

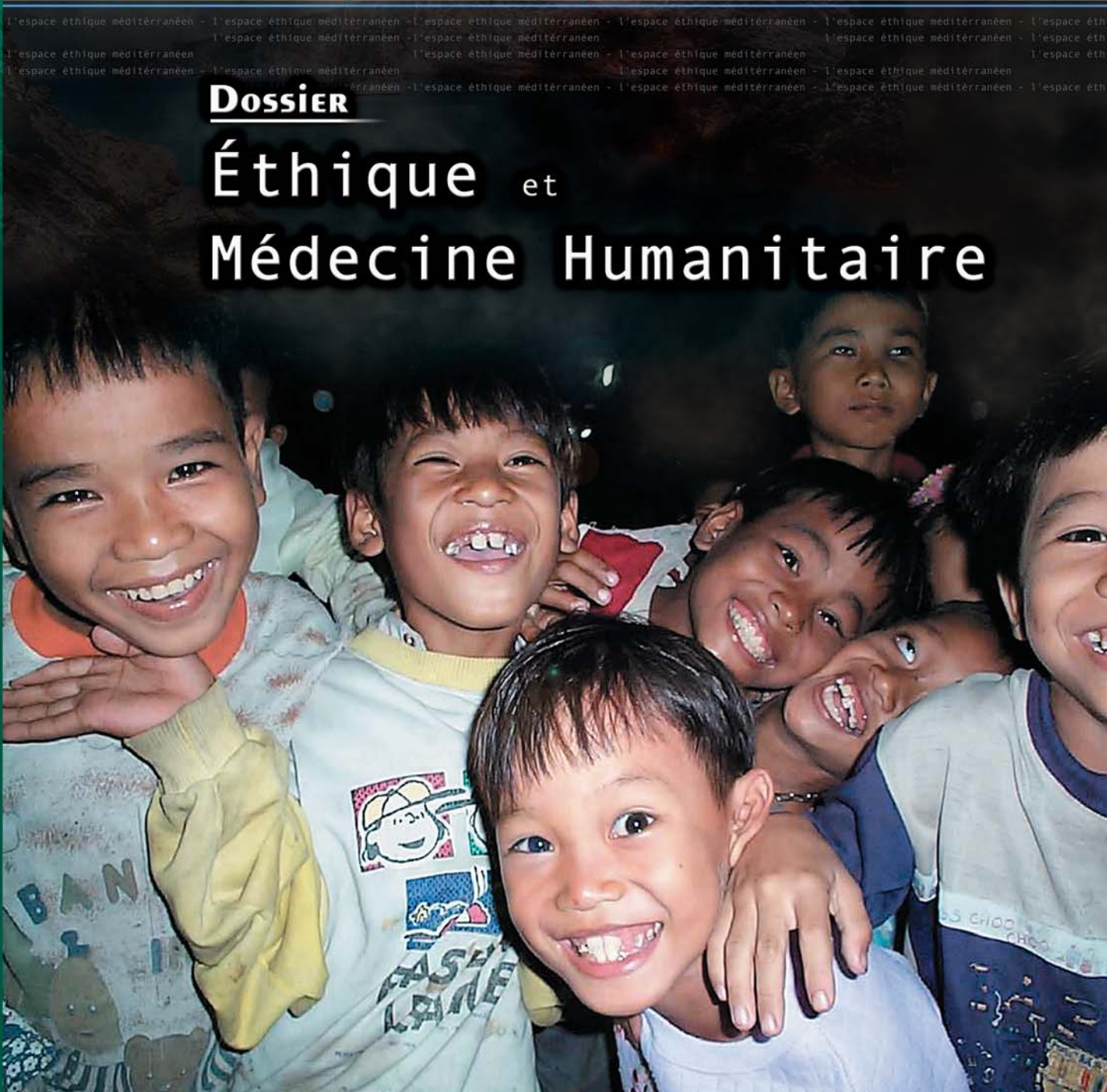
FORUM

l'espace éthique méditerranéen

Dossier

Éthique et
Médecine Humanitaire

NUMÉRO 4 - FÉVRIER 2002



L'ESPACE ÉTHIQUE MÉDITERRANÉEN

SUR INTERNET

L'Espece Ethique Méditerranéen est maintenant présent sur Internet (www.medethique.com). L'objectif de ce site est de faire connaître l'EEM à travers la description de ses activités :

L'agenda

Retrouvez, chaque semaine, le planning des évènements en éthique dans la région.

L'actualité

"La presse en parle", dans cette rubrique, une synthèse des réactions de la presse face aux grands thèmes d'éthique médicale.

L'enseignement

Planning des différents enseignements dispensés par l'équipe de l'Espece Ethique.

Les groupes de Travail

Un compte-rendu des différentes réunions est disponible en ligne pour permettre à tous de prendre connaissance du travail et de la réflexion de chacun.

Le Centre de Documentation

Accès à la liste des publications présentes au sein du Centre de Recherche et de Documentation. Cette liste s'enrichit au fil des jours des résumés des ouvrages. Une recherche par auteur et par titre est disponible ainsi qu'une liste des différents mémoires soutenus dans le cadre de l'attestation d'éthique.

La revue Forum

Les grands thèmes déjà parus dans la revue Forum peuvent être consultés en ligne.



L'Ethic' Café

Consultez la liste des thèmes abordés au cours des nombreux Ethic' Café qui se sont déroulés jusqu'à présent.

vôtre, toutes les critiques et suggestions sont les bienvenues.

Réactions

Un courrier des lecteurs est également disponible : cet espace est aussi le

Recherche

Un accès au téléchargement des articles par une sélection en fonction de mots-clés.

The screenshot shows the website's navigation and content area. At the top, there are links for 'Recherche', 'Liens Utiles', and 'Téléchargement'. Below this is the title 'ESPACE ETHIQUE MEDITERRANEEN' and the subtitle 'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille'. A vertical menu on the left lists: Accueil, Présentation, Enseignements, Conférences, Commissions de Réflexion, Centre de Documentation, Revue Forum, Ethic' Café, and Actualités. On the right, there is a 'Réactions' section with a sub-section 'A la Une' listing two events: '15 Février 2002 : Conférence du Pr. Jean-François Mattei' and '21 Février 2002 : Conférence-débat Qu'est-ce qu'Informer?'. At the bottom, there are links for 'Faire de ce site ma page d'accueil', 'Dernière Mise à jour: 05/02/2002', and 'Ce site est en construction'. The footer of the screenshot reads 'Site créé par Valéry RAVIX'.

Editorial

par Jean-François Mattei, Professeur de Pédiatrie et Génétique Médicale,
Membre de l'Académie Nationale de Médecine, Député des Bouches du Rhône.



Le projet de révision des lois dites de bioéthique adoptées en 1994 vient d'être discuté en première lecture à l'Assemblée nationale. Le débat devrait reprendre pour aboutir à une adoption définitive après la prochaine rentrée parlementaire à l'automne 2002. Ce texte qui s'inscrit globalement dans la continuité des précédents apporte néanmoins des innovations importantes et marque des avancées qui ne manqueront pas d'alimenter les discussions futures.

Le clonage reproductif humain est solennellement interdit et fait l'objet d'une condamnation sans appel. Cette disposition permettra à la France de peser dans l'action qu'elle mène avec l'Allemagne pour conduire l'ONU à s'orienter vers un texte international contraignant. Dans ce domaine, encore plus que dans d'autres, l'interdiction limitée à des Etats nations paraît, en effet, bien insuffisante.

Toujours au chapitre de la procréation assistée, il a été décidé, contrairement aux dispositions de la loi de 1994, d'autoriser le transfert d'embryons congelés après le décès du père. Il s'agit là d'un choix difficile correspondant à des situations exceptionnelles mais qui bouleverse un certain nombre de repères, du droit notamment.

La transplantation d'organes voit le cercle des donateurs élargi aux personnes vivantes pour autant qu'il y ait un "lien stable et étroit" entre donneur et receveur. On pourra s'interroger sur cette définition bien ambiguë tout comme sur les risques de dérives commerciales ainsi que de pressions affectives ou psychologiques ou encore sur les complications éventuelles chez le donneur. On regrettera surtout que dans le même temps une action plus volontariste ne soit pas décidée en faveur du prélèvement sur les personnes décédées alors même que la loi actuelle basée sur le consentement présumé n'est pas toujours, c'est un euphémisme, correctement appliquée.

La recherche sur l'embryon est désormais admise, dans des conditions très strictes. Elle est limitée aux embryons "surnuméraires" restant après fécondation in vitro et ne correspondant plus à aucun projet parental. Plutôt que de les voir détruits, le projet de loi préfère qu'ils fassent l'objet de recherches permettant notamment l'étude et la production de lignées de cellules souches à finalité thérapeutique. Chacun comprend la nécessité de telles recherches mais cette utilisation de l'embryon n'est tout de même pas sans poser de difficiles interrogations quant à la banalisation et les dérives possibles. La recherche sur les cellules adultes n'entraîne pas dans le texte de loi car ne posant aucun problème éthique ou moral spécifique. Le clonage dit "thérapeutique" a été écarté du champ de la loi car considéré comme la porte ouverte au clonage reproductif. Il nécessite également de disposer d'ovocytes en très grand nombre ce qui exposait à l'organisation d'un véritable marché.

Enfin, à l'image de l'Etablissement français des greffes ou de l'Agence du médicament, la création d'une agence pour la "procréation, l'embryologie et la génétique humaine" a été décidée. Reste à bien définir sa composition et les limites de ses compétences.

Avec la procréation médicalement assistée, les tests d'identification génétiques et la médecine prédictive, le diagnostic prénatal et ses conséquences perverses, la transplantation d'organes et les nouveaux rapports entre morts et vivants, ce sont des repères aussi fondamentaux que la mort, la naissance et le début de la vie qui sont ainsi remis en cause. Puissent les consciences répondre aux questions essentielles soulevées, année après année, par les progrès scientifiques et médicaux dans l'évolution de notre société. ■

SOMMAIRE

- 2 . Le site Internet de l'EEM
- 3 . Éditorial
- 4 > 7 . **DOSSIER**
Éthique et Médecine Humanitaire
- 8 . **RENCONTRE AVEC...**
Olivier de Dinechin
- 9 . **BON SENS**
Prise en charge de la douleur
- 10 . **REGARD INFIRMIER**
Dons et prélèvements d'organes post-mortem
- 11 . **LIBRE EXPRESSION**
Éthique et dialogue interreligieux
- 12 > 13 . **LE POINT SUR...**
Principes éthiques et philosophie des soins palliatifs
- 14 > 15 . **CONTRIBUTION**
L'obligation du médecin face au refus de soins du patient
- 16 . **REPÈRES**
Génétique Médicale : les enjeux éthiques
- 17 . **L'ÉTHIC CAFÉ**
- 18 > 19 . **COMMISSIONS**
- 20 > 21 . **AGENDA - ENSEIGNEMENTS**
- 22 . **TRAVAUX ET MÉMOIRES**
- 23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.

Éthique et MÉDECINE HUMANITAIRE

par Bernard GRANJON, Président d'Honneur de Médecins du Monde

Face à ce titre, une question s'impose d'emblée: peut-il exister une médecine qui ne soit pas humanitaire ? L'évidence de la réponse oblige à donner une définition restrictive de l'adjectif "humanitaire" : il désigne quand il est accolé au mot médecine, celle qui s'adresse aux patients partiellement ou totalement exclus des soins dispensés par les organismes officiellement habilités à les distribuer. Même si cette discipline jouit depuis une trentaine d'années d'une renommée exceptionnelle, l'acte élémentaire poussant celui qui va vers son prochain démuné, que ce soit en termes de santé, de ressources, de sécurité ou de dignité, est vieux comme le monde.



HISTORIQUE : DIFFERENTES APPROCHES ETHIQUES DE LA MEDECINE HUMANITAIRE

Tout découpage est arbitraire et simplificateur ; du moins permet-il l'esquisse.

Les premiers âges de la médecine humanitaire

L'humanitaire religieux : la médecine qu'il propose s'exerce au bénéfice d'un individu ; sa justification principale est d'aider à sauver l'âme du bienfaiteur dont la commisération est dirigée vers la représentation symbolique de Dieu sur terre. D'autre part le caractère encore très balbu-

tiant de cette assistance implique l'absence de toute illusion : à la volonté de Dieu, le geste humanitaire ne peut prétendre s'opposer.

L'humanitaire philanthropique : celui qui va naître au siècle des lumières, est point par point le contre-pied du précédent engagement : ici le bénéficiaire n'est plus l'individu mais la société, à travers ses catégories défavorisées, de façon permanente ou occasionnelle.

Cet acte médical, dans son illusion du moins, est délibérément altruiste et son auteur n'en attend aucun bénéfice direct. Enfin il est résolument optimiste et, adossé à la toute puissance de la raison et

du progrès scientifique, il implique une possibilité de guérison.

L'humanitaire d'Etat : C'est à l'humanitaire américain qu'il appartient, au XIX^e siècle, d'avoir ouvert la voie dans ce domaine. Celui-ci, né dans ce pays jeune et profondément religieux, participe essentiellement à l'idéal philanthropique du siècle des lumières. Cette aide qui mobilise l'ensemble de la nation, mais dont l'Etat est pour la première fois le vecteur, est délivrée au coup par coup selon les circonstances, sans préméditation, sans cohérence, sans continuité. Il appartiendra à la période qui va suivre de lui donner les attributs nouveaux qui allaient fonder l'humanitaire d'aujourd'hui.

La médecine humanitaire moderne

La Croix Rouge

Un homme, à lui tout seul, allait incarner cette modernité de la médecine humanitaire. Cet homme, Henri Dunant, confronté un peu par hasard à l'horreur d'un champ de bataille, celui de Solférino, en juin 1859, allait imaginer un certain nombre de principes dont allait découler l'ensemble de l'action humanitaire moderne, non seulement celle exercée par la Croix Rouge qu'il allait fonder peu après, mais celle qu'allait dispenser bien plus tard les organisations non gouvernementales, les Etats, aussi bien que les instances internationales. Les principes de cette action peuvent être ainsi schématisés :

- 1- Les victimes aussi bien que ceux qui se portent à leur secours doivent accéder à une sorte d'exterritorialité faisant fi de toutes les distinctions : c'était le début du "sans frontiérisme"...
 - 2- Les champs de bataille, plus tard d'autres foyers de catastrophes, requièrent des soins spécialisés et une logistique adaptée, tels que les interventions jusqu'ici improvisées ne pouvaient les assurer.
 - 3- Mais une telle adaptation ne peut s'accommoder du caractère sporadique des interventions menées jusqu'ici : une telle spécialisation implique une obligation permanente de la structure et de l'effort.
 - 4- A un enjeu universel ne peut répondre qu'une organisation mondiale et internationale. De cette notion allait naître le Comité International de la Croix Rouge (CICR) puis, dans chacun des pays concernés, les Comités Nationaux, en même temps que s'écrivaient les premiers articles d'une juridiction humanitaire à vocation universelle.
 - 5- Le principe de neutralité découlait logiquement, du moins en apparence, de tout ce qui précède. En fait ce cinquième principe était celui qui allait le plus mal résister à l'épreuve de la réalité, au point d'aboutir à la triste mais réaliste constatation : en matière d'engagement humanitaire, la neutralité n'existe pas !
- L'histoire à venir allait en donner de nombreuses preuves. Ainsi au Biafra où l'im-

possibilité ressentie par certains (dont B.KOUCHNER) de rester neutres et silencieux face à ce nouveau génocide allait être à l'origine de l'irruption théâtrale des "French doctors" et des multiples organisations non gouvernementales (ONG) en résultant.

Les Organisations Non Gouvernementales

Le Biafra, en 1968 devenait ainsi, au regard de l'histoire, le Solférino des French doctors. C'est ainsi que, quelques mois plus tard, en 1971, naquit Médecins sans Frontières puis, neuf ans après, Médecins du Monde, l'Aide Médicale Internationale et une efflorescence d'autres organisations françaises participant toutes de près ou de loin à ce que l'on allait désigner sous le vocable de "sans frontiérisme".

L'action humanitaire devait s'enrichir d'un certain nombre de concepts :

- Celui du "devoir d'ingérence", un principe essentiellement moral, véritable résurgence du mythe d'Antigone, qui place les lois de la morale au dessus de celles des hommes. Il convient ainsi de ne pas le confondre avec le "droit d'ingérence" qui allait apparaître bien après, pour se diluer presque aussitôt dans une myriade d'incohérences et être remplacé par le seul droit qui compte en la matière, le droit international, tel que le Tribunal Pénal International en constitue l'une des plus prometteuses applications.
- La "loi du tapage" selon laquelle rien n'existe sans le relais d'un micro et d'une caméra. De ce battage médiatique allait découler la révélation de nombre de drames humanitaires, en même temps que la promotion de ses oracles et ... l'afflux des dons.

Sur ces différents champs d'action, les organisations non gouvernementales ont fait preuve de deux de leurs principales caractéristiques :

- Tout d'abord leur indépendance de pensée, d'action, d'expression, développée en tous lieux, que ce soit par rapport aux Etats, aux systèmes politiques, aux idéologies ou aux intérêts financiers.
- Ensuite leur adaptabilité, par leur rapidité

à réagir à l'irruption d'une situation nouvelle et inattendue, puis à modifier leur attitude en fonction de la mouvance des données.

La médecine humanitaire d'Etat

- Mentionnons car il serait injuste de l'oublier, la médecine militaire qui, dans nos anciennes colonies, fut à l'origine des programmes élargis de vaccination et de l'organisation sanitaire qui prévaut encore dans les pays qui ont su la conserver.

- Les Secrétariats d'Etat successivement aux Droits de l'Homme, à l'Intégration Sociale et à l'Action Humanitaire, mis en place par un gouvernement de droite, perpétués par un gouvernement socialiste puis à nouveau de droite, ont été supprimés par un gouvernement de gauche, au profit d'un grand ministère de la solidarité sociale. Nous ne sommes pas de ceux qui regrettent cette disparition : certes, l'Etat a le droit et le devoir d'être humain ; certes les moyens matériels dont il dispose sont sans commune mesure avec ceux des ONG. Mais quels que soient les mérites de l'humanitaire d'Etat il convient de ne jamais oublier que lorsque l'humanitaire et l'Etat se trouvent en contradiction, c'est toujours la raison d'Etat qui l'emporte ! Et pour nous autres, médecins et infirmières d'ONG, il importe de bien marquer nos différences si nous voulons préserver notre indépendance et éviter de tomber dans ce qu'on a pu appeler "le piège humanitaire".

La médecine humanitaire des instances internationales :

Les instances internationales jouent un grand rôle dans la distribution de l'aide humanitaire en général et de la médecine en particulier. Elles le font soit de façon directe (Organisation Mondiale de la Santé, Haut Commissariat des Nations Unies aux Réfugiés ...), d'autres (la Communauté Economique Européenne) de façon indirecte, en finançant des programmes établis par les organisations non gouvernementales.

PROBLEMES ETHIQUES DE LA MEDECINE HUMANITAIRE DE DEMAIN

Les problèmes liés à un monde qui a changé

Les conflits armés aujourd'hui : Les conflits armés qui ont remplacé les guerres d'antan, dont les victimes les plus nombreuses se comptent maintenant et chaque jour davantage dans les populations civiles, échappent aujourd'hui à toute systématisation, tout particulièrement depuis que la chute du mur de Berlin a sonné la fin de la guerre froide. Pour les organisations humanitaires, il est de plus en plus difficile de se repérer et d'agir dans des conflits dont on ne peut plus savoir quand ils commencent et surtout quand ils finissent, qui laissent derrière eux les séquelles irréparables de plus de 27 millions de réfugiés et de personnes déplacés, éparpillés dans le monde (leur nombre a doublé de 1990 à 1995 !) et auxquels tout espoir de retour dans leur contrée d'origine est bien souvent interdit, ne serait-ce qu'en raison des centaines de milliers de mines rendant leur terre mutilante, inexploitable, impraticable et ceci pour des décennies.

L'accès aux victimes : De plus en plus, l'accès aux victimes devient notre principale préoccupation et la cause de nombre de nos absences forcées sur les terrains de la misère : les temps ne sont plus où nous parvenions, sans trop de peine, à tirer partie de l'opposition des deux blocs engagés dans la guerre froide. Aujourd'hui que le paysage politique devient de plus en plus nébuleux et indéchiffrable, qu'un brouillard d'idéologies et d'intérêts vient obscurcir plus que jamais toutes les catastrophes mondiales, nous nous heurtons souvent à des impasses.

Ainsi de la nouvelle République Démocratique du Congo, de la Tchécquie ou de l'Afghanistan... La sécurité des équipes : corollaire logique de ce qui précède, la sécurité des équipes n'a jamais été autant menacée. A cet état de fait d'autres facteurs viennent s'ajouter ; en effet les importants moyens que nous devons aux instances internationales nous font perdre l'image d'indépendance qui était la nôtre en même temps qu'elles constituent une tentation permanente d'extorsions diverses quand il ne s'agit pas de pillages ou d'agressions. N'oublions pas que depuis la fin de la guerre froide, les multiples conflits ne sont plus financés comme autrefois par l'un des deux Grands. Ils doivent trouver d'autres sources d'approvisionnement ! L'indépendance des ONG : préserver notre indépendance devient un enjeu de plus en plus difficile à satisfaire et ceci à tous niveaux : indépendance vis-à-vis des financeurs en multipliant leur nombre, des Etats, des armées, des partis, des confessions grâce à un effort de tous les instants et le développement d'un réseau associatif international.

Problèmes intra-associatifs

La qualité professionnelle : l'expérience, la concurrence souvent saine établie entre les innombrables organisations humanitaires, la pression des bailleurs et des donateurs qui exigent de plus en plus de transparence et de plus en plus d'efficacité, ont élevé le niveau de nos prestations professionnelles, reléguant au musée des souvenirs nos expéditions passées où prévalaient sur toute autre considération, la spontanéité, la générosité et l'idéalisme. Nous avons appris à planifier, à évaluer, comme nous le faisons dans notre pratique de ville.



Bénévolat et professionnalisation

Dès lors, on en arrive à gérer la quadrature du cercle : comment parvenir à ce haut degré d'exigence tout en maintenant le principe du bénévolat qui anime une organisation comme Médecins du Monde ? Certes il y a longtemps que nous nous sommes dotés de secrétaires, standardistes, comptables, logisticiens et même parfois médecins salariés. Mais le bénévolat des membres du Conseil d'Administration est-il compatible avec une association qui gère un budget annuel de trois cent millions de francs (45 800 000) ? Et pourtant nous tenons à maintenir le principe de ce bénévolat, pour des raisons économiques (1 500 intervenants bénévoles dans notre Mission France !) que parce qu'il constitue une incomparable interface entre la société civile et l'Association. Nous avons confusément la certitude que, privée de celui-ci, notre organisation risquerait de s'institutionnaliser et de perdre ce pouvoir d'imagination, de création, de provocation qu'il nous arrive de nous attribuer... Aussi nous efforçons-nous de le maintenir en nous appuyant sur une structure salariée.

La concentration : dès lors il est difficile d'échapper à une logique d'entreprise, de se soustraire à la tyrannie des coûts de production et de garder, comme nous souhaiterions pouvoir le faire, la pratique artisanale qui était jusqu'ici la nôtre. D'ailleurs les grands bailleurs internationaux ne s'y trompent pas qui réservent leurs subsides aux vastes perspectives, dont la gestion leur est à la fois plus facile et moins dispendieuse.

L'argent

De nombreux problèmes éthiques sont attachés, comme on peut s'en douter, à ce nerf de la guerre, indispensable certes, mais incitation permanente à toutes les perversions, surtout quand les budgets deviennent ceux d'une entreprise commerciale.

- Sa provenance : il convient, nous l'avons dit, de veiller à la multiplicité des sources

budgétaires, condition indispensable pour mériter le nom d'organisme non gouvernemental. A Médecins du Monde nous avons décidé de maintenir à 60 % le taux de la collecte privée qui constitue notre espace de liberté.

- Son usage doit faire l'objet de toutes les attentions tant il est vrai que plus une structure est grande et plus elle tend à s'auto-satisfaire et à oublier la raison pour laquelle elle a été créée. La proportion d'argent qui va au terrain doit être une préoccupation de tous les instants.

- La transparence des budgets et leur contrôle par des instances indépendantes est une obligation qui nous est faite : n'oublions jamais que nous ne sommes que les modestes vecteurs d'une aide qui ne nous est pas destinée et dont nous devons rendre compte !

EN CONCLUSION

Que dire pour conclure ? Que "l'humanité est une lourde charge pour l'homme" (Hannah Arendt) et que nous ne sommes pas trop nombreux pour la porter. Car, à aucun moment sans doute l'action humanitaire ne s'est révélée aussi indispensable, que ce soit dans sa réalité matérielle que dans l'idéal qu'elle incarne ; mais dans le même temps, cet engagement n'est jamais apparu aussi ambigu dans sa conception et menacé dans son accomplissement.

" Le XXI ème siècle sera religieux ou ne sera pas " ; en attendant qu'il puisse à nouveau accéder sinon à la transcendance, du moins à une certaine forme de spiritualité, l'action humanitaire et la fraternité qu'elle consent, constitueront peut-être une solution de remplacement, plus précieuse encore d'être devenue plus rare, l'une des seules nourritures spirituelles que nous aura préservé ce " siècle des machines ". Toute aventure commencée par une illusion, s'exprime par un bluff et ne devient épopée que si la réalité parvient à prolonger le rêve. Pour parvenir à résister à la dis-

solution des valeurs environnantes, il conviendra que l'action humanitaire puisse opposer des concepts forts, qu'elle quitte définitivement le domaine de l'improvisation généreuse qui l'a vu naître, pour accéder à une certaine rigueur matérielle et intellectuelle, c'est à dire qu'elle s'élève à ces hauteurs où nos philosophes autrefois pouvaient hisser la morale... ■



Olivier de Dinechin

Forum s'est entretenu avec le Père O. de Dinechin, religieux jésuite. Directeur des programmes du Centre de la Baume (Aix-en-Provence), il est aujourd'hui membre du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) après y avoir déjà participé de 1990 à 1998.



Quelles sont les thématiques qui ont été privilégiées par le CCNE au cours des dernières séances de travail ?

Je remarque la récurrence de la problématique du consentement. Ainsi, après un avis substantiel sur la question en 1998, le Comité a poursuivi sa réflexion à propos du consentement dans l'intérêt d'un tiers : cas des dons d'organes entre vivants, ou encore la question difficile de la possibilité de contraindre une personne à un test sérologique contre son gré (c'est le cas du violeur présumé).

Peut-on participer aux discussions du CCNE sans avoir une formation scientifique et médicale préalable ? De façon plus générale, l'éthique est-elle à la portée de tous ?

Les savants n'ont pas le monopole de l'éthique. Sur les 40 membres du Comité, 15 sont issus du monde médical et scientifique, 19 sont représentants de la société civile et 5 sont choisis par le Président de la République dans les principales familles philosophiques et spirituelles du pays. Il est clair néanmoins qu'on ne peut participer utilement si on ne dispose pas d'un minimum de connaissances biologiques et médicales. Prenons un exemple : aux États-Unis, pour l'aplasie congénitale de Fanconi, on accepte que les parents entreprennent une grossesse permettant d'obtenir un enfant, ou déjà un fœtus, de caractéristiques compatibles avec l'enfant malade et sur lequel on opérera un prélèvement ; et ils peuvent recourir à l'avortement jusqu'à la conception d'un fœtus compatible. Et pourquoi ne pas utiliser dans le même but le diagnostic préimplantatoire ? Pour formuler un jugement éthique sur une telle proposition, il faut non seulement connaître avec exactitude le diagnostic de cette maladie, mais encore les résultats escomptés (nombre d'années de vie gagnées, taux de réussite de la greffe, etc.) Certes, les principes moraux vont jouer dans mon jugement, mais il me faut aussi connaître les tenants et les aboutissants d'une telle proposition.

Pensez-vous qu'en dépit du relativisme ambiant, la conscience morale demeure un principe de convergence possible ?

Si nous réduisons la conscience à une pure subjectivité sans repère moral objectif reçu d'autrui, nous n'avons rien qui puisse donner sens à notre humanité. Les grands principes de l'éthique reflètent une loi de la raison logée au tréfonds de chaque être. La conscience est singulière mais elle tend à l'universel ; elle se forme dans l'élément de la culture mais elle ne s'y réduit pas. Il est vrai que le concept de "conscience" n'est pas d'usage dans les textes officiels. On parle plus couramment d'"autonomie de la personne". Cela étant, dans la mesure où l'idée d'"autonomie" suppose la faculté de discerner le bien du mal, la référence à la conscience morale demeure implicitement présente dans nos prises de position. Elle est, par exemple, présente dans la règle du Comité en vertu de laquelle les participants doivent parler uniquement en leur nom propre et non à titre de représentants d'un groupe d'appartenance.

Peut-on selon vous repérer un progrès moral dans l'histoire de l'humanité ?

Sur le plan des comportements, il me semble que le progrès moral est loin d'être évident. Aujourd'hui comme hier, les hommes demeurent, d'une façon générale, soumis à leurs passions. En revanche, du point de vue des fondements philosophiques et juridiques de la civilisation, on voit se dessiner des règles fondamentales qui sont de plus en plus partagées à l'échelle mondiale. L'oppression des minorités, par exemple, fait l'objet d'une désapprobation croissante et inédite dans l'histoire. On peut donc considérer qu'il y a un progrès de l'humanité sur le plan des idées reflétant des valeurs, et sur le plan aussi de la réflexivité. ■

Prise en charge

de LA **DOULEUR**

par J.C. PERAGUT et P. ROUSSEL,
Service de Neurochirurgie Fonctionnelle et Stéréotaxie,
Hôpitaux de La Timone, Marseille.

La lutte contre la souffrance et la douleur, sa forme la plus saillante, est au cœur de l'idéologie du progrès. La douleur est un mal, elle est notre ennemie, nous devons la combattre : tel est le message de la philosophie utilitariste anglo-saxonne qui fait passer au premier plan la suppression des souffrances physiques et revendique un droit universel à ne pas souffrir.

Les douleurs du quotidien, inévitables, rappellent à l'homme la fragilité de sa condition et sa vulnérabilité au milieu. La douleur qui dure est une entrave à l'existence. *"Douleur qui se glisse partout dans ma vision, mes sensations, mes jugements : c'est une infiltration. Dans ma pauvre carcasse, crevée, vidée par l'anémie, la douleur retentit comme la voix dans un logis sans meubles ni tentures. Des jours, de longs jours où il n'y a plus rien de vivant en moi que le souffrir"* (A. DAUDET). L'homme qui souffre se retire en lui-même et s'éloigne des autres. Le sentiment qu'une telle souffrance est inaccessible à la compassion, au simple entendement des autres, accentue ce retrait. Cet emprisonnement en soi ne laisse guère de répit : *"ma douleur tient tout l'horizon emplit tout"*.

Nourri par la douleur, le désir de mourir tend à devenir irrésistible. Savoir mourir n'est pas moins essentiel que savoir vivre et Freud rappelle à son médecin traitant : *"vous m'avez promis de ne pas m'abandonner lorsque mon temps serait venu. Maintenant ce n'est plus que torture et cela n'a pas de sens"*. La demande d'euthanasie naît de l'abandon du malade confronté à une fin de vie sans signification. L'accompagnement arrache l'individu à sa solitude, désamorce ce désir de mourir, restaure une valeur à l'existence. Le soulagement de la douleur s'il n'est pas suffisant est nécessaire. La douleur doit être com-

battue, le douloureux entouré.

Si une des finalités essentielles de l'éthique est le respect de la personne humaine dans tous ses états et dans toutes ses variétés, combattre la douleur pour que l'homme souffrant soit préservé dans sa dignité, est au cœur de l'éthique. L'homme qui souffre attend d'être soulagé de ce fardeau : apaisement de la douleur physique et attente d'une écoute humble, d'une relation humaine. Soulager la douleur passe par des actes individuels, collectifs et politiques.

L'individu, la société doivent admettre que la douleur est une diminution d'être qui affecte notre liberté. Le sens de la souffrance n'est pas dans la souffrance et la douleur ne doit pas être tue : celui qui souffre doit rompre le silence. Exprimer sa douleur n'est pas le signe d'une faiblesse. Elle n'exprime que l'humanité de chaque être humain.

Médecins et soignants doivent admettre la douleur de l'autre, comprendre ses multiples facettes et la traiter, tous les jours..... La connaissance théorique et pratique de la douleur est une étape obligatoire. Ce savoir est à transmettre à ses pairs mais aussi à celui qui souffre afin que son action antalgique combinée aux moyens thérapeutiques usuels soient complémentaires, agonistes et non antagonistes. Le douloureux est le co-thérapeute le plus efficace dans le traitement de la douleur.



Etre actif c'est aussi participer à la restauration d'un espace de liberté malgré la douleur.

Rendre disponibles et accessibles tous les moyens antalgiques est une œuvre individuelle et collective : utiliser une pompe à morphine est le fruit de l'association moyens et connaissances. Connaissance de la part des professionnels de santé mais aussi du patient douloureux chez qui les "freins" à l'utilisation du produit et de la technique auront été levés par une pédagogie adaptée. Cependant, les meilleures volontés s'épuisent sans moyen, sans volonté politique d'octroyer ces moyens. Les professionnels de santé peuvent traquer la douleur dans toutes ses dimensions si les moyens leur sont donnés.

Mais les philosophes, les juristes, les hommes religieux, les politiques et les scientifiques doivent aider les esprits à se défaire du poids d'un passé fataliste, voire d'une véritable sacralisation des douleurs. La douleur reste une rupture, un obscurcissement du sens que nous voulons donner à notre vie. ■

Dons et prélèvements d'organes post-mortem : SOUTENIR LES FAMILLES DE DONNEURS POTENTIELS



par Nadine VEYAN-BRUN, Infirmière spécialisée,
Service de Neurophysiologie clinique, Hôpital Nord, Marseille

En France, si 89% des personnes se déclarent favorables au don d'organes, 66% des familles interrogées au moment du décès de leur proche refusent la transplantation. Ces chiffres stagnent : les progrès des techniques de transplantation ne sont pas suivis par la progression du nombre des donneurs.

Quels sont les foyers de résistance à la pratique du prélèvement post-mortem ?

"Je ne conçois pas que mon proche s'en aille sans l'intégralité de ses organes". Le point névralgique de la pratique du don d'organes naît de ce qu'elle brouille la perception (façonnée par la religion) que nous avons du cadavre. Elle bouleverse notre vision familière de la mort : quelqu'un meurt et un autre va pouvoir naître du fait de cette mort !

En un sens, cette logique de la résurrection des corps repose sur la valeur éminemment morale que notre société attribue au don. Certes, le cadavre n'est pas considéré comme une personne humaine ; mais le don d'organes post-mortem peut être assimilé à une dernière volonté du défunt (Arrêt Milhaud du 2 juillet 1999). En ce cas, la famille ne devrait pas faire barrage : "nul n'a le droit de disposer du corps d'autrui" selon le Conseil Constitutionnel.

Cependant, lorsqu'un sujet en état de mort encéphalique ne s'est pas exprimé de son vivant, les praticiens se tournent vers les familles pour recueillir son avis. Car si la loi Caillavet du 22 décembre 1976 a entériné le principe du consentement présumé, le législateur a ajouté plus tard : "dans le respect du témoignage des familles".

Comment parler du prélèvement d'organes à des familles souvent déjà désespérées, incrédules et effondrées par la terrible nouvelle de la mort d'un de leur membre ?

L'infirmier(e) : un rôle d'accompagnement

Dans ce contexte douloureux le rôle de l'infirmière est déterminant. Elle est le médiateur entre le médecin, les autres membres de l'équipe et la famille du défunt. Elle doit commencer par aider les proches à distinguer leurs propres convictions de celle du donneur potentiel. Elle doit ensuite les aider à reconstruire l'image de l'être cher en fonction des valeurs qui étaient les siennes, de ses attitudes dans la vie, afin de reconstituer la décision conforme à la volonté du disparu. Ce travail éthique suppose que l'infirmière soit parfaitement maîtresse de ses émotions, réceptive et disponible, qu'elle sache rester posée, parfois silencieuse, qu'elle manifeste de l'assurance par des gestes doux et sécurisants. Cette tâche est d'autant plus ardue que, d'une

part, le prélèvement doit s'effectuer à l'hôpital (un milieu qui est déjà en lui-même anxiogène en raison des images de la souffrance humaine qu'il véhicule) et que, d'autre part, l'état de mort encéphalique jette le trouble dans les esprits (le corps est chaud, le cœur bat, on entend la respiration...).

Pour le soignant, le souci éthique de soutenir la famille doit se traduire par une manière rassurante de lui parler et de l'accompagner dans l'épreuve du deuil. Il devra ensuite lui faire acquiescer la notion de "mort encéphalique" dans un délai très court (environ 12 heures). Son but ultime sera d'arriver à ce que le témoignage exprimé par les familles reflète le plus fidèlement possible les dernières volontés du défunt. Le cas échéant il devra savoir s'incliner devant un refus, et ce, au nom des valeurs de la compassion et du respect de la liberté de choix des personnes. ■

ETHIQUE ET DIALOGUE INTERRELIGIEUX

L'Institut de Sciences et Théologie des Religions de Marseille fête ses dix ans

par Gilbert Joubert, Professeur à la Faculté de droit d'Aix-en-Provence et Directeur adjoint de l'ISTR

L'Institut de Sciences et Théologie des Religions (ISTR), créé en 1992 à l'initiative du Cardinal Coffy alors Archevêque de Marseille, est un institut universitaire placé sous la tutelle académique de l'Université catholique de Lyon. Structure d'enseignement, l'ISTR propose des formations initiales diplômantes ainsi que des formations continues ou permanentes intéressant le domaine de la connaissance des systèmes et des faits religieux. Son ambition est d'apporter une contribution à la rencontre et aux dialogues interculturels et interreligieux. Dans cette perspective, l'ISTR propose à ses étudiants et à ses auditeurs des axes de recherche fondamentale sur le fait religieux lui-même et sa place dans la société contemporaine.

Croiser les savoirs pour mieux comprendre les civilisations

D'année en année l'ISTR accueille toujours plus d'auditeurs et d'étudiants. Plus de 1100 personnes ont fréquenté l'institut lors de l'année universitaire 2000-2001, dont un nombre non négligeable d'étudiants préparant les diplômes qui y sont délivrés. Depuis sa création, l'ISTR a développé tout un réseau de relations institutionnelles avec divers pôles universitaires, en France et à l'étranger, notamment avec l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, l'Institut d'Études Politiques d'Aix-en-Provence, l'Institut de droits et d'histoire religieuse de la Faculté de droit d'Aix-en-Provence, l'Institut interuniversitaire d'é-

tudes juives (Universités d'Aix-Marseille et de Nice)

L'actualité la plus récente montre que l'intuition de ses fondateurs répondait à un besoin, devenu, depuis lors, une nécessité. La dimension religieuse est constitutive d'une civilisation, serait-elle laïque et fortement sécularisée. Les grands systèmes religieux ont établi des principes théologiques, des normes et des préceptes éthiques qui ont servi d'assise au développement de la réflexion éthique, philosophique, politique et juridique.

Bioéthique et Religions

Approfondir ses connaissances des principes et des concepts des grandes religions, c'est en même temps se donner les moyens intellectuels de mieux comprendre les prises de position respectives de leurs représentants en matière de bioéthique. Il existe au sein de chaque tradition religieuse, diverses options éthiques sur l'euthanasie, l'assistance à la procréation ou la recherche sur l'embryon humain par exemple, qui ne sont pleinement intelligibles qu'à la lueur d'un savoir théologique.

C'est également, pour les professionnels de la santé, se donner la possibilité de mieux cerner les aspirations des patients et de leur famille lorsqu'ils sont issus d'une culture différente. S'agissant de l'accompagnement des personnes endeuillées notamment, la connaissance des rituels funéraires propres à chaque religion est le garant le plus sûr d'un respect des personnes en fin de vie et de leurs proches.

C'est enfin, pour les médecins confrontés à l'étrange rivalité des "guérisseurs" et des "médecines parallèles", la possibilité de mieux comprendre la dimension religieuse de la demande sociale contemporaine en matière de prise en charge et de soins.

Parce qu'il tente de favoriser la compréhension réciproque entre cultures, religions et civilisation, l'ISTR a déjà en lui-même une vocation éthique. Le dialogue interreligieux est une prise en compte des valeurs portées par l'altérité qui est source de richesses pour chacun. C'est l'une des voies royales d'accès à la paix tant entre les individus qu'entre les nations et les civilisations.

L'ISTR vous invite à fêter son dixième anniversaire lors du colloque international qui se tiendra à Marseille entre le 11 et le 15 septembre 2002. ■

Renseignements 04 91 50 35 50
"Le Mistral" 11, impasse Flammarion
13001 Marseille
email : istr@istr-Marseille.cet.fr

Principes éthiques

et

philosophie des soins palliatifs

par Pierre Le Coz, Professeur agrégé de philosophie, chargé de cours à la Faculté de Médecine de Marseille

"Tous les hommes désirent être heureux ; même ceux qui vont se pendre"
L'éthique des soins palliatifs tient tout entière dans cette citation de Pascal : ce n'est pas la mort en elle-même que souhaite celui qui veut mourir mais la paix de l'âme, ce que les sages de l'Antiquité appelaient l'ataraxie ("absence de trouble"). De là l'idée maîtresse qui sous-tend aujourd'hui tous les efforts de la médecine palliative : les demandes de mort diminuent à proportion que s'élève la qualité des soins d'apaisement de l'âme et du corps. De là aussi l'inquiétude de ceux qui militent pour un droit à mourir dans la dignité : *"il est donc entendu que, dans tous les cas, un malade bien accompagné ne souhaite plus mourir. Tel est le postulat : inquiétant" 1...*

1 - Postulat inquiétant ou défi mobilisateur ?

Le mouvement des soins palliatifs repose-t-il donc sur un "postulat inquiétant" ? A l'actif de sa thèse, F. de Closet invoque un avis du Comité Consultatif National d'Éthique qui pointe "les cas exceptionnels où la douleur n'est pas maîtrisée en dépit des moyens disponibles", préconisant pour ces cas tragiques, une "exception euthanasique" 2. L'affirmation selon laquelle il y a des douleurs indomptables n'est donc pas une simple vue de l'esprit mais un fait avéré et reconnu, y compris par les plus grands médecins. Du reste, ceux-ci ne finissent-ils pas, en général, par confier un jour à la presse qu'il leur est arrivé d'accéder à la demande euthanasique d'un malade sans espoir de guérison, ne serait-ce qu'une fois

dans leur carrière ? Admettons que, dans ce débat, les partisans d'un assouplissement de la législation se réclament effectivement de faits tangibles à la différence des tenants de la médecine palliative dont la philosophie idéaliste reposerait sur un "postulat". Il resterait encore à s'interroger sur les retombées concrètes de la position de celui qui n'entend jurer que par les faits, et qu'on pourrait appeler, en usant d'un néologisme, un "faitaliste". Cette position n'a-t-elle pas servi de fondement à une longue tradition de résignation devant la douleur ? Revenant sur trente années de carrière en gériatrie, une infirmière relatait récemment l'histoire de ses débuts où *"non seulement on ne traitait pas la douleur mais on n'y pensait pas"*. La douleur, se souvient-elle, *"était dure à accepter pour le malade et tout autant pour le soignant, mais c'était comme ça, aussi inéluctable*



que le coucher du soleil à la fin de la journée" 3. Pour que la prise en charge de la douleur connaisse les progrès spectaculaires qui ont été les siens au cours des dernières décennies, il a fallu des "savants-fous", qui osèrent opposer le possible au réel, l'idéal au fait, et imaginer qu'un jour on trouverait des moyens pour apaiser la douleur des hommes. Une telle recherche pourrait-elle se poursuivre aujourd'hui si ceux qui s'y consacrent ne reprenaient pas à leur compte le "postulat" selon lequel toute douleur doit pouvoir être soulagée ? Peut-on mener combat contre un ennemi dont on sait par avance qu'en dépit des efforts accomplis, il restera même vacillant- toujours debout ? La victoire de l'homme dans son combat contre la douleur, contre toute douleur, y compris la douleur morale, n'est pas un postulat : c'est un pari.

1. François De Closet, *La dernière liberté* ; Editions Fayard, 2001 p 175 2. cf. Avis rendu le 27 janvier 2000 par le CCNE sur "fin de vie, arrêt de vie, euthanasie" 3. Pisonero M-F., in la Lettre de l'Espace Ethique AP-HP, dossier spécial "fins de vie et pratiques soignantes" p.31

2 - L'interdit de tuer : un vecteur pour les parieurs et les créateurs

C'est dans ce pari que s'engagent les soignants lorsqu'ils choisissent de s'orienter vers les soins palliatifs. Ils décident de jeter sur le tapis vert, non pas ce qu'ils ont (comme au jeu on risque son argent) mais ce qu'ils sont. Ils font le pari qu'ils ne se perdront pas eux-mêmes en prenant le risque de se laisser atteindre par la souffrance de l'autre. Le pari aussi qu'on peut répondre à la plainte désespérée autrement que par la piqûre empoisonnée.

Aujourd'hui en France, comme quasiment partout ailleurs, la loi est de leur côté. L'interdit de tuer est toujours là, posé devant eux autant qu'en face de nous, les obligeant à créer (comme le font tous les interdits), innover, imaginer des moyens de soulager la souffrance de leurs semblables. Quand les hommes inventent un interdit, c'est toujours en face d'eux qu'ils le posent. L'interdit, c'est ce qui ne peut pas être à la fois devant moi et avec moi. C'est pourquoi affaiblir la force de l'interdit de donner la mort en réaménageant sa codification juridique reviendrait à affaiblir dangereusement l'indispensable mauvaise conscience qui accompagne le sentiment de la transgression, tout en décourageant vocations et initiatives (les soins palliatifs étant ravalés au rang d'une simple option subjective et contingente).

Pourtant nos humanistes médiatiques font pression en entonnant le refrain du "faitisme" : "Oui, l'euthanasie existe, qu'on le veuille ou non", écrit Albert Jacquard. Et le généticien d'en conclure : "il faut donc organiser (sic) cette pratique" ⁴. On croirait qu'il a pris au sérieux la devise de ces révolutionnaires français qui, pendant la Terreur, organisaient la suppression massive des aristocrates par pitié pour le peuple :

"Par pitié, par amour pour l'humanité, soyez inhumain !". La pitié est une compassion qui a perdu la raison en même temps que le respect de l'autre.

Conclusion

La philosophie des soins palliatifs est d'essence idéaliste ; comme l'était celle de Platon dont l'esprit fantaisiste avait conçu, il y a 2500 ans, une société idéale où les femmes travailleraient comme les hommes ; elle est idéaliste comme l'était aussi la philosophie de Francis Bacon imaginant au début du XVII^e siècle qu'un jour les hommes " voleraient comme des oiseaux " et construiraient " des bateaux pour aller sous l'eau "...

Parlant des acteurs de la médecine palliative, François de Closets écrit : "leur charité, pour exemplaire qu'elle soit, ne donne pas valeur universelle à leurs convictions" ⁵. Manière de refuser à leur engagement le statut d'une authentique philosophie des soins. Car une philosophie a vocation à l'universel : elle entend adresser un message qui vaut pour tous les hommes. Or, précisément le message que ces soignants nous transmettent à travers leur pratique ne s'arrête pas aux seules personnes en fin de vie. Il a une portée philosophique beaucoup plus générale que l'on pourrait exprimer ainsi : *ramenons vers nous ceux qui par leur différence sont menacés d'être rejetés dans l'altérité radicale*. Cela vaut pour les personnes âgées comme pour les handicapés ou les fœtus qui sont morts avant même d'avoir pu rendre le moindre souffle hors du ventre maternel. Le soignant en médecine palliative prouve, par ses actes, qu'il n'y a pas de fin de vie "trop écœurante" ⁶ et que nous pouvons nous réconcilier avec notre propre destin. Il est l'homme qui montre ce que peut l'homme lorsqu'il va jusqu'aux limites de ses possibilités. ■



4. *L'avenir n'est pas écrit*, Bayard Editions, Paris, 2001 p.53 5. *op.cit.* p.168 6. selon les termes employés par Albert Jacquard *op.cit.* p.54

L'obligation du médecin face au refus de soins du patient

par Marie-Isabelle Malauzat, Maître de Conférence à la Faculté de droit d'Aix-Marseille, Directrice du DU "Droit de la pratique de la santé"

C'est au sein d'un contentieux fort nourri que la question de la mise en jeu de la responsabilité du médecin face au refus de soins du patient vient se poser. Cette question met en exergue un conflit entre deux intérêts : l'intérêt du patient manifesté au travers de sa volonté et l'intérêt du médecin qui est de satisfaire à son obligation de soins. Si dans la plupart des cas, ces deux intérêts convergent, dans certaines hypothèses, ils peuvent s'avérer contradictoires.

Ainsi en est-il lorsque le patient refuse de se prêter à un traitement médical pourtant vital pour lequel il n'existe aucune alternative. Deux intérêts contradictoires s'affrontent : l'intérêt qu'il y a aux yeux du patient à refuser un traitement et l'intérêt du médecin qui est de prodiguer les soins les plus adaptés à l'état de son patient. C'est sur cette question que le Conseil d'Etat s'est prononcé dans un arrêt rendu le 26 octobre 2001.

En l'espèce, un patient avait été hospitalisé en raison d'une insuffisance rénale sévère et avait fait part de son refus de subir une transfusion sanguine en tant que Témoin de Jéhovah, alors même que ce traitement aurait constitué le seul moyen d'assurer sa survie. Il avait, à plusieurs reprises, réitéré son refus. Faisant face à une anémie particulièrement grave, les médecins de l'hôpital outrepassèrent son refus et procédèrent à des transfusions, ce qui n'évita pas au patient de décéder.

Sa veuve demanda réparation de son préjudice moral devant le tribunal administratif puis devant la Cour administrative de Paris qui refusèrent successivement de faire droit à sa demande¹. Saisi de l'affaire, le Conseil d'Etat rejeta à nouveau sur le fond cette demande au motif que le service hospitalier n'a pas commis de faute en pro-

cédant à ces transfusions en raison de la gravité de l'anémie dont souffrait le malade. Le recours aux transfusions sanguines s'étant imposé comme le seul traitement susceptible de lui sauver la vie.

La solution de cet arrêt est dépourvue d'ambiguïté : les praticiens hospitaliers n'ont pas commis de faute en outrepassant le refus de soins clairement exprimé par le patient au motif que les transfusions réalisées représentaient le seul traitement susceptible de lui sauver la vie. Le Conseil d'Etat fait ainsi prévaloir très nettement l'obligation de soins à laquelle est tenu le médecin sur la volonté du patient exprimée ici par un refus de soins.

L'enseignement de cette décision est clair : aucune faute ne peut être reprochée au praticien qui a outrepassé le refus du malade de se prêter à traitement indispensable à sa survie pour lequel il n'existe aucune autre alternative. D'une part, Le pronostic vital était en jeu, d'autre part, il n'existait aucun autre mode de traitement.

En réalité, si le principe est que le médecin doit respecter la volonté de son patient, certaines exceptions sont admises lorsqu'il va de l'intérêt impérieux du patient, c'est-à-dire en cas d'urgence vitale. L'obligation

1. CAA Paris, 9 juin 1998

de soigner du médecin prime sur le respect de la volonté du malade sans que pour autant ce comportement soit constitutif d'une faute. cette solution vient tracer avec un peu plus de netteté les contours de l'obligation du médecin vis-à-vis de son patient et s'avère parfaitement fondée pour plusieurs raisons.

La première raison est qu'il ne saurait exister de droits sans limite. Si le patient a le droit d'accepter ou de refuser un traitement médical sous l'égide du principe de l'autonomie de sa volonté et de l'inviolabilité du corps humain, cette prérogative trouve une limite lorsqu'elle va à l'encontre de son intérêt vital. Ce que les juges ont ici consacré implicitement c'est la protection du patient contre sa propre volonté. Cette question n'est pas nouvelle puisqu'elle se retrouve au cœur du principe de l'indisponibilité du corps humain qui interdit à une personne de disposer totalement librement de son corps. C'est notamment sous le visa de ce principe qu'a été déclarée illicite le recours à la pratique des mères porteuses en 1991². De façon plus extensive, c'est tout simplement rappeler que la personne ne saurait détenir sur son corps et ses éléments un droit de propriété.

L'exception au respect de la volonté du patient s'explique ensuite par l'urgence de la situation qui impose au médecin de donner des soins au patient alors même que celui-ci les refuse. Cette possibilité est du reste consacrée dans le Code civil à l'article 16-3 alinéa 2 qui dispose : "*Le consentement doit être recueilli préalablement (à l'atteinte à l'intégrité du corps humain) hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir*". L'urgence visée ici dispense le médecin de recueillir le consentement du patient. Appliqué à notre cas de figure, on peut considérer que le patient plongé dans son anémie profonde

n'était pas à même de consentir à l'intervention et en l'occurrence n'était pas à même de revenir sur son refus.

Le non-respect de la volonté du patient trouve une dernière justification possible dans la menace d'une sanction pénale que risque d'encourir le médecin s'il ne donne pas des soins adaptés à son patient. C'est précisément l'infraction de non assistance à personne en danger qu'il peut se voir reprocher. Les juges ont eu l'occasion de se prononcer en ce sens dans une affaire similaire dans laquelle un patient témoin de Jéhovah refusait de se prêter à une transfusion sanguine pourtant indispensable à sa survie³. Les juges statuant en matière pénale refusèrent d'admettre que l'infraction de non assistance à personne en danger était constituée. Si pour l'heure les juges ne paraissent pas faire droit à une telle demande, pour autant le spectre d'une mise en cause de la responsabilité pénale du médecin pour non assistance à personne en danger est présent.

Dans un mouvement de forte médiatisation des décisions rendues en matière de responsabilité médicale, on se félicitera de cette décision qui vient apaiser les esprits tourmentés de l'ensemble des praticiens en ce qu'elle conforte l'obligation première du médecin qui est de prodiguer sur son patient les soins les plus adaptés à son état de santé et ce nonobstant le refus réitéré de ce dernier. Il est parfois utile de le rappeler surtout au vu du projet de loi sur "les droits des malades et la qualité du système de santé" qui vient obscurcir encore le débat. Après avoir clamé haut et fort que la personne a le droit d'accepter, de refuser ou d'interrompre un traitement, il est précisé dans l'article 6 du projet de loi que "*lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté aucune intervention ne peut être réalisée sauf urgence ou impossi-*

bilité, sans que la personne de confiance (...) ou la famille ou à défaut l'un de ses proches n'aient été consultés". Appliqué à notre affaire, il faudrait désormais que le médecin consulte la famille et en l'occurrence la femme du patient qui en l'occurrence se serait sans doute prononcé contre la réalisation du traitement. Pour que le médecin puisse ainsi satisfaire à son obligation de soins malgré le refus du patient en cas d'urgence vitale pour celui-ci, il faut encore que le médecin consulte la famille, ou la personne de confiance ou un proche ! Autant dire que cette démarche ne sera pas ou très peu réalisable dans les faits en ce qu'elle est parfaitement incompatible avec la notion d'urgence. Transposée à notre hypothèse, elle obligera les praticiens à laisser mourir leurs patients sans pouvoir leur apporter les soins nécessaires au risque de voir leur responsabilité pénale engagée. A vouloir surprotéger le patient, on risque d'aboutir à la conséquence radicalement inverse ! ■

2. Ass. Plén. 31 mai 1991. 3. Cass. crim. 30 octobre 1974, D. 1975, jp.178, note SAVATIER

GÉNÉTIQUE MÉDICALE

les enjeux éthiques

par le Pr N.Philipp et le Dr P. Malzac, service de génétique médicale, Hôpital de La Timone

Le terme de génétique, pour beaucoup encore, évoque la recherche. Pourtant, depuis près de 20 ans, les connaissances acquises par des groupes de recherche en génétique médicale (souvent étroitement liés avec des équipes hospitalières) sont au service de la médecine. Comme pour prendre acte de cette réalité, la génétique est devenue, en France, depuis 1996, une spécialité médicale autonome. Les tests génétiques en sont le principal outil.



Une approche individuelle

Lorsque le test génétique s'adresse à une personne souffrant d'une maladie génétique, on est dans une situation classique de médecine individuelle. Il permet de confirmer (ou d'infirmer) simplement (et avec certitude) un diagnostic évoqué cliniquement, tout en évitant au sujet malade une batterie d'examens complémentaires parfois agressifs et douloureux. En levant le doute, le test génétique participe à la compréhension et à l'acceptation de sa maladie par le patient ainsi qu'à une meilleure prise en charge, à défaut de traitement curatif, qui reste l'exception pour les maladies génétiques. Par exemple, les tests génétiques ciblés sur l'amyotrophie spinale infantile, réalisés chez un enfant très hypotonique, permettent de lui éviter une douloureuse biopsie musculaire. En affirmant ce diagnostic et son pronostic péjoratif, ils permettent d'orienter les pédiatres et la famille vers un accompagnement médical sans acharnement thérapeutique.

Une approche familiale

Une des particularités de la génétique, c'est qu'elle dépasse le niveau individuel pour s'adresser à la famille entière. Dans le domaine du conseil génétique, les tests génétiques vont s'adresser à des sujets sains qui, du fait de leur lien de parenté

avec une personne atteinte d'une maladie génétique, vont s'inquiéter du risque pour leur future descendance. Dans ce cas, les connaissances sur la maladie d'une personne vont servir, non pas pour son propre bénéfice, mais pour la prise en charge de certains membres de sa famille. Qui doit alors les informer ? En France, parce que la médecine est avant tout individuelle et que le secret médical reste une valeur éthique prédominante, le rôle en revient au sujet malade. Ainsi, outre le poids de sa maladie, il va devoir assumer la charge de transmettre l'information ou la culpabilité de ne pas l'avoir fait. D'autres pays qui valorisent plus la médecine de santé publique en attribue la responsabilité au médecin, au nom de "l'assistance à personne en danger".

Un certain regard sur le futur

Parfois la génétique dépasse le cadre du temps présent. Il en va ainsi lorsque le test génétique s'applique à un sujet sain dans le but de dépister une maladie à expression tardive, un facteur de prédisposition ou même la maladie génétique d'un fœtus, avant que les symptômes ne soient apparus. L'exemple le plus frappant concerne les formes familiales de cancer. Dans ce cas, la possibilité d'identifier les sujets à risque permet de leur proposer une attitude préventive, parfois lourde, mais dont la validité a pu être établie sur la base de la durée et/ou de la qualité de vie gagnée.

Parfois les tests "prédictifs" concernent des affections génétiques à expression tardive, graves, incurables et dont le développement est inéluctable, sans qu'il soit possible d'en déterminer ni la date de début, ni l'intensité. Dans ce cas, le test génétique offre, à ceux qui le demandent, la possibilité de soulager la souffrance liée au doute, le droit d'accéder à un savoir sur soi par le truchement du médecin et de sa technique. Enfin, le cas des tests génétiques utilisés dans le cadre du diagnostic prénatal soulève aussi des questions dans la mesure où, permettant de définir le statut du fœtus par rapport à la maladie, ils vont entraîner, s'il est atteint, une décision d'interruption de grossesse.

Ainsi, face aux limites que les maladies génétiques incurables lui opposent, la médecine peut parfois accepter de donner la mort aux fœtus qu'elle ne pourrait guérir. Cependant, la démarche du diagnostic prénatal peut aussi apparaître aux yeux du couple comme un moyen de s'assurer de la santé de l'enfant. Les tests génétiques prennent alors leur place parmi d'autres et s'intègrent dans le suivi global des grossesses. ■

L'Éthic'CAFÉ

par Claude Fuzet

Le corps appartient-il à la personne ? Telle est la question qui a suscité le dernier débat de l'éthic'café. Les participants se sont d'abord interrogés sur la formulation : peut-on définir le rapport de l'homme à son corps en termes d'appartenance ? Ne serait-il pas illusoire de croire que le corps est un bien dont nous pouvons disposer à notre gré ? Quand son poids se fait cruellement ressentir sur la destinée d'un homme, nous avons coutume de dire qu'il a été "trahi" par son corps. C'est à dire que l'homme n'est pas dans son corps comme un propriétaire en sa maison.

En est-il pour autant l'esclave ? Aucun intervenant n'est allé jusqu'à soutenir pareille position. Le consensus s'est établi autour de l'idée que l'identité personnelle se confond pour une large part avec l'identité corporelle. Nous avons un corps mais nous ne faisons pas que l'avoir ; nous ne l'avons pas comme un objet extérieur à soi : nous le sommes autant que nous l'avons. N'est-ce pas par le corps que nous entrons dans le monde ? Sur ce point, il a été rappelé que "personare" (l'étymologie latine du mot personne) exprime le masque qui servait aux acteurs de porte-voix tout en annonçant les traits de leur caractère. La personne est donc d'emblée une entité très incarnée et diverses illustrations de cette union du moi et de son corps ont été évoquées ; on retiendra celle de la sensation de l'amputé qui continue à sentir une douleur au membre qu'il n'a plus ainsi que celle du sujet greffé qui doit passer par une longue phase d'assimilation pour faire sien l'organe qui lui a été transplanté.

Si les deux éléments sont consubstantiels, on comprend que le Droit s'entende à ne

pas dissocier la protection de la personne de celle de son corps. L'usage que nous faisons du corps d'un autre suppose son consentement libre et éclairé. Ce préalable implique qu'il ne soit pas possible de monnayer tout ou partie de son corps. On sait en effet vers quelles dérives peut conduire la transformation du corps en fonds de commerce. Celui qui a un besoin vital d'argent peut-il être tenu pour "libre" de donner ou refuser son consentement à un prélèvement au bénéfice d'une personne en attente de greffe et prête à lui offrir toute sa fortune ? C'est pourquoi il a paru conforme à l'éthique, selon l'ensemble des participants, que le don d'organes entre vivants soit limité au premier degré de parenté et que le droit protège en quelque sorte les individus contre eux-mêmes.

Ces considérations ont orienté le débat vers des lieux de divergence : jusqu'où peut-on pousser le principe du libre consentement ? Pour les uns, par exemple, la prostitution est une pratique d'un autre âge parce qu'elle dégrade la personne. Elle porte atteinte à sa dignité en véhiculant une idée dégradante de l'humain. Dans ce contexte, la prostitution, même avec le consentement de la personne qui s'y adonne, n'est pas éthiquement admissible. Comme le dit Kant, nous ne devons pas traiter l'humanité en nous-mêmes uniquement comme un moyen mais toujours en même temps comme une fin en soi. Pour les autres, il faut faire une place à la faiblesse humaine. Dans une société idéale, il n'y aurait pas de prostitution parce qu'il n'y aurait ni misère économique ni frustration sexuelle. Mais l'éthique doit prendre les hommes comme ils sont et non tels qu'ils devraient être. ■

Café Le Luron
252, Bd Baille 13005 Marseille
Tél. 04 91 38 79 67

Abonnez-vous gratuitement

Adressez vos coordonnées à
l'Espace Éthique Méditerranéen .
Secrétariat du Pr Mattei .
Hôpitaux de la Timone,
Boulevard Jean Moulin / Rue Saint-Pierre
13385 Marseille Cedex 05

FORUM

Directeur de Publication
Fernand Lorrang, Directeur Général de l'AP-HM

Directeur de Rédaction
Pr Jean-François Mattei

Secrétaire de Rédaction
Marianne Benamo

Comité de rédaction : J.-M. Azorin, Y. Baille, B. Chabrol, P. Collignon, F. Eisinger, R. Forcelino, C. Fuzet (secrétaire), M. Gamberre, P. Le Coz (coordonnateur), M.-L. Malauzat, P. Malzac, C. Rauch.

Maquette
C. Asso, Service de Presse et de Communication de l'AP-HM

Photos
J.P. Stepanow, Service de Presse et de Communication de l'AP-HM

Imprimé en France en 4 000 exemplaires par l'AP-HM, 80 rue brochier 13354 Marseille Cedex 5

Les commissions

de l'espace éthique méditerranéen

Commission "Casuistique"

(Dr. Perrine MALZAC)

Lors de sa dernière réunion, la commission a travaillé sur un texte (adopté en première lecture par l'Assemblée Nationale le 4 octobre 2001), relatif aux "droits des malades et à la qualité du système de santé". Le projet de loi a été abordé par les intervenants sous des angles correspondant à leurs approches et formations respectives. Médecins, philosophes, juristes, théologiens, psychiatres, psychologues ont ainsi confronté leurs points de vue dans un échange cordial et fructueux. Les participants se sont d'abord interrogés sur la pertinence du concept de "droits des usagers" qui intervient tout particulièrement au chapitre II du projet de loi. On a pu reprocher à ce nouveau concept d'appauvrir le sens de la relation du médecin au patient. Certes, la notion de "patient" connote l'idée d'une passivité qui cadre mal avec l'esprit général de l'éthique contemporaine. La nouvelle "alliance thérapeutique" doit faire du malade un partenaire actif de la décision qui le concerne. Néanmoins, en le qualifiant d'"usager" du système de santé, le texte des parlementaires n'endommage-t-il pas le caractère unique et irréductible de la relation de soin ? Que l'on soit réticent ou non quant à l'emploi de cette notion d'usager, on peut lui accorder le mérite de symboliser à elle seule la "révolution" que le projet de loi escompte accomplir, notamment en matière d'information du malade (cf le nouvel article L 1111-1). Reste à savoir si cette "révolution" de la santé aura lieu. D'aucuns ont fait part de leur crainte de voir les vrais problèmes de la médecine actuelle (carence en matière d'infrastructure, de recrutement, de formation du personnel) occultés sous un nuage de lois nouvelles qui leur serviraient en quelque sorte de cache-misère...

Commission "Aide médicale à la procréation"

(Dr. Jean RAQUET)

Les médecins spécialistes de la procréation médicale ont soumis à la commission d'éthique le problème du désir d'enfants d'une part chez les couples unis qui en ont déjà mis trois au monde et qui sont en désir d'un quatrième et d'autre part les couples recomposés pour lesquels plusieurs situations se révèlent difficiles et délicates sur le plan médical et relationnel. Une étude avait déjà analysé le problème de l'âge du père lors d'une PMA. La réflexion collégiale avait abouti à un consensus fixant l'âge maximal à 55/57 ans. En effet, l'enfant qui naîtra aura, à 20 ans, un père de 75 à 77 ans. De plus, les statistiques actuelles indiquent que le risque de schizophrénie chez l'enfant augmente en fonction de l'âge du père. Un couple uni qui a trois enfants et qui ne peut avoir le "quatrième" qu'il désire, sollicite l'aide médicale à la procréation. Cela dépasse-t-il les limites du raisonnable si la mère est déjà âgée de plus de quarante ans ? Le point de vue économique a été soulevé car on peut se poser la question de savoir si la SS doit rembourser un acte de procréation assistée pour un quatrième enfant ! Un consensus a fixé le nombre de trois enfants comme facteur limitant pour toute autre intervention médicale. Toutes les demandes peuvent être écoutées mais tous les processus thérapeutiques ne sont pas obligatoires. Les critères médicaux s'opposent quelques fois à une intervention qui n'est pas toujours anodine. Les critères psychologiques ne doivent pas non plus être négligés car ce sont des pères ou des mères en souffrance.

Commission "Ethique et Philosophie"

(Carmen RAUCH, Pierre LE COZ)

Cette commission s'organise sous forme de conférences-débats trimestrielles. La dernière table ronde s'est tenue à l'amphithéâtre HE1, au 1er étage CHU Timone-Enfants. C'est dans le respect des convictions de chacun et sans passion que la question de la dépénalisation de l'euthanasie y a été abordée. L'échange s'est en partie organisé autour de deux interrogations : une loi qui est trop éloignée de la réalité des pratiques hospitalières a-t-elle encore un sens ? D'un autre côté, est-il sûr qu'assouplir la loi permettrait de mettre fin aux euthanasies clandestines ? Le Dr. La Piana ("La Maison" de Gardanne) a mis l'accent sur le poids de l'abandon et de l'isolement sur la demande euthanasique. Lors du prochain rendez-vous qui aura lieu au même endroit le 21 février 2002 de 19 h à 21 h, la réflexion portera sur le thème de l'information : "Qu'est-ce qu'informer ?" Différentes situations cliniques seront abordées : Le Dr. Lena, biologiste, interviendra pour évoquer les problèmes éthiques que soulève l'accroissement de l'information dans le domaine du diagnostic néonatal. La soirée se terminera par le verre de l'amitié.

Le 11 avril 2002, de 19 heures à 21 heures, également à l'amphithéâtre HE1, CHU Timone Enfants, l'interrogation aura pour titre : " qu'est-ce que soigner ?". Le débat portera principalement sur la distinction entre soins curatifs et soins palliatifs. Le Pr. Favre (Service d'Oncologie médicale de La Timone) interviendra sur l'interférence de ces deux types de soins dans sa pratique. La question du soin sera également abordée sous son aspect philosophique (P.Le Coz), spirituel et psychologique (E. Dudoit), avant d'être débattue dans la deuxième heure de la soirée. Le verre de l'amitié (de 21 heures à 22 heures) clôturera cette rencontre.

Commission "Ethique et Handicap"

(Dr. Patrick COLLIGNON)

Le 14 décembre 2001 la commission "Ethique et Handicaps" s'est réunie pour débattre des questions soulevées par les décisions de la Cour de Cassation connues sous la dénomination d'arrêt Perruche. Le professeur Philippe Pédrot de la faculté de droit de Toulon était invité comme personne ressource pour éclairer les membres sur les arguments et contre-arguments d'ordre juridique liés à cette affaire. Pour lui, sur une telle problématique, le juge doit manier des concepts et des catégories juridiques en interactions avec d'autres domaines, notamment philosophiques et éthiques. L'éthique ne se limite pas en effet aux relations à soi et à l'autre. Elle est aussi concernée par le rapport aux tiers innombrables, anonyme qui s'opère par la médiation des institutions familiales, sociales, ou politiques. C'est donc toute une conception du droit qui transparait à travers de telles décisions. Certes le droit peut être perçu comme un simple instrument permettant d'assurer à la vie sociale un maximum de cohérence. Dans cette vision du droit, ce qui confère à la règle juridique sa normativité, c'est son effectivité. Mais le droit peut aussi être compris comme médiation entre les valeurs individuelles et collectives permettant une transcription des premières dans la vie sociale. C'est en ce sens que la jurisprudence doit nous aider à redécouvrir que le droit n'est pas l'instrument du bonheur individuel mais qu'il œuvre à la reconnaissance d'autrui. A un moment où la tentation est grande d'affirmer la toute-puissance de la volonté individuelle par une prolifération des droits de créance, il est important de rappeler que le droit est un pacte social commun, un ordre symbolique qui fait que chaque individu est un être humain singulier, unique, irremplaçable.

Commission "Dépistage néonatal"

(Dr. LENA)

Le dépistage néonatal a pour finalité de procurer à un nouveau-né atteint un bénéfice immédiat et direct. Il ne peut se concevoir qu'associé à une prise en charge thérapeutique obligatoire du malade. Il doit répondre à un certain nombre de critères: La maladie doit être connue, grave, traitable, fréquente (1/15000 nés), dépistable (marqueurs). En France à l'heure actuelle, 4 dépistages sont réalisés au troisième jour : 3 sont systématiques : Phénylcétonurie, Hypothyroïdie, Hyperplasie des surrénales. Le dépistage de la Drépanocytose est "ciblé". Jusqu'ici, le consentement des parents n'était pas requis, une information leur était donnée sous la forme d'un dépliant, à la naissance. Un consentement écrit, après information, va leur être demandé avec l'arrivée du dépistage de la Mucoviscidose et l'utilisation de la biologie moléculaire. Les premiers dépistages ont montré leur efficacité. Après 30 ans d'existence, l'évolution des techniques, et les nouvelles possibilités offertes pour le diagnostic, nous conduisent à nous poser un certain nombre de questions: le consentement sous-entend-il l'égalité des deux partenaires ? A quel moment doit-on donner l'information et qui doit la donner ? Pour le dépistage des hétérozygotes (Drépanocytose, Mucoviscidose), que faire des résultats ? Doit-on étendre le dépistage à d'autres pathologies en fonction des nouvelles possibilités techniques (hémochromatose, diabète, neuroblastomes, myopathies) ? Les prélèvements papiers sont de véritables banques de génétique: faut-il les stocker ? Peut-on s'assurer de leur confidentialité ? Comment réaliser un dépistage ciblé en fonction des origines familiales ? Telles sont les questions épineuses qui seront abordées lors de la prochaine commission le jeudi 18 avril 2002 à 17 h.

Commission "Ethique et Douleur"

(Michèle AQUARON et Jean-Jacques BEZELGUES)

Ce fut une année très riche. Trop peut-être car nos conférences d'experts (trois au total) nous ont apporté de multiples pistes de réflexion que nous n'avons pas eu le temps d'approfondir.

Ce sera donc notre objectif pour 2002 : que notre réflexion aboutisse à un engagement vers la remise en cause de nos pratiques.

En effet si la prise en charge de la douleur paraît être une évidence pour beaucoup, elle n'en demeure pas moins un miroir qui nous renvoie, sans complaisance, à nos réelles motivations de soignants. Cette confrontation semble être un frein à une véritable évaluation de nos actes de soin. Dans notre institution chaque acteur du soin peut être responsable ou complice d'une douleur corporelle ou psychique. Face à ce danger permanent il nous faudrait un espace où la " mise en suspens " permettrait d'explorer l'enchaînement qui nous conduit à ces attitudes tellement contraires à notre désir de soigner et qui visent à nier l'existence de l'Autre soigné. Encore souvent banalisée, la douleur hospitalière a cependant ce grand pouvoir d'interpellation individuelle et collective qui nous force à une réflexion éthique.

Cette commission n'est pas un espace réservé, elle ne peut que grandir de votre participation. Bienvenue donc à ceux qui acceptent de douter dans le but d'une transformation pertinente et forte de nos pratiques.

Cercle des Diplômés d'Ethique Médicale

(J.-J. BEZELGUES et C. BAILLON-PASSE)

Sur nos deux objectifs de départ nous en avons réalisé un : l'annuaire du CDEM compte une quarantaine de noms.

Pour ce qui concerne le second, nous avons vite pris conscience de notre impétuosité : le colloque annuel s'est métamorphosé en "Rencontres du samedi" qui permettront de nous rencontrer et débattre, accompagnés de nos amis, autour d'un thème choisi et présenté par un membre du CDEM. Le 8 décembre, la première "Rencontre" a été inaugurée par M. René SIRVEN. L'objet du débat était : " Principes éthiques et pratique du soin au quotidien".

Le résumé de cette réunion vous est présenté sur le site www.medethique.com. La Rencontre du samedi 9 février a été animée par Mme Geneviève BEAUVAIS sur le thème : "Les soins transculturels : le point de vue de la culture dans l'approche de la personne, de la conception à la mort".

La qualité de cette intervention a été unanimement saluée.

Calendrier des prochaines Rencontres du samedi :

13 avril-8 juin-14 septembre-9 novembre 2002.

FÉVRIER

QU'EST-CE QU'INFORMER ?

Conférence-débat
21 février 2002 - 19h-21h
CHU Timone-Enfants Amphithéâtre HE2. Avec la participation du Dr. LENA, biologiste.

LA COMPASSION : FAUT-IL S'Y FIER OU S'EN MÉFIER ?

Conférence-débat
22 février 2002 - 18h30
animée par Pierre Le Coz, organisée par SOS Chrétiens Marseille, à la Maison des Associations (93, la Canebière, 13002 Marseille) tél. 04 91 70 91 00.
Un verre de l'amitié clôturera la soirée.

MARS

MÉDECINE ET DROIT : LES JEUX ÉTHIQUES SUR LA RECHERCHE EN GÉNÉTIQUE ET LA CLINIQUE

Conférence
11 Mars 2002 - 18h00
Conférence de clôture du DEA d'Éthique Médicale par le Pr. KNOPPERS. Amphi. 1, Faculté de Médecine Necker, Paris.
Renseignements : 01 40 61 56 52.

LA RESPONSABILITÉ DES MÉDECINS DE L'IMAGERIE MÉDICALE

Conférence
15 Mars 2002 - 16h30
Conférence de la Ligue Internationale pour l'Éthique Médicale avec I. NIZAND, A. MITON. Palais des Congrès, Paris.
Renseignements : Dr. BRUNSWIC
Fax 01 47 63 53 78

PEUT-ON ÊTRE RESPONSABLE MAIS NON COUPABLE ?

Conférence-débat
19 mars 2002 - 18h30-20h
Centre Culturel de Cassis (centre-ville).
Par P. Le Coz (Université de la Méditerranée).
Renseignements : 04 42 01 77 73

LA RESPONSABILITÉ MÉDICALE FACE À L'EMBRYON ET AU FŒTUS AU TRAVERS DE LA JURISPRUDENCE

Conférence
20-21 Mars 2002
Salon de gynécologie-obstétrique pratique. Conférence par Pr. MATTEI avec la participation de C. SUREAU, Paris.
Renseignements :
UMR Hôpital St-Joseph (Marseille) :
tél. 04 91 80 64 70
fax 04 91 80 64 18.

PERFORMANCES MÉDICALES, ÉTHIQUE ET DROIT

Conférence
22 Mars 2002
Journée du Centenaire du Comité National de l'Enfance. L'après-midi consacrée à "Performances médicales, éthique et droit" traitera les points suivants : échographie, PMA (R. FRYDMAN), néonatalogie (M. DEHAN), chirurgie néonatale (C. NIHOUL-FÉKÉTÉ), thérapie génique (A. KAHN), éthique (C. HURIET et J.F. MATTEI), le préjudice de naître (J. MICHAUD).
Renseignements : Comité National de l'Enfance, square Ormano, 75018 Paris.

LE FŒTUS EST-IL UN CITOYEN COMME LES AUTRES ?

Journées
28-31 Mars 2002
7^{èmes} Journées de Médecine Foetale, organisées par le Pr. Yves Dumez. Morzine.
Table Ronde du Dimanche 31 Mars avec I. NISAND, C. HURIET, J.F. MATTEI,...
tél. 01 34 51 29 85, fax 01 34 51 29 86, mail : jpcomb@noos.fr.

LE MYTHE DE L'ENFANT PARFAIT

Journée
29 Mars 2002 - 9h-17h
organisée par A. Noizet et J.M Grillo (biologistes de la reproduction) au CHU Timone-Enfants Amphithéâtre HE1. Thèmes abordés : "le handicap, l'enfant, les parents et les autres" ; "le diagnostic prénatal", "l'embryon parfait, l'eugénisme et la PMA", table ronde sur "droit à naître normal et droit à la différence".

AVRIL

QU'EST-CE QUE SOIGNER ?

Conférence-débat
11 avril 2002 - 19h-21h
CHU Timone-Enfants Amphithéâtre HE2 avec la participation du Pr. FAVRE (Service d'Oncologie médicale de La Timone), E. DUDOIT (oncopsychologue), P. LE COZ (philosophe). La soirée se terminera par le verre de l'amitié.

FAUT-IL AVOIR PEUR DES PROGRÈS TECHNIQUES ?

Conférence-débat
30 avril 2002 - 18h30
Centre Culturel de Cassis (centre-ville) par P. Le Coz (université de la méditerranée)

MAI

L'HUMANITÉ A-T-ELLE UNE DESTINÉE ?

Conférence-débat
6 mai 2002 - 16h15-17h45
Théâtre du Golfe de La Ciotat par P. Le Coz

REVUE

L'association de l'œuvre du Calvaire de Marseille fait paraître chaque trimestre la Revue Française des Unités de Soins Palliatifs "Calvaire 2000" Parution trimestrielle.
Renseignements : 04 91 18 91 99

Programme de l'Enseignement d'ETHIQUE MÉDICALE

Semaine du 27 au 31 MAI 2002 (DIU)
Coordonnateur : Pr. Jean-François MATTEI
Cet enseignement est ouvert gratuitement
à tous sans inscription préalable.

Lundi 27 Mai

8 h 30 à 10 h 30 J.F. MATTEI

Ethique de conviction,
éthique de responsabilité

10h45 à 12h30 C. RAUCH

La conscience

14 h 15 à 16 h P. LE COZ

Les fondements de l'éthique socratique

16 h 15 à 18 h 15 P. LE COZ

Le statut de l'éthique
dans la pensée platonicienne

Mardi 28 Mai

8 h 30 à 10 h 30 P. LE COZ

Les grandes lignes
de "L'éthique à Nicomaque" d'Aristote

10 h 45 à 12 h 30 P. LE COZ

Le projet cartésien d'une morale
scientifiquement fondée

14 h 15 à 16 h P. LE COZ

Les principes de l'éthique kantienne

16 h 15 à 18 h 15 P. LE COZ

Postérité de l'éthique kantienne

Mercredi 29 Mai

8 h 30 à 10 h 30 P. LE COZ

L'utilitarisme dans la tradition
anglo-saxonne

10 h 45 à 12 h 30 P. LE COZ

Altérité et temporalité chez Hegel

14 h 15 à 16 h P. LE COZ

Ethique et vie émotionnelle
dans la phénoménologie de Scheler

16 h 15 à 18 h 15 P. LE COZ

La question de l'éthique
dans la pensée de Heidegger

Jedi 30 Mai

8 h 30 à 10 h 30 P. LE COZ

L'heuristique de la peur dans l'éthique
de Hans Jonas

10 h 45 à 12 h 30 P. LE COZ

Différence entre éthique et morale
chez Ricoeur

14 h 15 à 16 h C. BAILLON-PASSE

Philosophie du droit et éthique médicale

16 h 15 à 18 h 15 J.F. MATTEI

De la bioéthique à la biopolitique

Vendredi 31 Mai

8 h 30 à 10 h 30 P. LE COZ

Ethique et sainteté chez Levinas

10 h 45 à 12 h 30 P. LE COZ

Actualité du débat éthique :

Engelhardt, Rawls, Dagognet

14 h 15 à 16 h C. RAUCH

Ethique et esthétique chez Wittgenstein

16 h 15 à 18 h 15 J.F. MATTEI

Bioéthique : approches nationales
et approches internationales

L'enseignement du Diplôme InterUniversitaire
d'Ethique et Pratiques Médicales aura lieu dans
l'amphithéâtre HE1, 1^{er} étage, CHU TIMONE-
ENFANTS (Marseille).

**Les cours de philosophie s'adressent à des
non-initiés; ils ne requièrent donc aucune
connaissance préalable des auteurs qui seront
abordés. ils visent à mettre en valeur les idées
susceptibles d'éclairer la pratique et d'enrichir
le questionnement éthique des soignants.**

Echos des Premières Assises de Génétique Humaine et Médicale.

par le Dr. Perrine MALZAC, généticienne.

Les 1^{ères} Assises de Génétique Humaine et Médicale se sont tenues les 18, 19 et 20 janvier 2001, à Marseille, au Palais du Pharo. Pour la première fois en France, un congrès réunissait l'ensemble des généticiens français, et plus largement quelques représentants des pays francophones, à l'initiative de la FAGHM (Fédération des Associations de Génétique Humaine et Médicale). Plus de 600 participants, médecins, scientifiques, étudiants, exerçant dans les différentes branches de la génétique médicale ou de la recherche en génétique, ont pu assister à des conférences d'un haut niveau scientifique et échanger leurs points de vue.

Le débat autour des questions éthiques soulevées par la pratique de la génétique a eu toute sa place, tout d'abord grâce à la conférence inaugurale du Professeur Jean-François MATTEI, intitulée : "Génétique, nouvelle mythologie et permanence de l'Homme". Puis, le samedi, une session complète de conférences fut consacrée à l'éthique : "Conseil génétique et éthique à l'épreuve de la réalité". Le nombre de participants fut à la mesure de l'intérêt suscité par ce questionnement parmi les professionnels de la génétique.

MÉMOIRES d'ÉTHIQUE

Odette Ghiringhelli, Ingénieur. INSERM Marseille

ETHIQUE DE LA DÉCISION ET ORGANISMES GÉNÉTIQUEMENT MODIFIÉS (OGM)

La révolution transgénique est un progrès mais elle pose des questions quant à l'avenir : quel sera l'impact futur des OGM sur notre environnement ? Notre santé ? Les Etats-Unis et la Chine sont très favorables au développement de ces OGM contrairement à l'Europe, et notamment la France, qui émet de sérieuses réserves. L'idée de départ des OGM était bonne : nourrir la planète. Mais comment et à quel prix ? Doit-on tout oser pour être les premiers, les plus compétitifs ?

Traitant essentiellement des OGM dans le domaine végétal, ce mémoire s'efforce d'évaluer leurs avantages et leurs inconvénients. La première partie met en évidence les enjeux éthiques soulevés par ses applications dans le domaine médical et nutritionnel. La deuxième partie est consacrée à l'historique des OGM, avec leur apparition sur le marché, leur préparation (par transgénèse), ainsi que leur contrôle selon deux techniques : la technique sérologique et celle de la polymérase-chain-reaction (PCR). Explication et application de ces techniques y sont décrites avec la mise en évidence de leurs atouts respectifs. L'étape suivante est celle de la traçabilité qui permet de suivre le produit du début à la fin. Elle traite de l'introduction des gènes, de la production et de l'industrialisation ainsi que de la réglementation. Toute la question est de savoir si en dépit du contrôle (traçabilité et réglementation), ces OGM sont anodins. Quels sont les risques potentiels de la transgénèse ? Pour les consommateurs ces risques sont d'ordre toxicologique et allergique, relativement au transfert de gènes de résistance aux antibiotiques et micro-organismes du tube digestif. ■

Nadia Falek-Michel

LE SECRET PROFESSIONNEL DANS NOS HÔPITAUX : ILLUSIONS ET RÉALITÉS

Le devoir de discrétion est consubstantiel à l'exercice médical et s'impose avec la même force impérieuse à tous les personnels de soin. Une infirmière n'est exempte d'aucune des obligations qui s'imposent aux médecins. Il lui est interdit, par exemple, de confier le contenu d'un diagnostic au conjoint. Mais l'impératif de discrétion ne saurait se réduire au secret médical. C'est ainsi qu'un toxicomane a le droit d'être admis à l'hôpital dans le respect de l'anonymat. La déontologie et l'éthique sont claires et fermes sur ces sujets. Mais qu'en est-il dans la réalité quotidienne ? Sans doute, le scrupule du secret et de la discrétion animent-ils l'ensemble de la communauté des soignants. Force est d'avouer néanmoins que par manque de connaissance des textes autant que de formation éthique et psychologique, des confidences sont échangées entre les membres du service. Et parfois par pure vanité...

Mais le problème ne s'arrête pas là. Car un hôpital ne se réduit pas au nombre de personnes qu'il abrite. C'est aussi un édifice où les murs... ont des oreilles ! Comment ne pas saisir au vol une communication, un diagnostic au sujet de tel patient dans la promiscuité généralisée des chambres à deux lits, des feuilles de températures étalées, des couloirs et des bureaux ouverts, des salles de soin mal disposées ? Le secret ne peut tendre à devenir une réalité que par une vigilance de tous les instants. ■



INFODOC : LE CENTRE DE DOCUMENTATION DE L'ESPACE ÉTHIQUE MÉDITERRANÉEN

Le centre de documentation de l'Espace Ethique Méditerranéen est heureux de vous accueillir, pour emprunter ou consulter, du lundi au vendredi, de 9h30 à 12h et de 13h à 17h30, au 7^{ème} étage de l'hôpital d'enfants de la Timone.

Disposant d'un fonds documentaire en éthique (monographies et périodiques), il héberge aussi les mémoires d'études d'Éthique Médicale. De plus, il est relié à l'Internet et au réseau universitaire.

Son catalogue (actuellement sa liste d'inventaire) est accessible sur le site de l'Espace Ethique Méditerranéen (www.medethique.com), ou au centre de documentation.

Contact : Martin LUSSET 04 91 38 45 22

L'Adieu au corps

David LE BRETON. Editions Métailié, 2000 .

Dans notre imaginaire, la notion de "modernité" évoque en grande partie la réconciliation de l'homme avec son corps. Dans le temps même où la libération sexuelle l'affranchissait de la culpabilisation judéo-chrétienne de la chair, l'homme occidental ne s'est-il pas progressivement délivré du joug de la nature aveugle par le progrès médical ? C'est cette prétendue réconciliation avec son corps que le livre de D. Le Breton rejette dans les fictions. Selon cet anthropologue, bien loin d'être de mieux en mieux accepté, le corps tend à être de plus en plus vécu comme un brouillon à corriger ou un matériau à façonner. Ainsi, le corps exalté par les magazines est-il toujours un corps perfectionné par le culturisme, rectifié par les prothèses et rajeuni par la chirurgie esthétique. Simple "accessoire de la présence", le corps moderne est pris dans une logique de contrôle dont l'auteur décèle les symptômes jusque dans le projet de maîtrise prédictive du devenir des organismes humains par la connaissance du génome. ■



L'avenir n'est pas écrit

ALBERT JACQUARD ET AXEL KAHN. Bayard, 2001

Les visions humanistes que déploient, tour à tour et au fil des pages, deux des plus célèbres hommes de science de l'Hexagone, ne s'accordent guère que sur la trivialité qui a donné son titre au livre : " l'avenir n'est pas écrit "... C'est dire que ceux qui cherchent à savoir à quel schéma de pensée correspond exactement le concept d' " humanisme " n'y trouveront guère de quoi éclairer leur lanterne. Le plus paradoxal étant que les positions les plus éloignées du bon sens sont aussi les moins argumentées ! Ainsi, c'est sans juger nécessaire de s'expliquer très en détail qu'Albert JACQUARD recommande d'accepter en certains cas le clonage reproductif ou de supprimer les systèmes de notation scolaire. On imagine le plaisir délicieux qu'Axel KAHN a dû ressentir à tailler en pièces les options éthiques de son interlocuteur... Car ce n'est pas au jeu d'une discussion que s'est prêté Jacquard mais à un véritable jeu de massacre ! D'où la question que se posera sans doute le lecteur en refermant ce livre (au demeurant fort intéressant) : comment un homme de cette envergure, polytechnicien et éminent spécialiste de génétique des populations, a-t-il pu accepter que soit publiée une joute philosophique qui tourne aussi largement en sa défaveur ? ■



Santé sociale : ces absurdités qui nous entourent

JEAN-FRANÇOIS MATTEI. Editions Anne Carrière, 2001.

On l'a longtemps dit et répété : en France on n'a pas de pétrole mais on a des idées ! De belles et généreuses idées même : sur l'insertion des femmes dans la vie active, le suivi des adolescents en difficulté, l'intégration des personnes handicapées, l'aide aux plus âgés... Seulement voilà : à trop négliger les mesures élémentaires qui les feraient pénétrer dans la réalité sociale, nos idées-force sont devenues des idées creuses. Faisant éclater au grand jour l'incohérence persistante entre la noblesse des intentions affichées et la misère des structures existantes, le dernier livre de J.F. Mattei entend mettre les points sur les i de nos idées. Statistiques à l'appui, il dresse un tableau accablant de l'état de la santé sociale en France, qui démontre à quel point l'obsession économiste finit par tuer non seulement l'éthique mais l'économie de la santé elle-même. Dans un parcours qui épouse les âges et les aléas de la vie, il propose des pistes de travail à l'usage de tous ceux qui mettent le sens de leur vie et de leur action dans le combat contre "les absurdités qui nous entourent". ■



