universitaire Méditerranéen

Colloque d'Éthique de la Société Française de

Pédiatrie. Thèmes abordés : Evolution des

idées en pédiatrie - Vécu du pédiatre entre

parents et enfants - Aspects juridiques de l'au-

torité parentale et de la protection de l'enfance

- Fonction parentale - Autorités médicales et

parentales en situations transculturelles -

Déterminants de la décision médicale -

Autonomie décisionnelle de l'enfant.

Renseignements et inscriptions :

Mme Gragnola 04 92 03 63 65

gragnola.c@chu-nice.fr

Commission éthique et dépistage

Faut-il dépister les troubles du comportement ?

Marie-Antoinette Voelckel, Biologiste et conseillère en génétique, Département de génétique, Hôpital de La Timone, Marseille.

La première réunion de la nouvelle commission "éthique et dépistage" s'est déroulée le 14 juin 2007. Elle était centrée sur l'analyse de l'opportunité de mener des politiques sanitaires de prévention de la délinquance sur la base d'une détection précoce des troubles comportementaux. Une expertise de l'INSERM préconisait (entre autres) un dépistage du "trouble des conduites" chez l'enfant dès le plus jeune âge. Un collectif nommé "Pas de 0 de conduite pour les enfants de 3 ans" a saisi

le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) qui a rendu un avis critique sur ce Rapport en début d'année. L'INSERM a par ailleurs annoncé une refonte de ses méthodes d'expertises dans le domaine de la santé psychique. La discussion s'est portée en tout premier lieu sur l'approche étiologique, dénonçant un biais des méthodologies annoncées suivant une classification des troubles comportementaux controversée. L'accent a été mis sur le fait que les troubles de conduite masquent

une souffrance. Ainsi repérer cette souffrance précocement et la traiter (en évitant la confusion entre soin et éducation) pourrait avoir un impact sur la société. Mais tout ne peut être résolu par la prise en charge psychique ou psychologique. Par sa définition même, le terme de dépistage était jugé mal approprié dans ce projet. Le manque d'étude épidémiologique en France est souligné et rend nécessaire une prise de conscience collective à cet égard. ■

Commission éthique, santé et idéologies

Les infiltrations sectaires au sein des médecines alternatives

Didier Pachoud

Notre commission Santé Éthique Idéologies invitée par la commission Éthique et Europe a co-organisé à l'Espace Éthique Méditerranéen, le 5 mai 2007 un colloque franco-belge intitulé : "Médecines alternatives : emprise sectaires ?" Le projet de cette journée était de sensibiliser les médecins homéopathes et le public à la question des dérives sectaires. On sait en effet que les médecines douces sont la porte d'entrée privilégiée du sectarisme depuis une quinzaine d'années.

Pour éviter tout amalgame entre homéopathie et idéologie sectaire et équilibrer les débats, la commission Éthique et Europe

avait invité des médecins homéopathes et représentants de syndicats d'homéopathe. Les membres de la commission "Éthique, santé et idéologies" tenaient à rappeler que selon certains chiffres officiels, il y a 3000 médecins en France qui sont liés de près ou de loin à des mouvements sectaires. Le fait est qu'une majorité de ces derniers sont par ailleurs homéopathes. Rappelons qu'entre autres gourous dangereux, Luc Jouret l'un des principaux dirigeants de l'Ordre du Temple Solaire, (la secte est à l'origine du décès de plus de 70 adeptes), était homéopathe.

Le Dr Charles Berliner (Bruxelles) a exposé

les graves dérives thérapeutiques et éthiques, observées en Belgique, perpétrées notamment par des médecins adeptes de systèmes sectaires et par ailleurs homéopathes.

Le résultat, en matière de sensibilisation des homéopathes nous a semblé plutôt mitigé, du fait qu'aucun d'entre eux n'a développé le problème soulevé par la perméabilité du champ de l'homéopathie à des acteurs de santé aux pratiques médicale douteuses. Notre espoir est de voir introduire quelques heures d'information à ce sujet, notamment dans le DU d'homéopathie. ■

Le Centre de Recherche et de Documentation de l'EEM

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

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

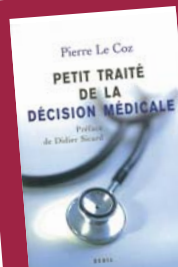
sième cycle. Il dispose de cinq ordinateurs publics, reliés à Internet et aux réseaux documentaires, dédiés à la recherche en éthique médicale.

www.medethique.com - 04 91 38 44 29

Petit traité de la décision médicale

PIERRE LE COZ (Préface de Didier Sicard)
Seuil, Paris, 2007

La vie de chacun tient parfois à une décision prise dans l'urgence, et bien souvent dans l'angoisse. Au sens originare du terme, décider c'est "couper en tranchant". Pourtant, la décision ne se limite pas au geste du chirurgien qui se résout à trancher dans la chair du patient avec son bistouri. Aux prises avec les émotions que suscite sa rencontre avec le malade, le médecin doit décider des mots qu'il utilisera s'il doit annoncer une mauvaise nouvelle. En décortiquant les différentes étapes du "moment de la décision médicale", ce petit traité de philosophie, fruit de trois années d'entretiens avec des médecins de différents services hospitaliers, entend proposer une méthode de réflexion a posteriori. Une méditation rétrospective a pour vertu de retentir sur les décisions ultérieures en améliorant leur qualité éthique. Cet ouvrage s'adresse donc aux médecins, mais aussi à tous ceux qui participent à leurs côtés aux prises de décision, et à tous les patients qui les subissent... ou en bénéficient. ■



La Bioéthique ou le juste milieu

PIERRE-ANDRÉ TAQUIEFF
Fayard, Paris, 2007

La justification de la bioéthique réside dans l'inquiétude générée par l'accélération des progrès techno-scientifiques qui semble menacer l'humanité de l'homme. Son surgissement va de pair avec l'ébranlement de la croyance que le "progrès scientifique et technique" engendre nécessairement une amélioration de la condition humaine. Les pouvoirs accrus nés des avancées du savoir biologique mettent en évidence la fragilité et la vulnérabilité de ce qui est humain. Domine le sentiment que le temps est venu de mettre des limites. Trois types de position se dégagent. La position chrétienne, en particulier celle de l'Église catholique, dont la morale est fondée sur le principe selon lequel Dieu est la mesure de toutes choses. La position prométhéenne, philosophie humaniste d'inspiration cartésienne, est portée par l'idéal d'une maîtrise de la nature pour le plus grand profit de l'homme. La position écologiste, mystique et esthétique face à la nature, dont l'humain fait partie, mais en tant qu'agent dénaturé. ■



Thérapie génique: espoir ou illusion ?

BERTRAND JORDAN
Odile Jacob, Paris, 2007

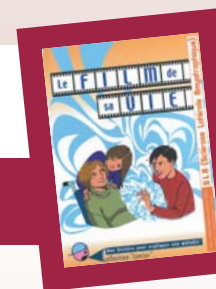
Voici le premier ouvrage qui parle de thérapie génique dans une langue accessible au non-spécialiste. L'auteur, biologiste moléculaire et coordinateur de Marseille-Nice Génopole, s'interroge sur le destin d'une des idées-forces de la recherche biomédicale contemporaine : "des gènes pour guérir". Il raconte l'enthousiasme des scientifiques et les premières tentatives infructueuses, la prise de conscience progressive des difficultés techniques, le rôle de l'Association française contre les myopathies, l'évènement mondial des "enfants bulles" sauvés à l'hôpital Necker à Paris. Face aux tragédies des maladies d'origine génétique, il est bien normal que notre société ait besoin de croire qu'un jour "génétique" ramera avec "thérapie". Mais l'homme ne vit pas que d'espoir : il veut aussi savoir la vérité. C'est le mérite de ce livre que de nous montrer qu'un scientifique n'est pas un marchand d'idéaux mais un esprit exigeant qui ne craint pas de dire ses incertitudes. ■



Le film de sa vie

LILIANE MESSIKA, KATRINE LEVERVE, MARIE-NOËLLE PICHARD
Editions K'Noé, le Kremlin-Bicêtre, 2007

Fiction écrite et illustrée à l'attention des enfants dont un parent tombe subitement gravement malade, l'ouvrage a été écrit à partir de témoignages d'enfants du Centre de référence pour les maladies neuromusculaires et SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) du CHU de Nice. On y suit un jeune adolescent dont la mère est atteinte de la SLA. Lucas voit les habitudes quotidiennes de la famille bouleversées en quelques années. Il éprouve un besoin de comprendre ce qui arrive à sa mère. Comment s'adapter et trouver de nouveaux repères ? A travers ce récit, sont retracés le combat et le parcours de toutes les familles qui font face à une maladie grave et incurable. Les enfants et adolescents qui ont témoigné apportent un soutien à d'autres enfants confrontés à ce destin maudit. ■





Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille