

FORUM

l'espace éthique méditerranéen

DOSSIER

La douleur du malade

NUMÉRO 16 - JANVIER 2009



Avant **PROPOS**

par Jean-Paul Ségade, Directeur Général de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille.



quel regard pour le Directeur Général de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille ? La réponse à une telle question s'inscrit dans une triple dynamique : dynamique d'un homme de service public, dynamique d'un directeur d'hôpital et dynamique du Directeur Général de l'AP-HM.

Le service public est par définition une œuvre collective et constitue le volet social du pacte républicain qui noue lie. En sortant des lois du marché, une activité jugée d'intérêt général et régie par l'Etat, il a été convenu que participer à un service public s'inscrit dans une dynamique où l'éthique l'emporte sur l'économique. Ce qui ne signifie pas qu'elle le nie. L'éthique, pour un homme de service public consiste à mettre les moyens au service d'une fin humaniste. Concrètement, le service public porte une exigence supplémentaire dans une dynamique d'égalité d'autant plus forte que l'hôpital est bien le lieu et où l'homme malade, en faiblesse et dépendance, fait confiance à l'institution qui l'accueille et aux personnels qui l'animent. Si la démocratie est bien "la science de la liberté" (Proudhon), le service public est bien la science de l'égalité et l'hôpital le lieu où elle prend toute son ampleur.

Pour l'hospitalier, l'équité est au cœur de l'éthique. Elle réside dans la juste répartition des biens de santé entre tous. Pour le directeur d'hôpital, l'éthique s'est d'abord inscrite dans une histoire qui lui lègue ses valeurs de compassion et de sollicitude, lesquelles ne sont pas incompatibles avec

l'esprit d'ouverture et d'innovation. C'est en participant à sa mutation que le directeur d'hôpital garantit le succès des deux autres volets du service public, l'égalité et la continuité.

L'exigence d'éthique devient indispensable à l'action de tout responsable hospitalier

Pour le Directeur Général de l'AP-HM, inscrire l'éthique dans son action, c'est d'abord l'enraciner dans la continuité des hôpitaux de Marseille, lieu d'excellence et de qualité de soins. La mutation de nos organisations, de nos structures n'a d'autre but que de répondre à l'impératif d'égalité. Plus l'hôpital devient technique, plus la recherche dépasse les frontières de nos certitudes, plus les métiers se professionnalisent, plus les hommes ont confiance en nous, plus l'exigence d'éthique devient indispensable à l'action de tout responsable hospitalier.

Certes, gérer c'est administrer les intérêts de l'hôpital dont on a la responsabilité. Mais c'est aussi donner du sens. Or seule l'éthique peut dénouer les tensions évidentes entre gestion et compassion. Entre les demandes de santé toujours croissantes et les impératifs de gestion, entre l'individuel et le collectif, entre le respect du droit et la liberté de la recherche, entre le droit à

l'information et le secret médical, entre les choix d'investissements et les priorités de chacun, il y a une part d'éthique qui n'est pas une "mark-éthique". Si gérer c'est mieux vivre notre hôpital, et mieux le conduire, au sens de Kant, le Directeur Général d'un centre hospitalier universitaire doit intégrer l'éthique pour rendre plus habitable notre maison commune.

En faisant de l'éthique un point fondamental de son projet d'établissement, en créant, par anticipation, l'Espace Ethique Méditerranéen, en développant sa réflexion sur ce thème, l'AP-HM poursuit, dans la continuité, sa mission d'excellence. Le rôle d'un Directeur Général est d'accompagner cette dynamique. ■

FORUM

Directeur de Publication
Jean-Paul Ségade, 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. Giorgantellis, J.R. Harlé, P. Le Coz, P. Malzac.

Maquette
C. Asso - A. Cozette, Dir. Communication AP-HM

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

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

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 . **RENCONTRE**

Rencontre avec Alain Grimfeld

5 > 9 . **DOSSIER / LA DOULEUR DU MALADE**

5 . Soulager la douleur du monde

6 . Les limites d'une approche scientifique de la douleur

7 . Quand la douleur rime avec la pudeur

8 > 9 Paroles d'étudiants

10 . **REGARD INFIRMIER**

L'être menacé par l'avoir

11 . **CONTRIBUTION**

Ré-enchanter l'hôpital

12 > 13 . **REPERES**

La précarité, les soins palliatifs et la médecine

14 > 15 . **POINT SUR**

Ethique, neuroscience et maladies mentales

16 . **A PROPOS**

Faut-il libéraliser
la recherche sur l'embryon ?

17 . **MEMOIRES**

Memoires d'éthique médicale

18 . **ENSEIGNEMENTS**

19 . **COMMISSIONS**

20 . **EVENEMENT**

Questions d'éthique biomédicale

21 . **LECTURES**

22 > 23 . **INFORMATIONS - AGENDA**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.

A

u nom de tous les membres de l'Espace Éthique Méditerranéen, je souhaite à nos amis lecteurs une année pleine d'heureuses initiatives et de bonheurs partagés. Que 2009 apporte aux soignants son lot de gratifications et de marques de reconnaissance pour la difficulté du métier qu'ils accomplissent quotidiennement au service des malades.

L'actualité éthique marseillaise s'est achevée par la parution d'un ouvrage coordonné par le fondateur de l'EEM, Jean-François Mattei. Publié aux éditions Flammarion, ce volume de 500 pages est intitulé "Questions d'éthique biomédicale". Il croise les regards sur les pratiques du soin et les nouveaux outils de maîtrise du corps humain. Le lecteur ne tardera pas à se rendre compte que les médecins qui ont participé à cette aventure ne prétendent pas avoir le monopole de l'éthique médicale. Ils demandent aux citoyens de s'associer à leurs côtés pour affronter les défis que les progrès techniques ont fait surgir. Voilà pourquoi ce livre est ouvert aux contributions de professionnels d'autres champs disciplinaires que la médecine : la psychologie et le droit, bien sûr, mais aussi la philosophie, cet art de la formulation des questions qu'on appelle la problématique. La sortie de cet ouvrage coïncide avec le coup d'envoi des états généraux de la bioéthique qui couvrira la première moitié de l'année 2009. L'Espace Éthique Méditerranéen de l'AP-HM, par sa vocation à multiplier les éclairages pour construire un débat démocratique et contradictoire, a un rôle de premier plan à jouer dans l'organisation de ce rendez-vous national de la bioéthique. Chacun doit être à-même de s'approprier les grandes questions d'éthique de notre temps, à travers des débats sur les limites à fixer en matière de manipulation des éléments du corps humain : organes, tissus, gènes, sang de cordon, gamètes, utérus, cellules adultes ou embryonnaires...

Les nouvelles formes d'intrusion technique dans le corps humain n'ont pas seulement fait surgir des problèmes éthiques inédits

dans l'histoire de la médecine. Elles ont aussi généré des interrogations nouvelles au sujet de l'accompagnement des mourants. 2008 aura été une année marquante à cet égard. Le député Jean Léonetti a présidé 8 mois durant une mission parlementaire dédiée à la question de l'opportunité d'inscrire dans la loi le principe d'une exception d'euthanasie. Il n'a pas paru possible au législateur d'inscrire dans la loi l'aide active à mourir, même dans des cas exceptionnels. Bien sûr, la loi française sur la fin de vie ne résout pas la totalité des cas. Mais ce qu'elle permet est déjà immense et demanderait à être connue avant d'être critiquée. Elle permet que les médecins administrent des antalgiques, même puissants, ou pratiquent des sédations chez les mourants qui souffrent, sans pour autant que cela soit considéré comme une forme d'euthanasie. Surtout, elle encourage à cesser l'obstination déraisonnable qui est à la source de la demande d'euthanasie au sein de la société. Ainsi, des décisions telles que retirer des appareils d'assistance respiratoire, s'abstenir de faire un massage cardiaque externe en cas d'arrêt cardiocirculatoire sont humaines et légitimes, quand bien même elles pourraient avancer le moment de la mort. Il n'y a pas "euthanasie" tant qu'il n'y a pas arrêt actif et délibéré de la vie d'un malade.

Le lecteur de ce numéro de rentrée découvrira qu'au sein de l'EEM, il peut toujours, gratuitement et librement, suivre des cours et des formations en éthique. L'équipe de l'EEM invite chacun à venir débattre à l'occasion de deux grands rendez-vous de rentrée qui font écho à l'actualité : la maladie psychiatrique et le handicap mental ; le premier rendez-vous aura lieu le 30 janvier 2009 sur la question des risques en psychiatrie. Le second se déroulera le 17 avril 2009 sur le thème "l'enfant polyhandicapé : sa famille, sa fratrie, ses amis". Comment améliorer les pratiques, dans un esprit de plus grand respect et de sollicitude à l'égard des plus vulnérables ? C'est le cœur des missions et la raison d'être de l'Espace Éthique Méditerranéen.

Alain Grimfeld

nouveau président du Comité d'Éthique

L'année écoulée aura aussi été marquée par la nomination d'un nouveau président à la tête du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Le Professeur Alain Grimfeld, spécialiste de l'asthme, chef de service en pédiatrie à l'Hôpital Trousseau de Paris a été nommé par le Président de la République le 19 février 2008. Portrait d'un homme d'expérience chez qui l'éthique s'est nourrie de rencontres avec les enfants et leurs parents, dans un souci permanent de concilier compassion et compétence.

Forum : Que reprenez-vous de votre première année à la présidence du Comité ?

A.G. L'année 2008 aura été particulièrement riche pour le Comité d'éthique. En septembre, 35 pays venus de tous les continents se sont retrouvés à l'Institut de France à Paris, pour le 7^e sommet mondial des Comités nationaux d'éthique. Notre réflexion s'est beaucoup enrichie de cet échange réciproque avec le monde. L'internationalisation des problèmes d'éthique s'est confirmée lors du Forum européen dont la France a également assuré la présidence en novembre dernier.

Forum : Le CCNE a aujourd'hui 25 ans. Y-a-t-il des questions qui vous paraissent encore d'actualité ?

A.G. Le Comité continue à s'interroger sur la légitimité des pratiques liées à la manipulation du vivant. De l'assistance médicale à la procréation aux dons d'organes, en passant par l'usage des tests génétiques, nous sommes toujours renvoyés à la question des limites. Où faut-il mettre le curseur ? La méthode pour rédiger nos avis demeure la même : les membres du Comité confrontent différents arguments pour savoir quels sont les plus convaincants. La discussion doit être collective et indépendante, sans être entravée par des contraintes de temps.

On ne peut pas faire de l'éthique montre en main ! Néanmoins, l'éthique est l'exercice d'une morale active et pas seulement une réflexion contemplative. C'est pourquoi il faut se résoudre à dégager des orientations pratiques et des solutions concrètes.

Forum : Quels sont les nouveaux enjeux ?

A.G. Jusqu'à ce jour, le Comité d'éthique a eu tendance à ramener la bioéthique dans le giron de la médecine. La bioéthique a souvent été synonyme d'éthique biomédicale. La question centrale des débats du CCNE a été celle du consentement des personnes aux nouvelles thérapeutiques ou aux essais cliniques. Aujourd'hui, le Comité doit poser les questions de santé dans un contexte plus élargi. Par exemple, on se demande s'il faut à nouveau lever l'anonymat du donneur de sperme. Cette question est légitime mais ne doit pas nous dispenser de nous interroger plus en amont : pourquoi les hommes sont-ils de plus en plus stériles ? La bioéthique doit repenser ses problèmes en prenant en compte l'environnement, la biodiversité, la place de l'espèce humaine au sein du monde du vivant. De même, les nanotechnologies introduisent dans notre milieu de vie des changements considérables qui montrent les limites d'une vision balkanisée de l'éthique.



Forum : Les états généraux de la bioéthique viennent de démarrer. Comment concevez-vous la participation du Comité d'éthique ?

A.G. L'année 2009 sera jalonnée par plusieurs avis que le CCNE rendra sur des problématiques liées à la révision des lois de bioéthique. Trois sujets seront prioritairement abordés. Le premier concerne la recherche sur l'embryon in vitro : faut-il l'élargir à la recherche fondamentale ? Le deuxième sujet porte sur l'utilisation des tests génétiques. Quelles sont les indications acceptables en matière de diagnostic préimplantatoire et prénatal ? Comment la France doit-elle se positionner sur le plan international, à l'heure où, via internet, des laboratoires proposent des dépistages tous azimuts ? Enfin, le CCNE devra aussi apporter sa contribution au débat sur la gestation pour autrui. Certes, la question sur les mères porteuses est probablement surmédatisée. Néanmoins, elle revêt un aspect symbolique et anthropologique majeur. N'est-ce pas la vision que notre société se fait de la filiation, de l'indisponibilité et de la non-patrimonialité du corps humain qui se pose en filigrane ? ■

Soulager la douleur du monde

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.

Soigner et lutter contre la maladie reste, probablement, l'une des plus belles missions qu'il soit donné d'accomplir. Soulager la souffrance des corps blessés et meurtris demeure l'une des meilleures façons de donner sens à sa vie dans l'attention à l'autre. Si la tâche est souvent démesurée, parfois décourageante tant les conditions sont difficiles, elle apporte aussi des satisfactions incomparables. En trois décennies, des combats autrefois perdus sont aujourd'hui gagnés et les patients, hier condamnés, apparaissent comme les miraculés de la médecine. Le seul exemple du sida - bien que beaucoup reste encore à réaliser - montre que devant les défis impossibles lorsque la médecine et la science s'engagent de toute la force de leur volonté des solutions peuvent être trouvées.

Pourtant cette vision univoque comporte bien des dangers. De plus en plus technique la médecine s'est trop souvent déshumanisée, soignant le corps, voire les organes, mais elle n'attache plus assez d'importance à cette autre forme de souffrance tout aussi redoutable qu'est la souffrance morale. A l'heure où l'on semble découvrir la liste inépuisable des misères qui font le tissu du malheur, il faut rappeler avec force que la souffrance liées aux maladies ou accidents n'est malheureusement pas la seule, loin s'en faut.

Que faut-il penser de ces vies sacrifiées au nom de je ne sais quelle guerre oubliée dans des coins reculés de la planète ? Quand les malheurs du monde sont rassemblés dans un camp de personnes réfugiées qui fuient leurs villages et leurs terres pour tenter de sauver leur existence, comment ne pas être révolté par les rafles nocturnes aux fins d'enrôler par la force ces enfants soldats dont on fera des combattants sauvages sans trace d'humanité ? Comment ne pas être révolté de la même façon par l'inhumaine injustice qui frappe ces nourrissons affamés qu'aucune nourriture ne vient rassasier ? Comment ne pas s'indigner lorsque des familles entières n'ont accès ni à un toit, ni à une école, ni à un centre de santé, ni au moindre revenu qui permet d'espérer ? Il faut que de grandes catastrophes s'imposent dans les médias pour que chacun s'inquiète de participer sous la forme d'un don qui rassurera les consciences. Mais qui s'intéresse à la détresse quotidienne, au malheur permanent, à ces destins impossibles qui cherchent avec désespoir une lueur d'espérance ? Encore faut-il souligner qu'il n'est pas besoin d'aller chercher la détresse exotique pour être convaincu de l'immensité de la souffrance. A nos portes, aux coins de nos rues, dans nos campagnes, ils sont nombreux ceux que la spirale de l'exclusion a emportés. L'équilibre précaire a soudain basculé. Perte d'un emploi, perte d'un toit,



dispersion de la famille, l'angoisse du lendemain s'est installée condamnant tout avenir.

Dans ces temps difficiles, les victoires de la médecine, justement célébrées, ne doivent pas faire oublier que la souffrance étend son pouvoir au-delà des hôpitaux, envahissant de nombreuses vies humaines. S'il est impossible de demander à tout le monde de tout faire dans tous les domaines, il me paraît néanmoins important de souligner les liens très étroits entre la maladie et la précarité de la vie. Les malades sont, souvent, confrontés aussi à d'autres souffrances que celles infligées par leur corps. C'est le moment de rappeler qu'il n'est de véritable médecine sans la compréhension de chaque personne dans sa globalité. C'est le moment de rappeler qu'il faut, plus que jamais, réassocier le médical et le social dans le combat commun mené contre la souffrance du monde. ■

Les limites d'une approche scientifique de la douleur



par Marie-José Del Volgo, Praticien hospitalier (CHU Nord à Marseille), Maître de conférences et Directeur de recherche à l'Université d'Aix-Marseille. Auteur de "La douleur du malade", Érès, Collection "Actualité de la psychanalyse", 2003.

La douleur est "une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion réelle ou potentielle, ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion". Cette définition laisse apparaître la dimension subjective de la douleur. C'est la raison pour laquelle si la douleur se présente avant tout comme un problème médical, on ne saurait s'en tenir à une approche physiopathologique.

Limites d'une explication objective de la douleur

C'est dans l'esprit d'une vision biologique du phénomène de la douleur que les connaissances scientifiques ont progressé depuis le XIX^e siècle jusqu'au début des années 50. On enseigne alors aux étudiants en médecine que le problème de la douleur est largement résolu. La douleur étant liée à un système sensitif spécifique, il ne reste plus qu'à identifier, dans le cerveau, le centre de la douleur. A partir des années 60, la douleur devient un phénomène bien plus complexe. Actuellement on parle de "puzzle physio-pharmacologique de la douleur" ou "d'événement psychologique". Faute de pouvoir identifier un centre de la douleur dans le cerveau, introuvable à ce jour, on a créé des centres de la douleur. John Bonica crée en 1960 le premier centre de traitement de la douleur multidisciplinaire. Médecin-anesthésiste, John Bonica commence par traiter la douleur à l'aide de blocages anesthésiques. L'évolution de ces concepts montre la difficulté d'appréhender la douleur une fois pour toutes. Au cours des 40 années qu'il a consacrées à l'étude et au traitement de la douleur, John Bonica est passé du concept de "douleur chronique" au concept de "douleur maladie" puis au concept de "douleur clinique".

On estime actuellement que seulement 5% des patients atteints de douleur chronique se dirigent dans les centres de traitement de la douleur alors que 25 à 30% de la population souffrent de douleurs chroniques bénignes. Plus récemment Le Quotidien du Médecin nous apprend que les laboratoires Eli Lilly et Boehringer Ingelheim soutiennent en 2006 un programme éducatif pour les patients et les médecins dénommé "Breaking Through Barriers". Ce programme vise à accroître la prise de conscience d'une corrélation entre symptômes psychiques et douleurs corporelles

La douleur du malade n'est pas la douleur de la science médicale

pour prévenir les états dépressifs. En effet, selon Silla Consoli, la douleur est à comprendre comme un symptôme de dépression. A ce titre, elle devrait être prise en compte par les échelles de dépression dans les manuels internationaux. La tristesse, le désir de mort, la perte d'intérêt et de plaisir sont associés à des douleurs corporelles donc à des symptômes dépressifs. Cette tentation de ramener la douleur chronique dans le giron de la dépression est typique d'une idéologie totalitaire de la santé, d'une médicalisation de l'existence.

Le versant existentiel de la douleur

Si la médecine, qu'elle soit ou non scientifique, traite des symptômes et des maladies, la psychopathologie clinique prend soin des malades et de leur souffrance. La vérité de la souffrance du malade se dit avec des mots, par le langage et la parole. Le traitement consiste donc plus à faire surgir cette vérité-là qu'à faire disparaître le symptôme, tel un corps qui serait "étranger" au malade. Le symptôme du point de vue de la psychopathologie clinique se donne et s'entend dans le discours comme une tentative de guérison à une question existentielle en souffrance dans l'histoire d'un sujet. La "douleur du malade" n'est pas la douleur de la science médicale. Ici, la douleur parlée et entendue doit être rapprochée de son sens étymologique : "douleur" vient de "dolere", "éprouver de la douleur [physique], souffrir", et "dolere", c'est aussi "s'affliger de, déplorer". C'est aussi la douleur du "Deuil" issu du bas latin "dolus", "douleur", avant de signifier "impression de tristesse profonde, aspect lugubre" et plus couramment "chagrin causé par la mort (d'une personne)".

Deuils, chagrins, souffrances, inconsolables, une manière de garder vivants en soi ce que l'on ne peut se résoudre - un temps ou pour toujours - à perdre définitivement. ■

1. Jean-Marie Besson, 1992, *La douleur*. Paris : Éd. Odile Jacob, p. 16 - 2. Jean-Marie Besson, 1992, op. cit. p. 258 - 3. Jack Baillet et Erik Nortier, 1992, *Précis de physiologie humaine*, 2 tomes. Paris, Elsevier - 4. Cf. Isabelle Baszanger, 1995, 1995, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Paris : Seuil - 5 Roland Goni, Marie-José Del Volgo, 2005, *La Santé totalitaire Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris : Denoël et 2008, *Exilés de l'intime La médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique*, Paris : Denoël.

Quand la douleur rime avec la pudeur

A propos du livre de Noëlle Châtelet : Le baiser d'Isabelle, l'aventure de la première greffe du visage, paru aux éditions du Seuil.

Le baiser d'Isabelle évoque le drame d'une jeune femme sévèrement défigurée le 30 mai 2005 par son chien qui voulait la réveiller après qu'elle ait tenté de mettre fin à ses jours en absorbant des somnifères. L'ouvrage narre le récit de l'aventure médicale qui a suivi cette première mondiale de reconstitution d'un visage humain, tentée et réussie le 27 novembre 2005 au CHU d'Amiens par les équipes des professeurs Bernard Devauchelle et Jean-Michel Dubernard. Selon le sociologue suisse Alexandre Dubuis, malgré sa grande richesse, cet ouvrage doit être lu avec prudence et discernement.

Noëlle Châtelet rend compte de "l'aventure de la première greffe de visage". L'intention n'est pas ici de revenir sur tous les enjeux éthiques suscités par cette greffe, ou sur le mode littéraire choisi par Noëlle Châtelet (simulation d'un journal intime, etc.) pour rendre compte de cette aventure. Nous souhaitons seulement réagir à une phrase du livre qui fait surgir en creux bon nombres de questionnements. En effet, on peut lire : "La greffe d'Isabelle représente un espoir si grand pour tant de défigurés, tant de "monstres" cachés, condamnés à l'enfermement !". Cette phrase interpelle à plus d'un titre. D'une part, les termes utilisés "monstres", "défigurés" ne considèrent plus ces individus comme des personnes, ils sont réduits à leur stigmate, à leur défiguration.

L'AUTEUR

Alexandre Dubuis mène actuellement un travail de recherche sur "la perception par les personnes victimes de brûlures, des regards posés sur elles", dans le cadre de l'Université de Genève. Cette thèse se donne comme objectif, à partir d'entretiens avec des personnes victimes de brûlures (cicatrices visibles) de mieux comprendre comment ces personnes se voient dans le regard des autres. ■

Ils ne sont plus reconnus comme des semblables. Leur humanité est mise en doute. D'autre part, il est frappant de remarquer, que cette greffe du visage devient de ce fait une nouvelle norme. Si dans des cas précis, elle peut être préconisée, il serait dangereux d'étendre cette pratique à plusieurs personnes défigurées au vu déjà des contraintes inhérentes à ce genre d'intervention (risque perpétuel de rejet, etc.). L'auteur oublie sans doute que défiguration sociale n'équivaut pas forcément à défiguration personnelle. Des personnes confrontées à une personne marquée au visage peuvent imaginer que ces séquelles peuvent troubler les relations dans des contextes précis (travail, loisirs, etc.) ou contaminer l'ensemble des situations. Ce corps abîmé est par conséquent doublement marqué, somatiquement et socialement. Il est nécessaire par conséquent de distinguer ce que pensent les personnes non-marquées (les difficultés imaginées, etc.) des personnes présentant des séquelles au visage et les difficultés réelles éprouvées par ces personnes. Or, une défiguration sociale (ce que les personnes non concernées imaginent) n'équivaut pas forcément à une défiguration personnelle (comment la personne se perçoit).

Cet ouvrage a cependant l'avantage de mettre en évidence l'ostracisme que peuvent vivre certaines personnes défigurées. Il serait illusoire de proposer à ces personnes "la greffe de la face" comme seule solution. ■



Paroles d'étudiants

Chaque année, une cinquantaine d'étudiants en médecine (2^{ème} et 3^{ème} année) ainsi que quelques élèves sages-femmes choisissent de se former à la réflexion en éthique dans le cadre d'un module de Master intitulé "Initiation à l'éthique médicale". Nous avons proposé à la promotion 2007-2008 de participer à un forum de discussion en ligne sur l'intranet de l'Espace Ethique Méditerranéen sur la thématique "Qu'est-ce que la souffrance ?". Forum vous propose la lecture de quelques extraits de ces échanges.

La douleur est une sensation à rapporter au corps alors que la souffrance m'apparaît être un terme plus large qui engloberait non seulement des sensations physiques mais des répercussions psychologiques, voire des altérations psychiques sans cause physique. La souffrance touche à nos émotions, à notre vécu, alors que la douleur est une sensation physique plus ou moins quantifiable (on parle d'échelle de douleur de zéro à dix, non pas d'échelle de souffrance). Pourtant, il est courant de confondre douleur et souffrance. Cela peut s'expliquer par le fait que le corps et l'esprit sont réunis en un tout et qu'il est finalement difficile de distinguer entre deux éléments étroitement liés. Une douleur implique souvent une souffrance morale. Toutefois, le lien n'est pas systématique. Il me semble que l'on peut souffrir sans que par ailleurs une douleur (je

prends ce terme au sens de sensation physique) ne soit discriminée (c'est ce qui se passe lorsque l'on perd un être cher par exemple). Ceci m'amène à penser que : j'irai jusqu'à dire qu'il est possible de ressentir une douleur physique sans que l'on puisse dire que l'on souffre. C'est le cas d'une douleur aiguë passagère, si vite oubliée qu'elle n'a pas eu le temps d'avoir un impact sur le psychisme. Cependant, dès lors que la douleur est présente sur la durée, qu'elle se répète dans le temps, elle entraîne inéluctablement une sensation de souffrance puisqu'elle perturbe notre vie, qu'elle devient un élément de celle-ci. Elle impose de s'y adapter, de créer de nouvelles normes pour continuer à avancer malgré sa présence. Omniprésente la douleur entraîne alors une souffrance physique et morale (fatigue, nervosité, désintéret...). ■ Aurélie MORAND

La souffrance fait partie intégrante de la vie de l'homme. Elle est une des caractéristiques humaines, comme le rire ou la joie (les plantes ne souffrent pas). Elle est nécessaire pour évoluer dans la vie et même dans la maladie. Mais la souffrance ne peut pas être pensée de

la même façon dans n'importe quel contexte : enfants battus, malades incurables, ruptures sentimentales sont trois situations qui ne peuvent être comparées. ■ Laurie DENURRA

Je pense que les médecins ne prennent pas en charge toutes les souffrances. Ce qui se passe actuellement avec la spécialisation de plus en plus poussée de la médecine ne les y incite guère. Par exemple, un cardiologue sera peu à même de soulager un couple qui souffre en raison d'un désir d'enfant non assouvi.... Ou encore un endocrinologue ne sera pas d'un grand secours face une souffrance liée à une exigence esthétique.

Cependant, la médecine reste la première concernée face à la souffrance d'une personne : elle fait partie de son métier. Mais cela ne veut pas dire que seuls les médecins sont aptes à soulager la souffrance. Les proches ou la famille sont parfois d'un très grand secours pour quelqu'un qui souffre. De plus, la médecine n'est pas la solution à tout : si l'on repense au couple qui souffre en raison d'un désir

d'enfant non assouvi, on peut très bien imaginer que ce couple se tourne vers l'adoption plutôt que vers l'AMP ;... et son désir d'enfant sera alors comblé, mais pas par un médecin ! Par ailleurs, ce qui m'a marqué, c'est que la souffrance du patient ne se révèle pas toujours immédiatement au soignant : il faut parfois du temps pour que le médecin découvre cette souffrance et, à la question "comment allez-vous ?", il n'est pas rare d'avoir comme réponse "ça va". Ce n'est qu'en creusant un peu, en posant les bonnes questions, en écoutant le patient, dans une relation de confiance mutuelle, que le mal-être du souffrant se révélera. Si cette démarche n'est pas faite, alors chacun peut donner l'illusion que tout va bien... C'est pourquoi la notion de temps est si importante dans la prise en charge de la souffrance. ■ Pauline TEZIER



C'est le propre de l'homme en souffrance que de vouloir chercher une cause à ce qui lui arrive

Comment devons-nous réagir face aux patients et à la souffrance ? Une formation spécifique ne serait pas superflue. Cependant, chacun peut avoir une réaction propre qui lui sera plus naturelle. Il existe deux cas de figure : soit les médecins s'identifient trop aux patients et laissent transparaître leurs émotions, ce qui gêne les patients qui ne les trouvent pas suffisamment professionnels ; soit les médecins font preuve de détachement et les patients se plaignent d'un manque de compassion. Si nous sommes préparés, nous pourrions donc davantage nous permettre de nous transposer dans la

souffrance du patient, sans forcément nous abriter derrière une réponse inadaptée (agressivité, fuite...), ce qui pourrait nous permettre de nous investir un peu plus émotionnellement. Car, même si le recours à l'objectivité scientifique est nécessaire dans toute pratique médicale, je pense qu'il faut se montrer compatissant et affecté sans se montrer découragé lors de l'annonce d'un mauvais pronostic. Le patient partagera sa souffrance et le soignant pourra, en limitant l'extériorisation de ses émotions, le soutenir moralement. ■ Pierre SIMEONE

Donner un sens à sa douleur ? C'est une idée qui peut parfois apparaître bien incertaine : comment donner du sens à une douleur atroce, à un tourment que rien ne semble justifier ? Pourtant, c'est le propre de l'homme en souffrance que de vouloir chercher une cause à ce qui lui arrive. Je pense que c'est nécessaire pour ne pas sombrer dans le fatalisme, la perte du désir de vivre. Mais alors de quel sens parlons-nous ? Sur le plan médical, le médecin cherche le sens physique, anatomique, la cause lésionnelle de la douleur. Le

patient qui souffre, lui, cherche un sens autre : "pourquoi moi ?". Pour expier des péchés diront certains croyants. Mais quel péché a commis l'homme qui naît handicapé à la naissance, et qui justifierait sa souffrance ? Et si le sens de la douleur n'était pas à chercher dans le passé mais dans le futur ? Est-ce que la souffrance ne peut pas être comprise comme une expérience qui donne un sens à sa vie ? ■ Johan NOBLE

Paradoxalement, les médecins peuvent être à l'origine de certaines souffrances. Faut-il vraiment repousser indéfiniment l'échéance, pourtant tellement simple, implacable, inévitable, qu'est la mort ? On recule pour mieux sauter. L'acharnement, malheureusement trop fréquent, ne fait que donner des espoirs vains, ce qui peut créer aussi une forme de souffrance. C'est alors le médecin qui la crée. Une souffrance iatrogène en quelque sorte due seulement au fait que l'homme continue encore et toujours à se débattre contre la réalité. Sa vie devra se terminer un jour ou l'autre. La peur de la mort et de la maladie est l'une des souffrances les plus an-

cestrales de notre société. Est-ce que "mourir de vieillesse" peut encore avoir un sens ? Ce que nous appelons cancers et maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson) ne sont-ils pas finalement que le dérèglement cellulaire dont mouraient nos grands-pères il y a longtemps ? Si tel est le cas, n'avons-nous pas "créé" par allongement intempestif de l'espérance de vie des maladies qui ne seraient finalement que la preuve de l'essoufflement de nos ressources biologiques ? Ces maladies nous forcent à voir que l'homme reste faillible en dépit de ses prouesses médicales et technologiques. ■ Guillaume GIRAN

L'être menacé par l'avoir ?

par Jean-Jacques Bezelgues, Infirmier de la douleur - CHU Nord Marseille / Dr Daniel Chevassut, Consultation de la souffrance - CHU Nord Marseille
Jenny Pellen, Infirmière sophrologue - CHU Nord Marseille / Claude Ribiere, Directeur des soins - CHU Nord Marseille

T

2A, nouvelle gouvernance, pôles... Des concepts qui annonçaient un changement, une valorisation des activités. De quelle nature serait cette évolution ? Nous avons du mal à l'envisager. Aujourd'hui cette nouvelle conception se concrétise, et il semblerait que le bénéfice apporté soit surtout d'ordre économique.

Bien sûr, il y a le coût de la santé, le déficit de l'assurance maladie, les modifications démographiques. Tout cela est une réalité qui contraint notre système de santé à se réformer. L'équilibre financier est un objectif juste. Cependant, la santé n'est pas une marchandise et vouloir y rechercher l'égalité entre dépenses et recettes remet en cause la conception même du soin. En effet, le soin est lui-même une recherche d'équilibre entre les besoins exprimés par une personne souffrante et les compétences d'une personne soignante. La personne doit être appréhendée dans sa globalité, ses composantes somatique, psychologique et spirituelle.

Si certains actes sont très facilement codifiables en terme de moyens, temps, locaux, et personnel, d'autres le sont moins. Comment anticiper le retentissement émotionnel de la maladie, de la douleur, ou de l'hospitalisation ? Nous n'avons pas les outils pour évaluer le coût de la dimension relationnelle du soin. L'écoute, la relation d'aide et l'accompagnement sont difficiles à comptabiliser.

La tentation est grande de vouloir l'occulter. Mais que deviendrait le soin ? Quelle serait son efficacité ? Comment trouverions-nous des soignants à visage humain ?

La personne soignée doit-elle devenir un simple client, objet de soins, qui génère des dépenses et des recettes ? Si c'est cette vision purement marchande qui s'impose, alors des changements profonds dans les comportements sont à craindre, en opposition avec les valeurs

de référence des soignants. Ni la pertinence, ni la qualité des prestations ne seront discutées. On écartera sans état d'âme tout acte non codifiable, voire trop onéreux. Des conflits internes douloureux surviendront inexorablement.

Il nous faudra assumer la responsabilité de nos choix face aux générations futures

Dans tous les établissements de santé, les professionnels du soin ont intégré dans leur prise en charge, l'importance de la dimension relationnelle. Certains soins spécifiques ont nécessité la mise en place d'équipes spécialisées, quelquefois mobiles : la fin de vie, la douleur, la maladie d'Alzheimer, l'addiction... Il y a danger pour elles, car elles ne peuvent aligner que des dépenses - aucune recette - si ce n'est le mieux-être des personnes dont elles s'occupent

et un grand espoir pour nous tous qui allons souffrir, vieillir et mourir.

Au bout du compte, c'est à l'éternel conflit entre l'être et l'avoir que nous sommes renvoyés. En effet, si les valeurs humaines se sont toujours conjuguées sur le mode de l'être, les valeurs économiques et matérielles ont toujours concerné l'avoir. Les deux doivent apprendre à coexister ensemble. Mais les échecs et les réussites des sociétés humaines ont toujours démontré la priorité de l'être sur l'avoir, dans l'établissement d'une harmonie, qu'elle soit sociale ou autre. Si on accepte la définition de la santé, inspirée de l'OMS : "la santé est plus que l'absence de maladie, elle est aussi bien-être", nous devons alors bien réfléchir pour savoir ce que nous souhaitons. L'hôpital doit inventer des garde-fous, et les soignants, centrés sur la personne soignée, doivent pouvoir sauvegarder le sens de leurs actions. Que voulons-nous réellement ? Le débat reste ouvert, sachant qu'il nous faudra assumer la responsabilité de nos choix face aux générations futures, qu'il s'agisse des soignants ou des soignés. ■



Ré-enchanter l'hôpital ?

par Jean-Claude DEFORGES, Directeur d'Hôpital



La société française a changé sous l'effet de plusieurs facteurs : l'amoindrissement des valeurs religieuses traditionnelles, l'apparition, la persistance des difficultés économiques et du chômage de masse, la défiance à l'égard de la science, la mise en accusation de notre système de solidarité qui "plomberait" notre compétitivité dans une économie mondialisée, la technicisation de l'hôpital qui entraînerait une déshumanisation des équipes, une société plus exigeante en ce qui concerne les services et singulièrement ceux rendus par l'hôpital, une société qui censure la souffrance et la mort et qui survalorise les valeurs matérielles (la consommation de masse, la logique de la croissance).

La conjugaison de tous ces facteurs a conduit à une modification importante des rapports de l'institution hospitalière avec ses partenaires en général et l'Etat en particulier. En effet, pour les usagers, l'hôpital est devenu un prestataire de service "comme les autres", distributeur de soins sur un marché de la santé. La formation des hospitaliers a privilégié les profils techniques au détriment des "humanités". L'approche "patient" est devenue technique. Les contraintes économiques ont conduit à une réduction des moyens, alors que, dans le même temps, la pénibilité des tâches s'est aggravée sous l'effet du vieillissement de la population soignée et de l'élévation des exi-

gences techniques des actes hospitaliers. Ces deux mouvements conjugués ont provoqué une mutation profonde des modes de management de l'hôpital.

L'émergence d'un hôpital plus technique est à l'origine de changements sociologiques internes profonds. Si les médecins polarisaient le savoir technique nécessaire à l'accomplissement des actes lorsque la clinique était reine, aujourd'hui tous les professionnels disposent d'un savoir technique et abordent leur métier avec les attentes sociales communes au monde du travail (salaire, horaires, congés, retraite, etc) et des représentations organisationnelles très proches des autres secteurs de l'activité économique. L'hôpital a été "infiltré" avec plus ou moins de bonheur par des modèles de managements préexistants dans le monde de l'industrie (ex : la démarche qualité).

Dans ce contexte, comment réenchanter l'hôpital ? Traditionnellement au service de l'homme qui souffre, l'hôpital est aussi au service d'un pays dont il doit accompagner, soutenir, stimuler l'activité économique. A l'enthousiasme de servir l'humain doit s'ajouter l'intérêt pour la performance économique, le plaisir de gagner des parts de marché, de rentabiliser les investissements... A l'utilité humaine doit s'adjoindre l'utilité productive. "L'hôpital est un acteur du progrès médical et de l'innovation en santé. Il

est l'indispensable creuset de la formation des professionnels de santé. Il contribue à dynamiser le tissu économique et social de notre pays" (Cf : Lettre FHF N° 9 novembre 2007). Voilà une nouvelle dimension à intégrer. N'ayons plus peur d'appeler un chat un chat : l'humanisme ne doit plus être le refuge d'une certaine frilosité, mais le fer de lance de nos conquêtes futures. Soyons fiers de nos réussites, revendiquons toute notre part dans l'activité économique y compris au plan international.

En toute logique, ré-enchanter l'hôpital c'est lui redonner sa liberté d'action. Le dégager d'une bureaucratie qui s'est épaissie au fil des années nuisant lourdement à son efficacité, à sa créativité et à sa capacité d'adaptation. Il faut proscrire la complexité, retrouver un mode de gestion financière et de tarification souple, compréhensible et praticable. Un hôpital ne peut se diriger à distance, dans l'uniformité des règles et des pratiques, dans la raideur tatillonne d'un dogmatisme jacobin. Acteur cardinal du marché des soins, l'hôpital, attentif aux exigences de sa clientèle et aux opportunités de développement, doit pouvoir décider librement de ses choix, de ses orientations. Ainsi, l'Hôpital, décomplexé et maître de ses évolutions, libéré du fardeau des archaïsmes tutélaires, dynamisé par un management humain et efficace, aura muté en harmonie avec le pays sans renier ses valeurs. ■

La précarité, les soins palliatifs et la

par le Docteur Isabelle Marin, EMSP Hôpital Delafontaine - 93000 Saint-Denis

Travaillant en soins palliatifs et en Seine Saint Denis, nous sommes confrontés à une population qui cumule les soucis et peut nous mettre en difficultés dans notre projet bienveillant de bons soins. Les questions que nous posent nos malades mettent en exergue des contradictions qui sont propres à notre médecine bien plus qu'à eux. Cela nous force à repenser en permanence nos implicites et à changer notre pratique.

Les difficultés
La traduction
La difficulté la plus repérable est celle posée par la langue : nombre de nos malades ne parlent pas du tout français. Plusieurs embûches guettent le néophyte. Certes, utiliser l'interprète naturel du malade, conjoint ou enfant, peut permettre d'obtenir des informations rapides et faciles. Mais ces informations sont trompeuses car les entraves à la communication avec le patient s'ajoutent aux difficultés des relations avec sa famille, de son angoisse, de sa conception de la maladie. Choisir un interprète parmi le personnel permet plus de distance ; mais ici aussi, tous n'ont pas la même opinion sur ce qu'il est licite de demander ou d'échanger. Traduire ne s'improvise pas ; c'est un métier à part entière.

Cet aspect éclipse souvent un malentendu sous-jacent plus pernicieux encore : nous n'avons pas les mêmes visions du corps et de la maladie que nos patients et nos explications sont toujours décalées, ou, au mieux, incomprises. Comment comprendre ce qu'est un cancer du pancréas ou du rein quand on est un patient africain pour lequel la maladie est avant tout une perte de force ? Les explications techniques alors ne peuvent qu'angoisser le malade. Enfin, nous n'avons pas la même idée du temps et du monde. Pour beaucoup de nos malades appartenant au quart-monde, le présent seul importe et l'avenir, même relativement proche, n'est pas vraiment pensable. Nous sommes alors encombrés de pronostics qui n'intéressent pas nos malades et leur famille.

Les problèmes de confiance et d'observance
Plus difficile encore est le sentiment d'un manque de confiance : les malades ne nous disent pas tout, voire nous mentent. Vivant dans la peur de l'expulsion (pour les sans papiers) ou tout simplement de nous, ils cherchent à donner les réponses que nous attendons. Beaucoup de soignants se plaignent ainsi de "s'être fait rouler", ne comprenant pas que, dans la plupart des cas, si le malade raconte des histoires, c'est pour nous plaire.

Nous voulons respecter l'autonomie du malade, mais lui ne peut se penser en dehors de son groupe

Cette population précarisée utilise très mal le système de santé, oubliant les consultations, venant aux urgences après avoir manqué un rendez-vous programmé, passant nous voir sans téléphoner au préalable, ne respectant pas les heures fixées, utilisant les urgences comme un cabinet de généraliste... Leur observance aux médicaments prescrits est également mauvaise et souvent impossible à connaître. Enfin de nombreux traitements ne peuvent être envisagés : comment proposer de l'oxygène à un SDF, ou une pompe à morphine à un malade vivant en squat, sans électricité ?

La méconnaissance du milieu familial et de l'entourage

Nous entrons plus facilement en contact avec les membres de famille plus occidentalisés ou plus médicalisés. Or, ce ne sont pas forcément ceux qui ont la parole ou l'autorité. Le fait d'être choisis comme interlocuteurs peut les troubler dans leur relation familiale. Nous connaissons mal les configurations familiales étrangères et pouvons maintenir à distance certains cousins éloignés, alors qu'ils sont les chefs de la famille. Nous voulons respecter l'autonomie du malade, mais lui ne peut pas se penser en dehors de son groupe. La loi sur la personne de confiance nous pousse à choisir un seul interlocuteur, alors que, dans beaucoup de cultures, c'est le groupe qui doit pouvoir accompagner le malade et entendre avec lui les paroles des soignants. Quand aux malades très précarisés, SDF et toxicomanes, l'hôpital rejette l'entourage et le disqualifie d'emblée. Nous imaginons alors très isolés des gens qui ont pourtant, parfois, des relations sociales et amicales très fortes et très solidaires.

Les risques

Nous pouvons être poussés vers deux dérives, fréquentes dans les hôpitaux.

Le maintien à l'hôpital

Les difficultés de communication, les conditions d'hébergement ou sociales désastreuses, nous font déclarer le retour à domicile impossible. Le problème est alors seulement de trouver une place en hospitalisation. Nos malades ne demandent rien. Ils sont parfois heureux de rester hospitalisés,

médecine

ou trouvent cela simplement normal, habitués qu'ils sont à ce qu'on décide pour eux. Les services à domicile refusent, par ailleurs, d'intervenir quand les conditions sont trop précaires, qu'il n'y a pas d'eau courante ou de toilettes dans le logement. Dans les campements de roms, même si les caravanes ont en fait un confort très acceptable, aucune visite n'est possible, ni par les libéraux, ni par les services d'hôpital à domicile. Enfin, la situation dans certaines cités interdites à tout étranger l'accès aux bâtiments.

Le désir et le projet des malades est d'autant plus difficile à respecter que ces derniers n'ont pas l'habitude qu'on s'en soucie et se laissent mener sans rien dire. Malades dociles, ils ne manifestent qu'une résistance passive assez molle aux soins les plus lourds. Ils se laissent aussi facilement placer dans des services de soins de suite éloignés, alors même que leurs proches n'ont que peu de moyens de locomotion, et surtout pas l'habitude de dépasser le périmètre protecteur de leur quartier défavorisé. Un véritable cercle vicieux s'installe alors : le corollaire des hébergements prolongés est une forte médicalisation qui empêche toute autre solution, dans un deuxième temps :

- Un africain porteur de stomies multiples ne pourra pas rentrer dans son village.
- un SDF sous oxygène devra être placé.

La sous-médecine

L'autre risque est de se contenter de ce qui est possible ou facile eu égard aux difficultés de prise en charge :

- Ne pas demander les examens externes qui seront difficiles à organiser.
- Ne pas prescrire les injections peut-être nécessaires si, finalement, aucune infirmière ne peut se rendre dans telle cité ou tel campement.
- Laisser partir les malades après une explication en langue française rapide en se contentant de l'acquiescement formel, sans

tenir compte de l'incompréhension dans les yeux. Nombre de consultations se terminent par la délivrance d'ordonnances, de rendez-vous et de papiers que personne ne saura lire. Par lassitude ou par épuisement, les soignants peuvent ainsi se contenter d'une sous-médecine quasi-vétérinaire qui pare au plus pressé.

Mise en lumière de nos contradictions

Et si la prise en charge de ces malades particuliers ne faisait qu'accroître des difficultés intrinsèques de notre activité de soignant ? Nous imaginons que les malades ont une image corporelle calquée sur l'anatomie occidentale, ce qui n'est évidemment jamais le cas. Chez un soignant cohabitent un savoir scientifique acceptable et une image corporelle psychique fantasmatique, à la fois personnelle et familiale. Notre jargon n'est pas toujours bien compris et les malades, polis et intimidés, ne nous en font

que rarement la remarque. Enfin, les relations familiales sont loin d'être simples et univoques. Nous demandons souvent aux enfants d'assumer la responsabilité et la charge de leurs parents alors que, dans notre société, la solidarité familiale se fait dans l'autre sens. En règle générale, nous partons d'un implicite discutable : nous serions tous d'accord pour penser que le mieux pour le malade est le retour à la santé et que le moyen d'y parvenir est de suivre les préceptes médicaux. En soins palliatifs, le retour à la santé n'est plus un objectif. Le mieux pour le malade est souvent très difficile à prévoir.

Les difficultés que nous rencontrons auprès des malades de culture différente ne font que mettre les nôtres en exergue. Nos malades nous forcent à les considérer d'abord comme des autres avant de les appréhender comme des malades. Ils nous aident à comprendre la médecine globale qui est notre horizon. ■



Ethique, neurosciences et maladies

par le Professeur André Nieoullon, Vice-président de la Société française des Neurosciences, Université de la Méditerranée - Marseille / andre.nieoullon@ibdml.univ-mrs.fr

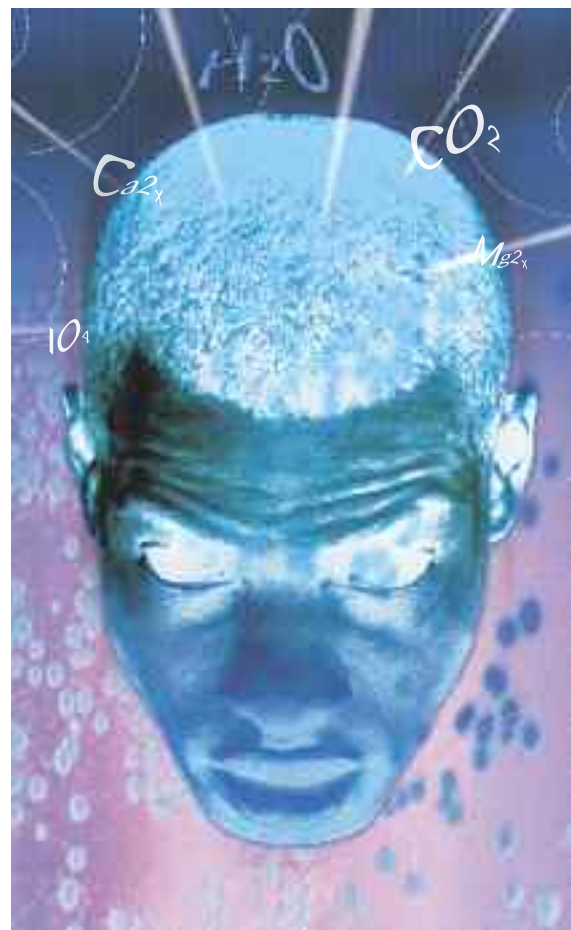
Dans le domaine des sciences du cerveau la réflexion éthique n'est pas nouvelle. Depuis longtemps se posent des questions sur le siège de l'âme ou la nature de l'esprit. Cependant, les avancées considérables des connaissances en neurosciences ont contribué à renouveler cette problématique. Depuis le 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 neurochirurgicales, 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 !



mentales

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'utilisation 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 pathologie 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 doive 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. ■

Faut-il libéraliser la recherche sur l'embryon ?

par Fabienne Mouroux, Docteur en Pharmacie, Monaco.

La recherche sur l'embryon est l'un des points clés de la prochaine révision des lois de bioéthique. Faut-il la libéraliser ? Un travail éthique digne de ce nom requiert une connaissance rigoureuse des travaux en cours menés par des équipes de recherche à l'échelle internationale, notamment sur les alternatives : la recherche sur les cellules souches adultes et du cordon ombilical.

Les cellules souches sont présentes en petites quantités quasiment dans tous nos tissus. Elles sont également présentes dans le cordon ombilical et l'embryon. Les cellules souches sont des cellules indifférenciées de l'organisme, capables de s'auto-renouveler et de se différencier en d'autres types cellulaires. Les cellules souches embryonnaires dites ESC (Embryonic Stem Cells) ont le pouvoir de se différencier en n'importe quel tissu de l'organisme et ont ainsi retenu l'attention de nombreuses équipes de recherche. Trois problèmes éthiques se dégagent : tout d'abord, par son patrimoine génétique, l'embryon appartient à l'espèce humaine dès la fécondation. Sa destruction et sa réification par la recherche portent atteinte à la vie, divisent la communauté scientifique et l'opinion. Ensuite, la recherche sur les cellules souches embryonnaires se

heurte à de nombreux obstacles dans la perspective d'une thérapeutique humaine : anomalie caryotypique récurrente dans les lignées cultivées en laboratoire, risques de tératome et de rejet immunitaire chez le patient (d'où le refus de leur brevet par l'office Européen). Si le 1^{er} essai de phase 1 a été récemment autorisé par la FDA aux USA, il reste controversé. Enfin, les crédits accordés par les Etats étant limités, le choix de financer telle ou telle recherche est crucial. Il répond au souci d'un arbitrage économique équitable avec les investigations sur les cellules souches adultes et du cordon ombilical, solution alternative non transgressive et déjà efficace en thérapeutique.

Tout ce qui est transgressif n'est pas forcément scientifique

Face à ce triple constat, l'un des préjugés qui biaise la neutralité du questionnement est que la science doit être transgressive pour avancer. Poussé à l'extrême, ce raisonnement entérine l'idée sans fondement que tout ce qui n'est pas transgressif n'est pas scientifique. Cette tendance occulte le problème éthique et altère toute perspicacité sur les limites de la thérapeutique par recours aux cellules souches embryonnaires.

Pour contourner les obstacles liés à la recherche sur les embryons, il existe des alternatives : les cellules souches issues du sang de cordon et les cellules souches adultes. Les cellules souches du cordon ombilical sont prélevées sans danger pour la mère et l'enfant. Elles ont un fort potentiel de différenciation et de multiplication, ce qui les rend très intéressantes pour les chercheurs en thérapie cellulaire et en médecine régénérative : 80 pathologies, dont la plupart sont liées au système sanguin et immunitaire, sont actuellement traitées par les cellules du sang du cordon dont l'amplification ex vivo augmentera encore la réussite d'autres traitements. Pour tirer profit du potentiel thérapeutique du sang de cordon, il serait opportun de mettre en place un réseau de banques de stockage susceptibles de couvrir le maximum de typages HLA humains.

L'autre alternative concerne les essais cliniques pratiqués avec les cellules souches adultes. Par exemple, la perfusion de cellules souches prélevées dans la moelle osseuse de malades atteints de sclérose en plaques a permis de stopper la progression, voire de diminuer les symptômes de cette grave affection neurologique. Enfin, l'obtention récente de 20 lignées de cellules souches adultes somatiques reprogrammées (IPS) offre la prévention ou le traitement de 10 pathologies humaines.

La science renferme donc en elle-même la capacité à résoudre les problèmes éthiques qu'elle a elle-même engendrés. ■



Mémoires d'éthique médicale

(Espace Ethique Méditerranéen)

Hélène Verny

Réflexion éthique sur l'arrêt de l'hydratation artificielle en phase terminale

La légitimité de l'hydratation artificielle dans le traitement curatif s'impose par son évidence vitale. Elle pose toutefois des questions éthiques majeures lorsque le patient est en fin de vie, voire en état végétatif chronique, comme l'ont montré quelques cas tragiques qui ont défrayé la chronique. La loi Leonetti de 2005 laisse indécise la question de savoir si l'hydratation en phase de fin de vie est un soin ou un traitement. Cela ne constitue par un oubli du législateur.

En réalité, la question de l'opportunité d'une hydratation en fin de vie relève du cas par cas, c'est-à-dire de l'éthique. Les éléments religieux et symboliques peuvent constituer un danger si la qualité de vie est aveuglément sacrifiée sur l'autel du respect de la vie. L'hydratation est parfois un soin, mais elle peut aussi s'inscrire dans une logique d'obstination déraisonnable, si la réflexion éthique et la collégialité de la décision sont négligées. ■

Béatrice Eon

De la pertinence à la valorisation de la démarche palliative en réanimation

On meurt beaucoup et on meurt souvent mal à l'hôpital. Que faire face à un tel constat ? Quelle proposition concrète apporter ? Faut-il instaurer la démarche palliative hors des unités spécialisées ? La réanimation va-t-elle, par la force des choses, devenir aussi un lieu d'accompagnement de la fin de vie ? Il semble que cette approche brouillerait les missions dévolues aux services de réanimation. Pourtant, la pratique a d'ores et déjà subverti la finalité initiale des unités de réanimation. Désormais, le souci de la fin de vie est présent chez les soignants qui ont développé des savoir-faire en matière de

traitements symptomatiques. Dès lors il importe d'ajuster les modes d'évaluation économique avec des indicateurs plus appropriés à ces nouvelles pratiques. Sur le plan éthique, il est impensable d'admettre des patients en réanimation au motif qu'ils permettront de dégager des financements en rapport avec des actes techniques marqueurs d'activité. Les soins palliatifs ne peuvent pas être valorisés exclusivement dans les lieux où ils sont identifiés en tant que tels (par des nombres de lits ou des unités fixes). ■

Régine Castex

La question animale et ses enjeux en éthique médicale

L'éthique médicale n'a nullement besoin d'"affranchir" l'homme de son statut d'animal pour se fonder. L'idée-force de l'auteur est que le reproche que l'on adresse généralement à la médecine de transformer l'homme en "viande humaine" ou "sac d'organes" ne vient pas de ce que sa différence d'avec l'animal est insuffisamment marquée mais bien plutôt de ce que l'unité de condition de l'homme et de la vie animale est perdue de vue. La pitié que les hommes res-

sentent pour les animaux témoignent de ce qu'ils se reconnaissent une communauté de destin avec leur être profond. Le paradoxe est que nous perdons le sens de notre humanité en disqualifiant notre vie animale. Tout au contraire, c'est en replongeant l'homme dans son élément premier qui est la vie animale, que le sens de la pratique médicale s'éclaire. ■

Martine Peignier

L'éthique comme fil rouge

Il existe une contradiction toujours insurmontable entre le corps et la chair, la réalité objective et le versant subjectif de la maladie. L'éthique peut constituer une passerelle entre le visible et l'invisible, entre ce qui se voit et ce qui se vit. L'auteur s'intéresse au désir de tous les acteurs présents lors de la phase d'admission en service de réanimation, l'impact de l'anxiété des patients et des familles sur la conduite du soignant. Elle montre dans quelle mesure le psychologue joue un rôle majeur dans la dynamique de la réflexion

éthique. En réintroduisant la biographie du sujet, le psychologue clinicien redonne au patient et à la famille, l'épaisseur d'une histoire et d'une intériorité. L'éthique n'est pas une activité intellectuelle qui se surajoute à la pratique mais elle lui est consubstantielle. Lorsqu'elle est présente dans des staffs spécifiques, la discussion éthique autour de cas difficiles représente un gain de temps contrairement à ce que l'on croit d'ordinaire. ■

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

L'enseignement aura lieu à l'Espace Ethique Méditerranéen, sous-sol de l'Hôpital de la Timone Adultes / Renseignements : 04 91 38 44 27
www.medethique.com - <http://www.timone.univ-mrs.fr/medecine/enseignement/censeignement.html>

Pré-Programme du module "Ethique et Pratiques Médicales"

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

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

Semaine du 19 au 23 Janvier 2009

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Dr Perrine MALZAC

Mardi 20 janvier

9h à 13h

J.F. MATTEI

- Les biotechnologies
- La fin de vie

14h à 18h

J.F. MATTEI

- Le clonage humain
- Mythologie et permanence de l'homme

Jeudi 22 janvier

9h à 10h45

A. ALTAVILLA

Essais cliniques sur les enfants

11h15 à 13h

P. MALZAC

La médecine prédictive

14h à 15h45

M. CAILLOL

Les techniques objectivantes en pratique

16h15 à 18h

J. DURAND GASSELIN

Ethique et réanimation

Lundi 19 janvier

9h à 13h

J.F. MATTEI

- La question de l'embryon et du fœtus
- Choisir la qualité de vie (DPN, DPI, handicaps congénitaux, Perruche...)

14h à 18h

J.F. MATTEI

Parentalité, filiation, famille, adoption, accouchement sous X

Mercredi 21 janvier

9h à 10h45

P. LE COZ

Valeurs et émotions

11h15 à 13h

U. SIMEONI

Ethique et périnatalité

14h00 à 15h45

D. FOLSCHIED

La mécanisation du corps

16h15 à 18h00

P. COLLIGNON

Ethique et handicap

Vendredi 23 janvier

9h à 13h00

J.F. MATTEI

Législation

14h à 15h45

J.F. MATTEI

- La médecine humanitaire

16h15 à 18h

B. GRANJON

Le concept d'ingérence

Pré-Programme du module "Approche Philosophique de L' éthique Médicale"

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

Attestation d'Etudes d'Ethique Médicale (AE),
3^e semaine du Diplôme Inter-Universitaire
"Ethique et Pratiques Médicales" (DIU)

Semaine du 16 au 20 Mars 2009

Coordonnateurs :

Pr. Jean-François MATTEI

Pr. Jean-Robert HARLE - Pr Pierre LE COZ

Mardi 17 mars

8h30 à 12h30

P. LE COZ

- Kant : la personne, sa dignité et son autonomie

- Ethique et sensibilité : de Hume aux utilitaristes

14h à 18h00

P. LE COZ

- Altérité et temporalité chez Hegel

- Auguste Comte : du positivisme à l'altruisme

Jeudi 19 mars

9h à 10h45

P. LE COZ

Hans Jonas : Le souci des générations futures

11h15 à 13h

P. LE COZ

Ethique et sainteté chez Levinas

14h à 15h45

P. LE COZ

Le normal et le pathologique dans la pensée de Canguilhem

16h15 à 18h

P. LE COZ

Ricœur : la recherche de la "vie bonne"

Lundi 16 mars

9h à 12h30

P. LE COZ

- L'exigence de la justice dans la philosophie de Socrate

- Ethique et désir de beauté chez Platon

14h00 à 18h00

P. LE COZ

- Aristote : l'éthique comme travail de soi sur soi

- Descartes : la pensée, le corps et la volonté

Mercredi 18 mars

9h à 13h

P. LE COZ

- La compassion chez Schopenhauer

- Max Weber : l'éthique, les croyances et les convictions

14h à 18h

P. LE COZ

- Max Scheler : une phénoménologie des émotions

- Heidegger : la menace technique

Vendredi 20 mars

9h à 10h45

B. JORDAN

La génétique prouve-t-elle l'existence de races humaines ?

11h15 à 13h

D. LIOTTA

Médecine et danger dans la pensée de Foucault

14h à 15h45

R. BONAN

Ethique et phénoménologie chez Merleau-Ponty

16h15 à 16h45

P. LE COZ

Conclusions

Commission Assistance médicale à la procréation

Lever l'anonymat du donneur ?

Agnes Noizet, Jean Raquet

Le 14 novembre 2008, un colloque ayant réuni 130 personnes s'est déroulée à l'Espace Ethique Méditerranéen en présence de plusieurs personnalités réputées pour leur intérêt relatif aux questions de bioéthique. La Journée avait pour thème principal "anonymat et don d'engendrement". Arthur Kermalvezen, auteur de "Né de spermatozoïde inconnu..." (Presse de la Renaissance, Paris, 2008) est venu témoigner et exposer ses attentes vis-à-vis de la société. L'expérience montre que les enfants nés de gamètes anonymes sont de plus en plus nombreux à s'interroger sur le donneur qui a contribué à leur venue au monde ainsi que sur leur lien de consanguinité avec les

enfants de ce géniteur inconnu. La disposition que défendent certains pays comme l'Angleterre et la Suisse constitue une solution qui a l'avantage de faire droit aux demandes des uns et des autres. L'enfant conçu avec la semence d'un tiers peut, s'il en ressent le besoin, et uniquement à partir de sa majorité, avoir la possibilité d'accéder aux données identifiantes concernant son géniteur. Les parents d'intention sont rassurés puisqu'ils pourront éduquer leur enfant durant 18 ans sans craindre l'apparition d'un tiers qui troublerait la sérénité paisible du foyer. Ils auront le temps de prouver à l'enfant que ce sont bien eux leurs véritables parents et

de tisser des liens définitifs sans pour cela l'enfermer dans un mur de silence.

Selon Arthur Kermalvezen, le modèle de l'anonymat des dons d'organes n'est pas approprié pour envisager des dons de composants génétiques. En transmettant son patrimoine génétique, le donneur devient le géniteur de l'enfant à naître. Les dons de gamètes, a fortiori les dons d'embryons, ne sont pas assimilables à un don de cellules : ils sont des dons de vie, des dons d'hérédité. Aussi, l'enfant né d'un don anonyme peut-il se sentir privé de la connaissance d'un élément de son histoire, d'une dimension biologique de sa personnalité. ■

Commission éthique, santé et idéologies

Une charte contre les dérives sectaires de la pratique du soin

Didier Pachoud

La charte des "Praticiens et acteurs du corps et de l'esprit" est maintenant ouverte aux signataires. Une clarification pour les praticiens, et un surcroît de sécurité pour les usagers

Cette charte est maintenant disponible pour ceux qui souhaitent la signer. Elle a été élaborée le samedi 4 octobre 2008 à la suite du colloque organisé par la commission "Santé, éthique, idéologies" de l'Espace éthique méditerranéen avec pour thème : "Comment éviter les dérives sectaires dans les pratiques de santé non reconnues et de bien-être ?" Cette commission est coordonnée par le Groupe d'étude des mouvements de pensée en vue de la prévention de l'individu (GEMPPPI).

La commission s'est tenue à l'espace éthique de La Timone avec la participation de la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes), de Jean Brissonnet (recherche scientifique), du Pr Patrick Lemoine (Psychiatre), de Daniel Picotin (Avocat, ex-parlementaire ayant fait

parti des commissions de travail sur les sectes au parlement), Françoise Mariotti (psychologue).

Les conférences de cette journée seront réunies et publiées dans un document qui sera à disposition du public sur Internet et fera aussi l'objet d'une édition sur papier et d'un film DVD.

Depuis ces dernières années, le phénomène sectaire s'est répandu dans le domaine de la santé et du bien-être. Il a gagné l'univers de la clinique et des hôpitaux, en particulier au travers de pratiques non-conventionnelles (Reiki, kinésiologie, psychogénéalogie, etc.). De nombreuses victimes en ont appelé à la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes) et aux associations de défense. Non seulement beaucoup d'usagers de ces pratiques ont pâti de dérives sectaires et/ou thérapeutiques, mais aussi les praticiens et acteurs dans ce domaine qui avaient des comportements éthiques et raisonnables ont subi le contrecoup de ces comportements

déviant. Ils ont été souvent amalgamés à ceux de leurs confrères qui avaient des pratiques sectaires ou à risque.

La charte des "Praticiens et acteurs du corps et de l'esprit" permet de répondre en partie à ces problèmes et se distingue de toutes les autres chartes ou codes de déontologie. Il s'agit en effet d'une association extérieure à ces pratiques qui assure la régulation et tient le registre. De ce fait, elle ne peut être accusée de complaisance. L'association GEMPPPI qui gère cette charte, a pour objet la protection des usagers contre les dérives sectaires et thérapeutiques holistiques. Cette charte permet d'offrir plus de garanties aux usagers et donne l'opportunité aux praticiens et acteurs du corps et de l'esprit qui refusent les mauvais comportements, de prendre des distances avec ceux de leurs confrères qui sont dans la dérive sectaire, voire thérapeutique. Pour cela il suffit aux praticiens de signer cette charte. Il est possible de se procurer les actes du colloque écrits et sur DVD et de consulter cette charte et ses modalités d'adhésion sur : www.gemppi.org ■

Questions d'éthique biomédicale

L'Espace Ethique Méditerranéen de Marseille publie son premier ouvrage aux éditions Flammarion, collection Nouvelle Bibliothèque Scientifique (NBS)

Ce n'est pas l'Homme en général mais un être unique et singulier que le soignant rencontre dans le quotidien de sa profession. Face à celui que la maladie a fragilisé, il sait qu'il doit répondre à une demande qui n'est pas soluble dans un protocole thérapeutique ou une procédure réglementaire. Le questionnement éthique que déclinent les pages du présent ouvrage est issu de la conscience des effets de déshumanisation engendrés par l'application mécanique aux personnes soignées de principes formels et standardisés.

La qualité de la prise en charge médicale requiert assurément une bonne connaissance des recommandations institutionnelles. Il faut à la médecine des principes généraux pour baliser ses orientations. L'éthique elle-même ne peut se dispenser de la connaissance des lois relatives à la santé publique, des règles du droit positif et des chartes internationales. Elles sont rappelées à plusieurs reprises au cours de ce livre. Cependant, en présence de la particularité des contextes, ces repères d'ordre général demandent à être modulés, réfléchis, et adaptés. Ainsi, le droit attribué au patient de connaître toute la vérité au sujet de sa maladie ne nous dit rien sur le moment où il faut la lui révéler ni sur les termes qu'il faut employer pour lui communiquer. Il se heurte, par ailleurs, au droit du malade de ne pas savoir...

Si, pour adopter une attitude éthique, il suffisait de plaquer sur la réalité clinique des principes universels, quelle serait la raison d'être d'un livre d'éthique biomédicale ? Par la grâce du consensus, chacun saurait à tout moment ce qu'il faut dire ou taire, faire ou s'interdire. S'il nous a paru utile de concevoir un tel ouvrage, c'est parce que les opi-

nions divergent parfois jusqu'à l'opposition lorsqu'il s'agit d'interpréter les principes éthiques et les normes juridiques. Le fait, par exemple, que le principe cardinal du respect de la dignité de la personne puisse être brandi par les partisans d'une légalisation de l'euthanasie autant que par leurs adversaires atteste des limites de sa valeur opératoire.

Cela ne signifie nullement que le questionnement éthique surgisse à chaque instant. On peut même dire que dans la majorité des cas, les règles de la courtoisie, les codes de la déontologie, le savoir-faire technique et les compétences scientifiques suffisent aux soignants pour faire face aux situations difficiles. Mais lorsque les décisions ne s'imposent plus d'elles-mêmes, c'est alors que l'interrogation éthique devient inévitable. Ainsi, peut-on respecter la volonté de ce patient qui refuse un traitement sans l'abandonner pour autant ? Si oui, ce refus peut-il aussi concerner le soin ? Peut-on présumer du consentement de tel autre malade à se livrer à des essais cliniques alors même que sa maladie altère ses fonctions cognitives ?

Nous aurions tort de croire que ce type de questions d'éthique biomédicale n'implique que les professions de santé. Comment ne pas voir que c'est toute la société qu'il concerne et qu'il convoque ? La maîtrise du vivant, la manipulation des éléments du corps humain, les bouleversements que les techniques d'assistance à la procréation ont provoqués dans le champ de la filiation, ont dilaté le questionnement éthique au-delà de la sphère clinique. Plus résolument encore, ils ont engagé les citoyens dans le débat public autour des nouveaux pouvoirs de la biomédecine.

Depuis quinze ans maintenant, l'Espace Ethique Méditerranéen que l'Hôpital de La Timone de Marseille abrite entre ses murs a pris la mesure de cette dimension sociale des problèmes de bioéthique. Ses formations universitaires ont toujours associé aux professionnels du soin les acteurs du monde des sciences humaines et sociales. Ce livre se propose de partager cette aventure, de montrer qu'il peut exister au sein d'un hôpital un espace d'échanges interdisciplinaire, dynamique et fructueux. ■

Questions d'éthique biomédicale
Dirigé par J-F. Mattei - Avec la collaboration de J-R. Harlé - P. Le Coz - P. Malzac
Edition Flammarion - Collection NBS
490 pages - Prix : 29 euros



Où on va papa ?

JEAN-LOUIS FOURNIER
Stock, Paris, 2008

Comment aborder le handicap mental sans sombrer dans le misérabilisme ? Peut-on regarder un enfant "pas comme les autres" sans l'œil humecté d'une pitié larmoyante ? Entre tendresse et tristesse, ce livre apporte une réponse sous forme d'un récit à l'humour insolite : "Si un enfant qui naît c'est un miracle, un enfant handicapé c'est un miracle à l'envers". C'était il y a trente ans. Deux tuiles, coup sur coup, sont tombées sur la tête de Jean-Louis Fournier et de son épouse. Pour évoquer cette double "fin du monde", le style alterne entre dérision et authenticité. Tout est dit sans fard et sans détour : "Mathieu et Thomas, j'ai souvent eu envie de les jeter par la fenêtre. Avec ce récit, je me rends compte que je les ai toujours bien aimés." On sent parfois un soupçon de culpabilité ("Pardon de vous avoir loupés") mais la force de l'humour finit toujours par l'emporter. Récompensé par le Prix Femina, ce petit chef d'œuvre a une portée qui dépasse la question même de la tragédie du handicap. Il nous rappelle à notre devoir d'aller à l'essentiel dans la vie sans nous appesantir sur les contrariétés du quotidien. Il montre qu'il y a toujours moyen de voir la vie autrement, que ce soit ou non avec des enfants différents. ■



Médecine objectif 2035

Dir. par PAUL BENKIMOUN
Préface de Philippe Kourilsky
L'Archipel, Montréal, 2008

Les progrès issus de la recherche scientifique ont tellement révolutionné les mœurs et les pratiques médicales durant le XX^e siècle qu'on pourrait avoir l'impression d'avoir épuisé le stock d'idées nouvelles. Il n'en est rien cependant. Le XXI^e n'aura probablement rien à envier à son illustre prédécesseur. Cet ouvrage coordonné par Paul Benkimoun est là pour nous rappeler que chaque innovation technique en renferme des milliers d'autres. À partir d'informations validées par un comité constitué des plus grands scientifiques, ce livre audacieux présente vingt-cinq ans d'innovations médicales à venir, dans une foule de domaines tels que la chirurgie de pointe, les biotechnologies, la médecine régénératrice, l'imagerie médicale, la cancérologie ou la génétique. Ce voyage dans l'avenir participe de ce que le philosophe Hans Jonas avait thématiqué sous le concept d'"imagination anticipative". Il renferme une réelle valeur éthique s'il est vrai que le seul moyen d'éviter les dérives liées à un progrès technique réside dans l'effort de pré-voir l'avenir, littéralement de "voir avant" ce qui va advenir. ■



Médecin malgré moi

Patrick de Funès
Le Cherche Midi, Paris, 2008

L'auteur, radiologue de formation, porte un regard acide sur la médecine spectacle et sur ses collègues spécialistes. Fils du célèbre comique, il narre son parcours professionnel avec une ironie lourde et grinçante. Tous les médecins seraient stupides, avides, vaniteux, cyniques, etc. La médiocrité d'ensemble de cet ouvrage interroge : ne pas aimer son métier donne-t-il une raison pour en dégoûter les autres ? Ramassés de caricatures et de clichés insipides, ce livre est sur tous les étalages des kiosques, affichés dans tous les halls de gare et les aéroports. Serait-ce qu'un mauvais livre peut "marcher" pourvu seulement que les médecins y soient dénigrés ? Qu'est-ce qui pousse notre société à encourager la dégradation de l'image de la profession médicale ? Mystère. On saura gré à l'auteur de nous avoir appris au moins une chose : le talent ne se transmet pas génétiquement de père en fils... ■



Exilés de l'intime

R. Gori, M.J. Del Volgo,
Editions Denoël, 2008

Le respect de l'autonomie du patient est affiché partout comme une priorité pour les médecins et les psychiatres. Paradoxalement, pourtant, au nom de l'expertise scientifique et de la gestion rationnelle de la vie quotidienne, jamais nous n'avons été l'objet d'autant de contrôles bienveillants, de traçabilité et d'archivages privés. Dans le même temps, le concept hideux de "santé mentale" se banalise, assurant le triomphe d'une psychiatrie biologique qui permet de cibler les "anomalies" du comportement dès le plus jeune âge, de quadriller les populations en croisant les nouvelles données neurobiologiques, économiques et génétiques. De la gestion technocratique des hôpitaux à la propagation exponentielle du Viagra, en passant par l'imposture du "libre consentement", les auteurs proposent de lire autrement quelques dossiers brûlants de la médecine contemporaine. ■



FÉVRIER

LE CORPS VIEILLISSANT, HANDICAPÉ PEUT SOUHAITER ÊTRE BEAU ET DÉSIRABLE COMMENT "RÉENCHANTER" CE CORPS?

Manifestation "A tout coeur" de la Villa Rhena
Du 6 au 21 février 2009

Strasbourg, Maison de la Région

Sous le patronage de Adrien Zeller Président de la Région Alsace, Béatrice Hess Championne olympique handisport Membre du CESA, Henri Bresson Proviseur au Lycée le Corbusier et Tomi Ungerer

Programme : <http://umb-www-10.u-strasbg.fr>

Renseignements et inscriptions :

M. André Clavert - aclavert@wanadoo.fr

06 08 82 27 09

Mme Françoise Willer - willer.francoise@wanadoo.fr

06 61 01 20 310 85

MARS

3^{ÈME} SÉMINAIRE DU DIU DÉFICIENCE INTELLECTUELLE HANDICAP MENTAL

(organisation : Paris-Lyon-Montpellier).

Du 9 au 13 mars 2009

Paris

Renseignements pédagogiques : 04 78 77 72 59
valerie.boissier@adm.univ-lyon1.fr

ATELIER DE RÉFLEXION Penser ensemble le changement

Animé par Pierre Le Coz (EEM)

Les acteurs de l'AP-HM sont confrontés à de multiples changements : modes de tarification, répartition territoriale, nouvelle gouvernance... Comment faire cohabiter les valeurs du service public hospitalier et ces évolutions ?

A l'initiative de l'équipe de direction des Hôpitaux Sud, une réflexion s'ouvre à destination de tous. Rendez-vous à l'hôpital Sainte Marguerite le 13 mars à 14h amphi Gastaud pour une conférence-débat.

Renseignements et inscriptions 04 91 74 40 01
drifa.bouzidi@ap-hm.fr

3^{ÈME} module du DIU Ethique ET PRATIQUES MÉDICALES

Approches philosophiques de l'éthique médicale

Du 16 au 20 Mars 2009

Marseille, EEM, Hôpital Timone Adultes

Renseignements : 04 91 38 44 27

www.medethique.com

LA PROCRÉATIQUE : PASSÉ, PRÉSENT, AVENIR

20 et 21 Mars 2009, Paris

Congrès organisé par J.L. Fischer, R. Frydman et Y. Ville.

Programme : www.info-congres.com

Renseignements et inscriptions :

R. Gassin : 01 49 74 01 85 Fax 01 48 76 03 62

QUAND LA VIE NAISSANTE SE TERMINE WHEN BEGINNING LIFE STOPS

Du 25 au 28 mars 2009, Strasbourg

Colloque : les 3^{ÈMES} Journées Internationales d'Ethique de Strasbourg

Renseignements et inscriptions : ceere@u-strasbg.fr

Congrès Louis Pasteur

19, rue du Maréchal Lefebvre 67100 Strasbourg

Tel. 03 90 24 49 39 - Fax. 03 90 24 49 41

congres@adm-ulp.u-strasbg.fr

<http://umb-www-10.u-strasbg.fr>

MALADIES GÉNÉTIQUES :

QUELLES INFORMATIONS TRANSMETTRE AUX FAMILLES ?

Vendredi 27 mars 2009

Marseille, EEM, Hôpital Timone Adultes

Journée ateliers de réflexion organisée par le Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'hôpital de la Timone Enfants (Pr. N. Philip) et l'Association Française des Conseillers en Génétique (M.A. Voelckel) avec l'EEM. Cette journée portera sur les enjeux éthiques de l'information familiale dans le cadre des maladies héréditaires. La tension éthique entre l'obligation de respecter le secret professionnel vis à vis des sujets atteints de maladies génétiques et le devoir de venir en aide à leurs apparentés seront analysés au regard du texte de loi de bioéthique de 2004 et dans la perspective de la révision de cette loi. Renseignements : 04 91 38 77 81
www.medethique.com

AVRIL

L'ENFANT HANDICAPÉ MENTAL : SA FAMILLE, SA FRATRIE, SES AMIS

17 avril 2009

Marseille, Espace Ethique Méditerranéen, Hôpital Timone Adultes

Journée nationale annuelle du CEREM de l'EEM, en partenariat avec l'URAPEI.

9H Ouverture de la journée : Jean-François Mattei

■ 9H15-9H30 Le concept de "fraternité"

Pierre Le Coz, Président de l'association CEREM

Matinée : les frères et les sœurs

Coordonnée par P. Malzac et J. Colonna

- Retentissement familial des causes génétiques d'un handicap mental Perrine Malzac / Nicole Philip

- Impact psychologique sur la fratrie

Dr Lagier : Témoignage

Lidia Despinoy / Anne-Christine Orsini

- Discussion

■ Après-midi 14h : le couple, l'enfant et les amis

Coordonnée par Pr. B. Chabrol et le Dr. Tourame

- Les facteurs de préservation ou de rupture du lien conjugal - Monique Dupre Latour

- Quelles réactions chez les proches du couple ?

- L'enfant peut-il avoir des amis ?

Scouts de l'association ARC EN CIEL

- Quel type de lien entre les professionnels et les parents dans les associations ? Brigitte Chabrol

Renseignements : 04 91 38 44 26/27

Abonnez-vous gratuitement

Adressez vos coordonnées à
l'Espace Éthique Méditerranéen.
Hôpitaux de la Timone Adultes
264 rue Saint-Pierre
13385 Marseille Cedex 05

Renseignements 04 91 38 44 26 ou 27

MAI

**4^{ÈME} SÉMINAIRE DU DIU
Déficiência Intellectuelle
Handicap Mental**

(organisation : Paris-Lyon-Montpellier)

Du 11 au 15 mai 2009 - Rennes

Renseignements pédagogiques :

04 78 77 72 59 - valerie.boissier@adm.univ-lyon1.fr

**UNE ÉTHIQUE DE L'USAGE DU SYSTÈME
d'INFORMATION HOSPITALIER**

27 mai 2009

Salon HIT 2009 - Paris

La complexité des systèmes d'information et la dépendance de toute organisation à son système d'information conduisent à multiplier les règlements, guides de bonnes pratiques, protocoles, contrôles, qui, paradoxalement, portent en eux la fragilisation du système qu'ils prétendent renforcer. C'est pourquoi, il devient nécessaire de recentrer sur l'utilisateur du système la responsabilité de son bon usage, sans exclure bien sûr tout dispositifs actifs ou passifs de protection du système d'information. Une éthique de l'usage du système d'information est la réponse à ce recentrage de responsabilité. Quatre principes (repris des principes d'éthique biomédicale de BEAUCHAMP et CHILDRESS (Univ. D'Oxford, 2001) et trois champs d'investigation construisent cette éthique : gouvernance du système d'information, maturité de l'institution, sûreté de fonctionnement. L'objet de cette communication est bien de présenter ces principes et champs d'investigation en exposant quelques exemples de terrain.

JUIN

**Soins palliatifs, MÉDECINE
ET SOCIÉTÉ : ACQUIS ET DÉFIS**

18, 19 et 20 juin 2009

Paris (CNIT La Défense)

15^{ÈME} Congrès National de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Les sessions seront organisées autour des thèmes suivants : produire et transmettre des connaissances, comprendre et analyser l'évolution des enjeux, communiquer sur l'existant et proposer des solutions.

Renseignements et inscriptions :

SFAP 2009 c/o Colloquium

01 44 64 15 15

congres-sfap2009@colloquium.fr

OCTOBRE

**DES "PRATICIENS DU CORPS
ET DE L'ESPRIT" ONT DÉCIDÉ
DE SE DISTINGUER DES SECTES**

Samedi 3 octobre 2009

Marseille, Espace Ethique Méditerranéen

Hôpital Timone Adultes

Colloque national de la commission "Santé, Ethique, Idéologies" de l'Espace Ethique Méditerranéen Le CEREM apportera sa contribution à l'organisation conjointe de ce colloque par le GEMPP (Groupe d'Etude des Mouvements de Pensée en vue de la Protection de l'Individu) et la commission "Ethique, Santé, Idéologies".

Renseignements : 06 76 01 94 95 et 04 91 08 72 22

NOVEMBRE

**Ethique des soins
ET MULTICULTURALISME**

Vendredi 20 Novembre 2009

Marseille, Espace Ethique Méditerranéen,

Hôpital Timone Adultes

Cette année, les intervenants seront invités à s'interroger sur la façon dont les professionnels ont à prendre en compte les différences culturelles dans la relation de soin. Ces différences sont à l'origine d'une grande diversité de représentations du corps, de la souffrance ou de la maladie, de la vie, de la naissance ou de la mort. Les ignorer, c'est empêcher la liberté et l'autonomie des patients de s'exprimer. Vouloir à toute force les prendre en compte, dans la pratique hospitalière notamment, peut aussi avoir des conséquences malfaisantes voire inéquitables. Comment tenter de résoudre cette tension éthique, tel sera le propos de ce séminaire ? Est-on condamné à un relativisme moral ou peut-on trouver des réponses éthiquement acceptables par tous dans un contexte multiculturel ?

Renseignements : 04 91 38 44 26/27.

www.medethique.com

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 fonds documentaire en éthique, il héberge aussi les mémoires d'études d'éthique médicale de l'EEM ainsi que quelques travaux de troisième cycle. Il dispose de cinq ordinateurs publics, reliés à Internet et aux réseaux documentaires, dédiés à la recherche en éthique médicale. www.medethique.com - tel. 04 91 38 44 29



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille