

# FORUM

l'espace éthique méditerranéen

DOSSIER

## L'Expérimentation Humaine

$Ca^{2+}$

$H_2O$

$CO_2$

$Mg^{2+}$

$10^4$

# Avant **PROPOS**

par Guy Vallet, Directeur Général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille.

**L'hôpital est le carrefour où se croisent toutes les étapes de la vie. Théâtre de la naissance, de la vie et de la mort, les émotions sont fortes, elles portent le soulagement de la guérison mais aussi les souffrances de la maladie.**

**L**es sujets de réflexion, de débats ne manquent pas sur l'hôpital d'aujourd'hui et celui de demain. Quelle physionomie pour les bâtiments, quelle implantation géographique, quelle organisation administrative et médicale ? Des choix "en définitive" structurels et conjoncturels qui, quels qu'ils soient, par-delà les considérations économiques, se feront toujours dans le sens d'un service public de santé de qualité, pour le bien-être des usagers. Afin que la technicité de plus en plus élevée du monde hospitalier ne démente jamais sa vocation première d'être au service du malade, l'éthique hospitalière doit s'enraciner dans trois convictions :

1) La richesse de l'hôpital public ne réside pas ailleurs que dans la qualité des personnes qui, universitaires, praticiens hospitaliers, personnels soignants, médico-techniques et administratifs participent au processus de soins. L'expertise professionnelle est fortement présente, la complexité des équipements et des structures incontournable. Mais l'essentiel est ailleurs : il réside dans l'humain. La parole et le geste, l'émotion et le réconfort donnent à l'hôpital sa véritable dimension. Dans une approche plus large, chacun reconnaît qu'un état de bien-être favorise un meilleur rétablissement et les activités ou animations culturelles sont présentes dans les hôpitaux et connaissent un développement constant.

2) Le temps est le meilleur allié des entreprises humaines. La pérennité favorise la construction d'usages, voire de coutumes ou plus simplement d'une culture commune. L'histoire ancienne des hôpitaux publics

marseillais a permis de tisser des liens forts avec les populations qui font appel à eux. Les bouleversements historiques, les évolutions économiques et sociales ont parfois ébranlé l'édifice, mais les fondations sont profondes et restent solides.

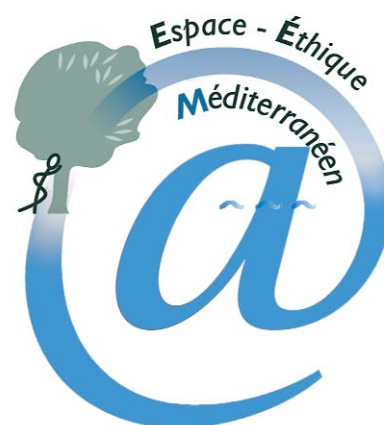
3) L'hôpital se doit d'évoluer au rythme de la société. Toujours plus ouvert sur la cité, il est appelé à répondre aux nouveaux besoins et à s'adapter à un niveau d'exigences en constante progression. Ainsi, les notions de savoir-faire, de compétence, de dévouement sont remplacées par de nouveaux critères d'appréciation ou d'évaluation normalisés par l'assurance qualité. La démocratie sanitaire, émergente au début des années 90, est consacrée par la loi du 4 mars 2002. Le patient doit dorénavant être considéré comme un acteur responsabilisé qui participe activement à la décision médicale. Il bénéficie d'une information transparente sur les conditions de son hospitalisation, et sur les prescriptions de soins et d'exams. Il peut consulter directement sur demande son dossier médical.

Mais penser l'hôpital, c'est aussi intégrer à la réflexion des données qui sortent du champ purement médical. Le sens éthique des personnes qui travaillent à l'hôpital constitue le ciment qui soude les compétences et les volontés vers un destin commun au service du malade.

Tous les professionnels hospitaliers mettent leur expérience, leurs connaissances, leur imagination au service du patient, en essayant de limiter ses souffrances, ses stress, ses attentes. Donner ce que l'on a de meilleur au service des autres, c'est aussi cela l'éthique hospitalière. ■



L'Espace Éthique Méditerranéen sur Internet



<http://www.medethique.com>

# Editorial

par le Professeur Jean-Robert HARLE, responsable du service de Médecine Interne de l'Hôpital de La Conception et chargé de mission pour le 3<sup>ème</sup> Cycle de Médecine Générale à la Faculté de Médecine de Marseille.



C

'est sous le signe du changement que s'annonce, en cet automne 2002, le Forum éthique méditerranéen. Tout d'abord, notre revue change sa présentation, sous l'impulsion d'une équipe renouvelée. C'est l'occasion d'émettre un vœu en souhaitant à ce journal qu'il demeure le véhicule d'une réflexion éthique accessible, compréhensible et ouverte à tous, aux soignants, décideurs de la santé, ainsi qu'aux étudiants qui se sentent concernés par elle. Par delà les prouesses techniques, les nouveautés thérapeutiques, les découvertes scientifiques qui bousculent régulièrement nos certitudes de l'instant, les usagers de la santé (ou plus prosaïquement "les malades") nous ramènent au quotidien d'un cheminement éthique auquel la revue Forum se propose de faire écho : la compassion, l'écoute du malade, la relation d'aide, la confrontation au mourant, la décision et la négociation, l'organisation et la juste répartition des soins. De concert avec les modifications de son outil médiatique, l'Espace Ethique Méditerranéen est appelé à se métamorphoser cette année en un lieu réel et concret, situé au rez-de-jardin de l'hôpital de la Timone. Ainsi, notre pôle de recherche et d'enseignement en éthique permettra aux protagonistes de la santé de se rencontrer, de débattre, qu'il s'agisse des malades et de leur famille, des acteurs de la santé, ou encore des juristes, philosophes et chercheurs.

Si Forum se veut le point de rencontre et de discussion sur les relations humaines dans le monde de la santé, il se veut également un journal d'actualité. Or, plusieurs faits nouveaux sont apparus ces derniers mois, ouvrant autant de débats dans le domaine de l'éthique biomédicale : verons-nous arriver le tri des embryons humains ? Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a publié en juin son avis sur la technique de diagnostic pré-implantatoire (DPI) des embryons. Il rappelle que

si la première application pouvait être considérée comme une offre précoce de diagnostic prénatal, on peut en arriver à envisager l'élimination d'embryons porteurs d'anomalies, même mineures, et à concevoir le projet d'un enfant uniquement ou essentiellement destiné à traiter un aîné touché par une maladie, mieux connu sous le terme de "bébé thérapeutique". La générosité apparente d'une telle entreprise ne peut cacher la terrible instrumentalisation d'un être humain. Encadrer cette technique est donc une nécessité majeure. C'est ce que le CCNE propose, pour réserver le DPI à des affections précises, tout en espérant une harmonisation de la loi dans les pays en tout cas européens ... beaucoup reste à faire.

Le mécanisme d'inactivation des gènes par interférence de l'ARN messager paraît être une avancée scientifique majeure : de la couleur des pétunias aux modifications ou à l'extinction de l'expression de gènes humains, des perspectives nouvelles semblent s'ouvrir dans l'exploitation diagnostique et thérapeutique de nos connaissances sur le génome humain. Revanche de la génomique sur la thérapie cellulaire ? Déjà une issue possible à l'angoissant problème des bébés thérapeutiques ? Il est encore un peu tôt pour des certitudes.

Enfin, l'auteur de ces quelques lignes vous est également inconnu. Au moment de rassembler les idées pour cet éditorial, celles-ci se bouscuaient. La première de mes idées était une réflexion sur la démarche éthique, faite d'interrogations sur les difficultés de l'action, et d'effort pour y répondre. De la synthèse entre l'éthique et l'action, notre illustre prédécesseur, le Professeur Mattei, nous offre un exemple qui devrait réconcilier beaucoup avec la Politique, entendue au sens fort du terme, celui auquel songeait Aristote lorsqu'il décrivait l'activité politique comme celle "qui vise le bien le plus élevé". ■

## SOMMAIRE

- 2 . Avant-propos
- 3 . Éditorial
- 4 > 7 . **DOSSIER**  
L'expérimentation humaine
- 8 . **AGENDA**
- 9 . **BON SENS**  
Des gènes pour seul héritage ?
- 10 . **REGARD INFIRMIER**  
Le défi de la vieillesse
- 11 . **LIBRE EXPRESSION**  
Éthique et surdité
- 12 > 13 . **LE POINT SUR...**  
L'indemnisation des accidents médicaux
- 14 > 15 . **CONTRIBUTION**  
Étique et éthiques
- 16 > 17 . **L'ÉTHIC CAFÉ**  
La Médecine et les médecines
- 18 > 19 . **COMMISSIONS**
- 20 > 21 . **ENSEIGNEMENTS**
- 22 . **TRAVAUX ET MÉMOIRES**
- 23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.

# L'expérimentation humaine

par Gilles Bouvenot, Professeur de Thérapeutique à la Faculté de Médecine de Marseille et Président du Comité de protection des personnes Marseille 2

L'amélioration de l'état de santé des patients passe par la mise au point incessante de nouveaux traitements plus efficaces ou mieux tolérés que ceux déjà disponibles, et par la détermination de leurs conditions optimales d'utilisation. C'est dire la nécessité d'une évaluation scientifique rigoureuse de l'efficacité et de la sécurité d'emploi de tout nouveau candidat médicament. Il n'est, en effet, plus acceptable de mettre sur le marché, c'est-à-dire à la disposition des patients, des produits dont on ne se serait pas, au préalable, assuré de l'efficacité et de la bonne tolérance.

## Les nécessités de l'expérimentation humaine : une évaluation scientifique est indispensable

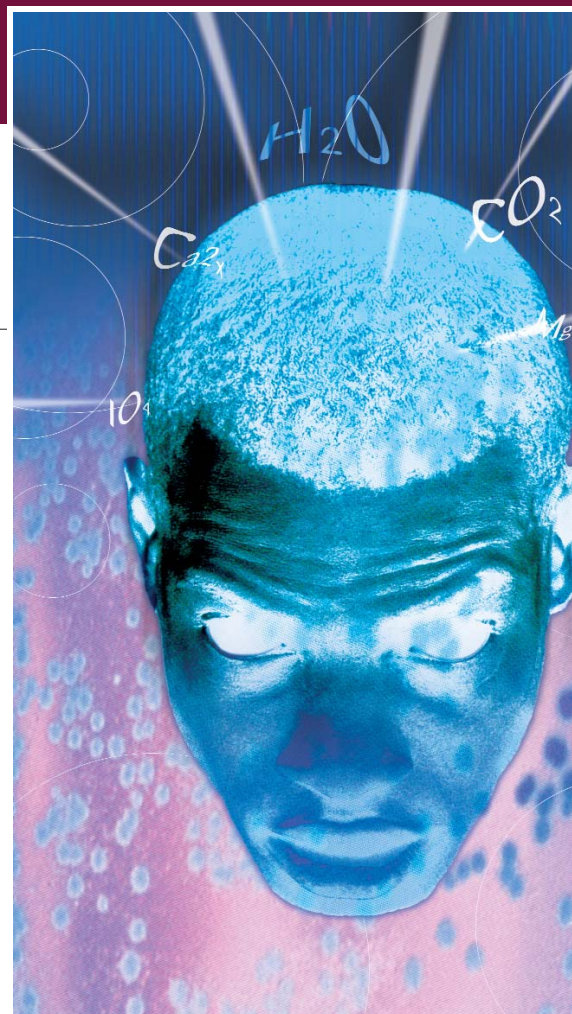
**L**e Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé a rappelé, dans son avis de 1984 sur les problèmes éthiques posés par les essais de nouveaux traitements chez l'homme, "qu'il n'est pas conforme à l'éthique d'administrer un traitement dont on ne sait, alors qu'on pourrait le savoir, s'il est le meilleur des traitements disponibles, voire même s'il est efficace et s'il n'est pas nocif".

Il existe donc un devoir moral de soumettre tout candidat-médicament aux tests indispensables qui permettront de s'assurer que son rapport bénéfices/risques (c'est-à-dire la somme des avantages qu'il procure en contrepartie de tous les inconvénients qu'il peut causer) sera globalement favorable aux patients qui le prendront. En bref, on ne doit proposer au malade, consommateur privilégié, que des

produits parfaitement éprouvés. C'est à la fois l'intérêt des patients, mais aussi un devoir, que d'évaluer scientifiquement et rigoureusement les produits destinés à améliorer leur santé. L'essai clinique ou essai thérapeutique étant actuellement le meilleur outil d'évaluation clinique des nouveaux médicaments, il y a donc un devoir d'essai. Ce qui serait contraire à l'éthique, ce serait de négliger ce devoir d'essai et de pérenniser l'utilisation de méthodes anciennes non scientifiques, comme celles fondées sur la seule autorité d'un maître, la seule tradition, le tâtonnement et l'empirisme. De tels systèmes d'évaluation faisaient courir des risques inacceptables aux patients qui y étaient soumis et que l'on pouvait alors légitimement qualifier de "cobayes humains", et ne permettaient pas, par ailleurs, d'aboutir à des conclusions fiables pour le traitement des

malades à venir. Certes, des progrès thérapeutiques très appréciables se sont fait jour, dans l'histoire de la médecine, bien avant l'ère de la mise en oeuvre des essais thérapeutiques. Mais ces progrès ont toujours concerné des substances extrêmement efficaces à court terme, dont la découverte et l'utilisation ont constitué une véritable révolution thérapeutique par rapport à l'existant. Ce fut, par exemple, le cas de l'aspirine, de la colchicine, celui de certains tonocardiaques et des tout premiers antibiotiques.

D'une manière générale, on pourrait imaginer que des produits permettant de guérir constamment des maladies jusque-là systématiquement mortelles à brève échéance (malgré le recours aux traitements classiques), puissent être dispensés de l'obligation d'une démonstration scientifique de leur efficacité. Il suffirait de s'in-



cliner devant l'évidence, sans retarder la mise à disposition du produit par la réalisation d'essais cliniques longs et inutiles. Dans les faits, de tels produits et de telles situations sont très rares, en particulier à notre époque où, la plupart du temps, les progrès thérapeutiques apportés par les nouveaux produits sont modestes au regard de l'importance des effets des traitements déjà disponibles. Dans ces conditions, la "démonstration" de ce gain nécessite une démarche rigoureuse et une méthode d'évaluation sensible à des différences très fines : l'essai clinique. Par ailleurs, on ne doit pas oublier que la mise au point d'un nouveau médicament ne consiste pas seulement à montrer qu'il est efficace, dans l'absolu. Encore faut-il bien préciser ses modalités optimales concrètes d'utilisation, en particulier sa posologie, son rythme d'administration, ses précautions d'emploi, ses contre-indications... toutes informations qui ne peuvent résulter du simple tâtonnement, mais de l'expérimentation. Affirmer qu'une posologie quotidienne de 20 mg d'un médicament est aussi efficace mais moins dangereuse qu'une posologie quotidienne de 40 mg n'est pas du domaine de l'incantation, mais de la démonstration rigoureuse. Le recours à l'expérimentation humaine par le truchement des essais cliniques est d'autant plus nécessaire à la mise au point des nouveaux médicaments que l'expérimentation animale ne constitue toujours pas, à notre époque, l'alternative souhaitée par beaucoup. Car l'expérimentation animale a des limites: l'extrapolation à l'homme des résultats observés chez l'animal est hasardeuse, compte tenu des différences métaboliques entre espèces. Elle fait courir le risque de laisser passer une substance dangereuse comme de laisser échapper un médicament efficace. Mais qui oserait, dès lors qu'une nouvelle entité chimique peut faire espérer une action bénéfique sur tel symptôme ou sur telle maladie, l'administrer sans préalable - sans étape intermédiaire - à un être humain, sauf à encourir l'accusation de crimes contre l'humanité! Tester le

## Les modalités de l'expérimentation humaine : rigueur scientifique et protection des personnes

candidat médicament chez l'animal avant de le tester chez l'homme, c'est permettre de se faire une idée de son action, de son devenir, de son innocuité et de sa toxicité, afin de tenter d'évaluer de manière prédictive les risques encourus par l'espèce humaine du fait de l'exposition au produit. C'est ainsi que l'expérimentation animale permet de faire cesser précocement le développement de certains produits dont la toxicité chez l'animal ne laisse présager aucune sécurité d'emploi chez l'homme. Par ailleurs, lorsque la toxicité a été jugée "acceptable" mais ciblée sur certains organes, l'expérimentation animale permet d'attirer l'attention sur les effets délétères que le produit pourrait avoir sur les organes correspondants de l'homme. Le préalable de l'expérimentation animale répond donc au souci légitime de n'exposer les premiers humains qui recevront ultérieurement le nouveau produit qu'à des risques minimisés, mieux connus et mieux contrôlables. L'expérimentation animale, cruelle, n'est donc pas inutile. Elle est encore indispensable, dans la mesure où l'animal est substitué à l'homme pour courir, à sa place, des risques inacceptables pour l'espèce humaine.

Un essai clinique (ou essai thérapeutique) est une expérimentation dont le principe est le suivant : un groupe de patients recevant le traitement à évaluer, dit groupe traité, est comparé à un groupe témoin soumis à un traitement déjà validé dit traitement de référence, en principe le meilleur traitement connu. S'il n'existe pas de traitement actif, et dans ce cas seulement, le groupe témoin peut ne pas recevoir de traitement ou recevoir un placebo. En fonction du comparateur utilisé et du type d'essai planifié, le traitement à évaluer est déclaré efficace s'il se montre supérieur au placebo (considéré comme le

niveau plancher de l'efficacité) ou s'il ne se manifeste pas comme inférieur au traitement de référence. La comparaison des résultats observés dans les deux groupes fait appel à l'utilisation d'un test statistique permettant de ne retenir comme significatives que des différences ayant peu de chances de résulter du simple fait du hasard. Toutefois, une différence significative entre les deux groupes n'est pas nécessairement due aux traitements. Une telle conclusion causale n'est en effet possible que si les groupes sont, à part le traitement, strictement comparables.

Ceci suppose que l'essai clinique soit réalisé sur deux groupes strictement comparables au moment de leur recrutement, hormis pour les traitements attribués et que cette comparabilité des deux groupes, obtenue au départ, soit maintenue tout au long de l'essai. La première condition est remplie si l'attribution des traitements entre les deux groupes est faite de manière aléatoire par tirage au sort (appelé randomisation), la seconde condition si l'essai est réalisé à l'aveugle, c'est-à-dire si ni les patients ni les soignants ne savent lequel des deux traitements comparés est pris par chaque malade. Ces contraintes méthodologiques sont indispensables à la fiabilité des résultats de l'essai.

Aucune autre méthode n'est scientifiquement et donc éthiquement défendable : elle conduirait à constituer des groupes dont les différences initiales ou les différences en cours d'essai risqueraient d'expliquer à elles seules les différences finales observées après administration des traitements. Il en résulterait des études inutiles, dont les conclusions ne seraient pas crédibles. C'est en ce sens qu'il a pu être dit qu'un essai qui n'était pas scientifique n'était pas éthique, dans la mesure où il exposerait des patients en pure perte.

A cette rigueur scientifique indispensable au regard de l'éthique, le législateur français a associé, en 1988, la notion de protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale. La loi relative à la protection des personnes qui se prêtent à la recherche biomédicale dite loi Huriot-Sérusclat rappelle, dans ses grandes lignes, la majorité des grands principes éthiques et leur donne forme légale : les essais sont autorisés dans certaines conditions, dont le non-respect fait encourir des sanctions. Parmi ces conditions : l'obligation, avant de commencer les études sur l'homme, de disposer de pré-requis suffisants obtenus *in vitro* et sur l'animal ; la valeur scientifique du projet, c'est-à-dire à la fois son intérêt scientifique, médical ou de santé publique et la rigueur de sa méthodologie, garantie raisonnable, d'aboutir à des résultats fiables et exploitables ; un bilan risques/avantages acceptable permettant de concilier les deux impératifs de soigner un patient et, dans le même temps, d'évaluer un traitement ; un consentement libre et éclairé des sujets se prêtant à la recherche ; l'examen préalable du projet de recherche par un comité de protection des personnes. Aucun essai clinique ne peut en effet se dérouler en France s'il n'a obtenu, préalablement, l'avis favorable d'un comité de protection des personnes siégeant dans la région où l'expérimentateur (l'investigateur) exerce son activité. Les comités de protection des personnes, qui ont une composition pluraliste, veillent de près au respect des deux impératifs éthiques essentiels que sont la rigueur scientifique et la garantie du droit des personnes. Parmi les éléments essentiels de la garantie du droit des personnes figurent la qualité de l'information et celle du consentement. L'information des sujets recrutés dans les essais doit être la plus exhaustive possible (portant à la fois sur les avantages, les contraintes et les inconvénients de la participation à l'essai), en tout cas loyale et appropriée, orale et écrite. S'il est prévu de réaliser un essai clinique contre placebo, l'information doit en faire état et la per-

sonne recrutée doit comprendre qu'elle a une chance sur deux de recevoir un placebo. Le consentement doit être libre, éclairé, exprès et signé. Ainsi n'est-il plus possible de conduire un essai clinique à l'insu des patients qui y participent. De la sorte, les sujets sollicités pour participer à la recherche, ayant accordé leur consentement plein et entier, se sentiront plus impliqués dans une collaboration active, dans un vrai partenariat de recherche : ils n'en suivront que mieux les protocoles d'études, améliorant ainsi la qualité du travail accompli.

### La controverse sur l'emploi du placebo en expérimentation humaine

Le placebo est une substance inerte dénuée de toute propriété pharmacologique. Son utilisation dans les essais cliniques repose sur le fait que si un nouveau produit se manifeste comme plus efficace que son placebo, il est, par définition, démontré comme efficace. Le principe de l'essai clinique de supériorité d'un nouveau produit contre son placebo est donc intellectuellement satisfaisant.

Parce que ce type d'essai est sensible et non biaisé, les Agences d'enregistrement des médicaments lui accordent leur confiance et souhaitent le privilégier, au détriment des essais contre médicaments de référence considérés comme moins fiables. Mais la littérature médicale et nos sociétés consuméristes lui sont moins favorables. Elles le remettent même en cause pour des motifs éthiques. Un des arguments contre l'emploi du placebo dans les essais est que le contexte thérapeutique permet désormais de disposer de traite-

ments de références reconnus efficaces contre la plupart des maladies et symptômes et qu'il n'y a pas lieu, dans ces conditions, d'en priver les patients recrutés pour les essais. Tous les malades des essais devraient bénéficier du meilleur traitement disponible, aussi le fait d'attribuer un placebo à certains d'entre eux peut aboutir au minimum à une perte de chance, parfois à une pénalisation inacceptable. Cet argument est fort. D'autant que, dans certains essais comparant un médicament, son placebo et l'absence de traitement, l'effet placebo observé a été minime ou discutable. Il faut néanmoins rappeler que certains des médicaments de référence disponibles, évoqués par les adversaires du placebo, ont été évalués il y a de nombreuses années, à une époque de moindres exigences méthodologiques, et ont un niveau de preuve d'efficacité faible ou parfois même douteux. Par ailleurs ces produits, à l'inverse du placebo, ne sont pas dénués de toxicité. Quoi qu'il en soit, les Comités de protection des personnes sont de plus en plus réticents à donner un avis favorable à un essai comportant un bras placebo. L'usage du placebo dans les essais paraît cependant licite lorsqu'il n'existe pas, contre une maladie donnée, de traitement déjà validé ou dans les cas de maladies peu graves ou psychosomatiques, ou de symptômes supportables transitoires et spontanément résolutoires comme une céphalée, une douleur dentaire... Pour l'Association Médicale Mondiale (Actualisation de la Déclaration d'Helsinki, Edimbourg, 2000) : les avantages, les risques, les contraintes et l'efficacité d'une nouvelle méthode doivent être évalués par comparaison avec les meilleures méthodes diagnostiques, thérapeutiques ou de prévention en usage. Cela n'exclut ni le recours au placebo ni l'absence d'intervention dans les études pour lesquelles il n'existe pas de méthode diagnostique, thérapeutique ou de prévention éprouvée. Tout écart par rapport à ces principes doit être fondé sur des bases scientifiques et éthiques solides et faire l'objet d'un examen éthique approfondi.

L'utilisation du placebo comme comparateur dans les essais cliniques (note de clarification du § 29 de la Déclaration, 2001) n'est donc éthiquement acceptable que: lorsque, pour des raisons méthodologiques impérieuses et scientifiquement solides, il n'existe pas d'autres moyens qui permettent de déterminer l'efficacité ou l'innocuité d'une méthode prophylactique, diagnostique ou thérapeutique est mise à l'essai pour une affection bénigne et que la participation à l'essai n'expose pas à des risques supplémentaires de dommages significatifs ou durables. Dans ce conflit éthique (le bien du patient actuel contre le bien potentiel des futurs patients) et méthodologique (la validité et la crédibilité des résultats des essais), certains maximalistes vont jusqu'à réclamer l'interdiction pure et simple du placebo, hormis pour les rares cas où l'on ne dispose d'aucun traitement reconnu (mais qu'est-ce qu'un traitement

reconnu, dans un contexte médical à la fois multiculturel et mondialiste ? Tel médicament d'usage courant dans un pays ne l'est pas dans un autre). Ils n'admettent même pas l'emploi du placebo dans des essais de traitement de douleurs supportables et spontanément réversibles, affirmant que la liberté du patient ne réside pas seulement dans le fait d'accepter ou non de participer à un essai, mais encore d'accepter ou non tel traitement de l'essai. Il s'agirait de protéger les patients contre eux-mêmes. Une solution consiste à privilégier les essais contre produit de référence et les essais d'équivalence, plutôt que les essais contre placebo. Cette attitude est légitime, mais se heurte, conceptuellement et en pratique, à des difficultés méthodologiques non négligeables.

Il est éthiquement confortable de dénigrer l'usage du placebo en expérimentation humaine des médicaments, dès lors qu'on

déclare vouloir privilégier les comparaisons de médicaments entre eux, pour la détermination des meilleures stratégies thérapeutiques possibles et par conséquent ne pas travailler dans l'intérêt des firmes pharmaceutiques mais dans le seul intérêt des malades. Néanmoins il faut garder à l'esprit que la plupart des essais cliniques sont financés et réalisés par l'industrie pharmaceutique, sous le contrôle des Agences d'enregistrement, en vue de démontrer seulement l'efficacité d'un nouveau produit et d'obtenir son autorisation de mise sur le marché. Il ne s'agit pas ici d'une logique de santé publique, mais d'une logique de développement et d'enregistrement de médicament, face à des autorités de santé qui ont généralement abdicué - faute de ressources allouées - leurs responsabilités effectives dans la conduite d'une recherche médicamenteuse non commerciale. ■

### Rappels de la Directive Européenne 2001/2002

Un essai clinique ne peut être entrepris que si :

- des essais toxicologiques préalables ont permis d'évaluer les risques encourus,
- les risques et inconvénients prévisibles ont été pesés au regard du bénéfice attendu pour le sujet participant,
- un Comité d'Éthique s'est assuré de la nature et de la qualité de l'information donnée au futur participant,
- le futur participant a donné son consentement libre et éclairé (à noter qu'il peut à tout moment se retirer de l'étude sans avoir à donner aucune explication et sans subir aucun préjudice du fait de son retrait).

### FORUM

**Directeur de Publication**  
Guy Vallée, Directeur Général de l'AP-HM

**Directeur de Rédaction**  
Pr Jean-François Mattei

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

**Maquette**  
C. Asso . Direction de la Communication de l'AP-HM

**Photos**  
J.P. Stepanow . Direction de la Communication de l'AP-HM

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

**OCTOBRE**

**QUÊTE DES ORIGINES ET FILIATION**

Conférence-débat  
3 octobre 2002 - 19h-21h  
Hôpital de la Timone - Amphithéâtre HA1  
avec la participation de :  
P. MALZAC (filiation et diagnostic prénatal),  
P. TOURAME (filiation et assistance médicale à la procréation) et P. LE COZ (conceptions de la filiation dans la pensée moderne),  
Renseignements : 04 91 38 79 67.

**FÊTE DE LA SCIENCE**

du 8 au 22 octobre 2002

- le 8 : Hôtel de Région  
"Exposition spectacle sur les grandes étapes de l'évolution de l'homme"
- du 11 au 13 : Hôtel du Département
- du 14 au 20 : dans toute la ville
- le 15 : Web bar "Bistrot des Sciences"  
04 91 42 17 57
- le 17 et le 18 : Hôtel du Département  
"Echange et diffusion des savoirs"  
04 91 11 24 50
- les 19 et 20 : au Parc Chanot  
"Lire en fête" 04 96 12 43 42
- le 22 : Espace Ecureuil  
Information-débat CCSTI 04 91 59 88 00

**Colloque Soignants/Soignés**

9 octobre 2002  
Avignon (hôtel de ville)  
Organisé par les associations "M en P" et "Convergences soignants/soignés", avec notamment la participation de M. La Piana ("La Maison", Gardanne).  
Renseignements :  
Lucien Etienne 04 90 31 05 15 - fax 04 30 31 24 05  
mail m.en.p.helene@wanadoo.fr.

**LE SECOURS AUX NOYÉS AU 18<sup>ÈME</sup> SIÈCLE À MARSEILLE**

Conférence  
17 octobre 2002 - 17h  
Hôpital de la Timone, amphi HA1, Marseille.  
Conférence des Amis du Patrimoine Médical de Marseille. Renseignements 04 91 74 51 71.

**NOVEMBRE**

**LES SOINS PALLIATIFS : QUELLES PRATIQUES ADAPTÉES AUX PATHOLOGIES ?**

Séminaire  
16 novembre 2002 - 18h30-20h  
Hôpital de la Timone, amphi HA1, Marseille.  
5<sup>ème</sup> Séminaire Régional de Soins Palliatifs  
Renseignements : 04 91 18 90 33 (ou 17)

**DÉCEMBRE**

**LES SOCIÉTÉS MÉDITERRANÉENNES FACE À L'ÉVOLUTION DES RAPPORTS ENTRE L'HOMME ET LA MÉDECINE**

Table ronde AP-HM  
12 décembre 2002 - 8h45-12h45  
Hôpital d'Enfants de la Timone, Amphi HE1, Marseille.

Thèmes :

- La recherche biogénétique dans l'espace méditerranéen (N. Lévy)
- Les spécificités génétiques dans les pays méditerranéens, l'exemple du Liban (Megarbane)
- Les limites aux développements de la recherche biogénétique (J.A. Urtiz-Berea)
- Perception de la médecine et du corps, influence de la religion (P. Le Coz)
- Le corps et la médecine face aux traditions chrétienne et musulmane (J.M. Aveline, M. Younes)
- La place de la bioéthique dans le développement (P. Malzac)
- La place et le rôle des comités nationaux d'éthique dans le monde arabe (P. Larhaba)
- Vers un réseau méditerranéen d'éthique médicale ? (Pr. Fouad BOUSTANY)

Renseignements :  
mail : romain\_jacquet@hotmail.com

**LE CHOLÉRA À MARSEILLE**

Conférence  
12 décembre 2002 - 17h  
Hôpital de la Timone, Marseille.  
Conférence des Amis du Patrimoine Médical de Marseille. Renseignements 04 91 74 51 71.

**INFORMATIONS DIVERSES**

■ Les lecteurs de "Forum" ont répondu très nombreux au questionnaire destiné à la mise à jour de nos mailings. Nous les remercions d'avoir ajouté à leur réponse de très sympathiques messages confirmant leur intérêt pour les travaux de l'Espace Ethique Méditerranéen, leurs encouragements et félicitations. Nous y sommes très sensibles et nous nous efforcerons de ne pas les décevoir. Nous leur demandons maintenant un peu d'indulgence pour le temps que prendra le remaniement de nos fichiers en fonction leurs souhaits....

■ Le Centre de la Baume-lès-Aix propose un programme de formations culturelles, dans un partenariat entre religieux jésuites et laïcs désireux de promouvoir dans la société l'ouverture culturelle et religieuse, le dialogue, la solidarité, la justice.  
Renseignements :  
Service du Programme, La Baume,  
chemin de la Blaque, 13090 Aix-en-Provence  
Tél : 04 42 16 10 30.  
Mail : la.baume.programme@wanadoo.fr.  
Site : labauMEAIX.com.

■ Le Pr. JF.Mattei est placé en position de détachement le 7 Juin 2002, étant appelé à siéger au gouvernement comme Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées (mais il gardera un oeil attentif sur l'EEM). Son équipe continue les travaux entrepris, l'Espace Ethique Méditerranéen poursuit son développement.





# FILIACTION :

## des gènes pour seul héritage ?

par Dr P. Malzac, Praticien Hospitalier  
(service de génétique médicale de La Timone-enfants)  
Responsable de l'Espace Ethique Méditerranéen

**Aujourd'hui, avec le développement des connaissances en biologie, avec la place prépondérante prise par la génétique comme facteur étiologique de maladies toujours plus nombreuses, toujours plus diverses, avec les prouesses techniques réalisées dans le cadre de la procréation médicalement assistée, les repères classiques en matière de filiation sont bouleversés.**

**L**es repères philosophiques classiques sur l'essence de l'être humain

Dans les sociétés prémodernes, l'être s'inscrit dans la continuité d'une histoire familiale. Il ne se définit pas pour lui-même, mais comme "fils de", "fille de". Relié de façon inéluctable à ses ascendants, il est le maillon d'une chaîne trans-générationnelle. Au-delà de son caractère biologique, la filiation est perçue essentiellement dans ses dimensions culturelles et symboliques. La pensée de Descartes signe l'effondrement de cet univers traditionnel et la naissance de la civilisation moderne. Il sort la personne de ce flux des générations pour lui attribuer une individualité propre, à travers sa capacité à élaborer une pensée singulière comme l'exprime sa formule fameuse: "je pense donc je suis". Ainsi, le sujet autonome et émancipé a un passé mais n'est plus son passé. Il tire son existence de l'exercice actuel de sa pensée et non d'un héritage, qu'il soit d'ordre culturel (les idées de ses aïeux) ou d'ordre naturel (ce qu'il a reçu de son corps biologique).

Hegel approfondira la perspective "spiritualiste" de Descartes. Il fait appel à une autre dimension en l'homme, "l'esprit", qui n'est ni d'essence biologique, ni le simple

reflet de l'environnement social. Qui dit "esprit" dit pouvoir immatériel de création, d'inventivité et de transformation du milieu matériel, naturel et social.

### Dangers de l'inflexion contemporaine vers une biologisation de la personne

Aujourd'hui, le "cogito" selon Descartes, "l'esprit" selon Hegel semblent avoir été oubliés. La toute-puissance attribuée au biologique, et en particulier aux gènes, a tendance à remettre au premier plan l'inné dans l'éternel débat sur les places respectives de l'inné et de l'acquis. Il n'est pas une semaine sans que l'on attribue un gène à une maladie. Bien plus, des sommes astronomiques sont dépensées pour tenter de trouver le gène de la schizophrénie, celui de l'obésité ou de l'agressivité. Tout y passe : caractéristiques physiques, processus physiologiques, comportements. Dans le langage aussi, cette nouvelle façon de penser l'homme transparait : "c'est génétique". Cette expression est utilisée en toute occasion pour caractériser la moindre ressemblance chez des membres d'une famille, qu'il s'agisse de la forme du nez, d'un trait de caractère ou du choix d'un métier. Les enfants adoptés, dans leurs revendications à connaître leurs parents

biologiques, signifient eux aussi qu'ils pensent (ou qu'on leur a appris à penser) leur origine plus comme biologique que comme affective ou spirituelle.

Penser l'être humain comme le résultat d'un programme génétique, dans lequel les qualités seraient le fruit de bons gènes et les défauts dus à des mauvais gènes, affranchit les familles de leur responsabilité en termes d'éducation et entraîne la société à nier la dimension spirituelle et singulière de chacun. Si l'on ne transmet rien d'autre que des gènes et que l'on ne peut rien décider de cette transmission, il ne reste plus qu'à éliminer les mauvais gènes en éliminant les fœtus qui en sont porteurs. Or, cette solution qui résume de façon très grossière la démarche de diagnostic prénatal dans ses possibles dérives, ne peut au fond satisfaire personne, pas même les familles touchées par une maladie génétique, qui y ont recours. Ces familles savent très bien, au fond, que ce qui se joue dans la procréation va bien au-delà d'un simple phénomène génétique. Elles savent que leur enfant, qu'il puisse vivre ou qu'il soit amené à mourir, s'inscrit symboliquement dans l'histoire de leur famille.

En nous focalisant sur la maladie génétique, en allant vite, en réduisant le fœtus à une chose sans nom, sans doute prive-t-on ces familles d'un lien symbolique à l'œuvre dans toute filiation. ■

# Le défi de la vieillesse

par Martine FIORUCCI-BARTH, Infirmière Service à Domicile, Martigues.

**Le culte de la jeunesse est omniprésent, le vieillissement fait peur. Dans ce contexte, que peut-on offrir à la personne âgée ? Le "papy boom" entraîne l'augmentation rapide du nombre de personnes dépendantes.**

**Et si la personne âgée active et sereine est la bienvenue comme cliente sur le marché du tourisme, de la culture ou du luxe, elle est plus difficilement reconnue en tant que personne souffrante.**

**L**a personne âgée oscille entre acceptation du vieillissement et refus de la dépendance. Il est nécessaire de la reconnaître douloureuse, souffrante ou en fin de vie comme un sujet ayant vécu -et vivant encore- une vie sociale et affective. L'image dénaturée de soi et la frustration du corps dégradé "qui ne répond plus" sont paroxystiques et inconcevables pour la personne âgée, qui ne se sent plus "digne d'exister". De quelle manière le soignant peut-il prendre en considération son existence, ses besoins, ses droits, lorsque la maladie et la fin de vie sont irrémédiables ? La démarche du soignant en service de soins à domicile prend alors toute sa valeur. Nous devons percevoir la détresse que la vieillesse et la peur du vieillissement entraînent. Entre résignation ou agressivité, sentiment d'abandon et de culpabilité face à la dépendance l'envie d'en finir croise sans cesse l'angoisse de la mort. Pour rendre acceptable la perte partielle d'autonomie et le début de dépendance, le soignant doit être toujours à l'écoute, disponible, rassurant. Pour être efficace, son action doit s'inscrire dans un travail d'équipe pluridisciplinaire cohérent et basé sur la confiance mutuelle.

Décoder une attitude, décrypter un regard ou un silence : c'est souvent la relation au corps qui permet d'entrer en communication. Par exemple, la relation à l'eau, à la nudité, à la palpation du corps au moment

de la toilette, autorise certains patients à "se dire", à poser des mots sur leur souffrance... La salle de bain devient un lieu privilégié de confidentialité et de confiance. Dans ces moments, le soignant doit faire preuve d'humilité et garder la juste distance afin que le lien qui s'établit permette un réel déblocage psychologique du patient. Quand la détresse et le désir d'en finir sont très forts, il suffit quelques fois de traiter la douleur pour que le patient s'apaise et s'autorise à exprimer sa souffrance.

Lorsque ce sont les enfants qui nous demandent d'intervenir, il arrive que la personne âgée se défende parce qu'elle se sent encore capable. Elle se sent dévalorisée par cette situation, qui va souvent de pair avec une infantilisation de la part des enfants. De là sa méfiance et son refus de l'aide. Le soignant devra donc apprivoiser la personne âgée et faire preuve de tact..

C'est dans le respect de l'autre et la dignité que nous accompagnons la fin de vie. Ce qui effraie la personne âgée n'est pas la mort, mais le mourir : quitter la vie. En général, lorsque patient et famille décident d'aller jusqu'au bout de la vie à domicile, c'est qu'une cohésion forte sur fond de confiance s'est établie entre le patient, la famille, le médecin et l'équipe soignante, et au sein même de l'équipe. Grâce à l'aide du psychothérapeute du service, l'équipe peut soutenir les silences, accepter les question-



nements, dans le dit et le non-dit. Le travail en réunion d'équipe et en supervision nous permet d'évacuer les tensions émotionnelles et les difficultés que nous rencontrons lors des soins.

Les mots ou les regards sont essentiels et se partagent dans l'urgence tranquille et pesante de la situation. Le soignant doit rester professionnel et ne pas se laisser emporter par l'atmosphère émotionnelle diffuse. Son rôle est de créer un espace de parole suffisant pour permettre à chacun de regarder et d'accepter la perte le plus sereinement possible. Notre travail nous renvoie constamment à notre propre finitude.. Poser des paroles donne du sens à notre action.

La réflexion éthique nous conduit à vivre le défi de la vieillesse dans la sincérité et par un questionnement ordonné autour de deux principes fondamentaux : écoute et respect du secret professionnel. ■

# Ethique et Surdit 

par Elisabeth FAVRE-EVESQUE, Professeur de biologie   Marseille.

**A propos de la surdit , les ouvrages sp cialis s  voquent, outre l'atteinte sensorielle, les d savantages socio-professionnels et familiaux inh rents   l'incapacit . Ils mettent en relief le fait que l'infirmit  support e par le sourd de naissance para t  tre plus  prouvante encore que pour les autres handicaps en mati re d'exclusion : "Alors que l'oreille chez les aveugles suppl e le regard, chez le sourd le regard ne remplace en rien l'oreille ; il voit s'agiter des ombres muettes dont il ne peut en rien reconstituer l'existence et le monde qui les relie. Il est dans tous ses  tats en situation d'exclusion." 1**

**C**'est justement pour aller   la rencontre de cette population et sensibiliser l'opinion qu'une exp rience originale   laquelle j'ai particip  s'est d roul e   Montpellier. Au fil des semaines, 26 rencontres entre un sourd et un entendant, accompagn s par un passeur (l'interpr te) se renouvel rent   l'Ec le des Sourds, rue Abb  de l'Ep e, du nom du cr ateur de la langue des signes au XVIII me si cle,   la suite de l'observation de deux s eurs jumelles sourdes. Elle s'est donn e pour mission de tenter de p n trer ce territoire a rien o  les mots et les  motions dessinent le poignant ballet de la langue des signes.

Au cours de ces entretiens, c'est le manque d'affection et de reconnaissance qui fut le plus souvent rapport . La premi re souffrance du sourd, est celle d'un profond sentiment de discrimination. Les enfants vivent mal leur scolarisation avec des entendants : "Il faudrait qu'ils arr tent de nous emb ter, c'est trop p nible, ils se moquent tout le temps" (Maurice, 10 ans). L'enfant sourd a le sentiment que pour sortir de son isolement, c'est   lui de faire le premier pas. "si davantage d'entendants savaient signer 2, nous aurions enfin un  change". A sourd-muet, entendant muet ! Mani re de dire que ce n'est pas seulement

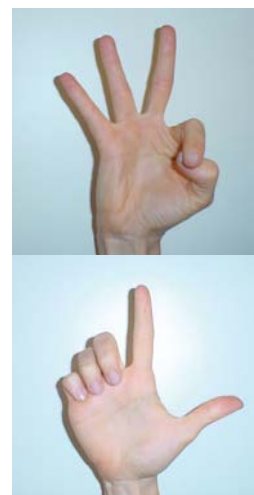
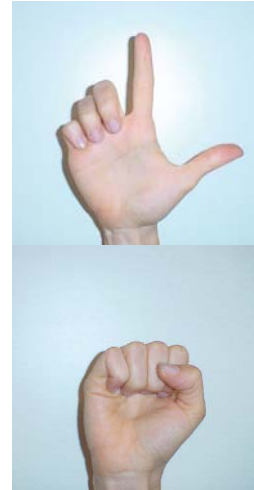
aux m decins et aux psychologues, mais   chaque membre de la communaut  humaine de t moigner sa sympathie et son soutien aux sourds dans l'exploitation des ressources dont ils sont porteurs.

Les prestations d'E. Laborit font  cho aux succ s de nombreux sourds dans les domaines chor graphiques et cin matographiques. Mais beaucoup de carri res (avocats, m decins, pilotes...), possibles Outre-Atlantique gr ce   la pr sence active d'interpr tes dans certaines universit s, leur demeurent actuellement inaccessibles en France.

Jusqu'  une date r cente, de timides progr s avaient  t  r alis s dans le domaine de l'int gration professionnelle avec les lois sur l'orientation des handicap s de 1975 et 1987. L'ann e 2002 marque un bond en avant significatif dans ces avanc es : le souhait que l'on ne peut qu' mettre   l'issue d'une telle exp rience - voir les pouvoirs publics favoriser l'apprentissage de la langue des signes - a pris une tournure encourageante puisque l'Education Nationale reconna t d sormais officiellement la langue gestuelle utilis e par les sourds et les malentendants (4 millions de fran ais sont concern s). La langue des signes devrait  tre inscrite aux examens comme le bac et donner lieu   des dipl mes sp ci-

fiques. Les sourds vont ainsi pouvoir b n ficier de formateurs comp tents et des interpr tes professionnels dont ils ont besoin.

L'exigence  thique de reconnaissance de l'autre se concr tise ainsi par la cons cration institutionnelle d'une langue dont la beaut  plastique et chor graphique lui donne une incontestable dimension esth tique. L'exigence  thique est ce qui fait que dans une soci t  les institutions se modifient sans cesse au cours du temps pour r duire l' cart entre l'id al d'int gration des personnes handicap es et la r alit  implacable des faits. ■



1. Max Rouquette, m decin  crivain 2. Signer : pratiquer la langue des signes.

# L'indemnisation des accidents médicaux

l'apport de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

par Marie-isabelle MALAUZAT, Maître de Conférences à la Faculté de droit d'Aix-Marseille III  
Chargée de cours à la Faculté de médecine de Marseille

**En l'absence de faute prouvée du médecin, les victimes d'un aléa thérapeutique peuvent-elles être indemnisées ? Cette interrogation ayant donné lieu à des réponses controversées vient de trouver une réponse dans la loi du 4 mars 2002 relative "aux droits des malades et à la qualité du système de santé". Après de nombreuses années de réflexions, plusieurs propositions de lois et un nombre incalculable de rapports, la France vient de se doter d'un nouveau dispositif d'indemnisation en cas d'accidents médicaux au sens large du terme.**

## Aspects terminologiques

On entend par "accidents médicaux" tout événement imprévu causant un dommage accidentel ayant un lien de causalité certain avec un acte médical. Se trouve, par conséquent, inclus dans la définition l'"aléa thérapeutique", qui paraît englober implicitement les affections iatrogènes et les infections nosocomiales. Les premières désignent tout dommage subi par un patient directement lié aux soins délivrés. Les secondes peuvent être définies comme toute infection qui apparaît au cours ou à la suite d'une hospitalisation alors qu'elle était absente à l'admission dans l'établissement de santé. Pour claire qu'elle paraisse, la notion d'"accident médical" ou d'"aléa thérapeutique" n'est pas exempte d'ambiguïtés d'autant que le législateur s'est refusé à donner une définition explicite de l'aléa thérapeutique renvoyant cette tâche à l'appréciation des tribunaux.

Néanmoins, la procédure d'indemnisation des victimes se voit réformée sur plusieurs points essentiels afin de permettre aux

patients comme aux professionnels de santé de lutter contre les malchances et les injustices. Pour ce faire, deux voies possibles s'offrent à la victime d'un accident médical : une voie contentieuse et une voie reposant sur une procédure de règlement amiable destinée à éviter à la victime de recourir aux tribunaux.

## La voie contentieuse

Sur le terrain de l'indemnisation par la voie des tribunaux, deux procédures existent désormais : la première dite "classique" reposant sur la mise en jeu de la responsabilité et la seconde plus novatrice faisant intervenir la solidarité nationale.

S'agissant tout d'abord de l'indemnisation par la mise en jeu de la responsabilité, deux cas de figure se présentent. En présence d'une faute médicale en rapport direct avec le dommage, il y aura en principe réparation (sauf cause étrangère exonératoire pour les produits de santé défectueux ou les infections nosocomiales selon l'article L.1142-1 du Code de la santé publique). En

l'absence d'une faute médicale, l'indemnisation est possible lorsque le dommage est imputable au défaut d'un produit de santé. De même dans l'hypothèse d'infections nosocomiales lorsque celui-ci est imputable exclusivement à des établissements et services de santé à l'exclusion des médecins.

S'agissant ensuite de l'indemnisation par la voie de la solidarité nationale, celle-ci n'est possible qu'à une triple condition :

1 - Il faut que le dommage soit directement imputable à un acte de prévention, de diagnostic ou encore de soins.

2 - Il est ensuite nécessaire que les préjudices aient eu des conséquences anormales pour le patient au vu de son état de santé.

3 - Il faut enfin que le préjudice présente un certain seuil de gravité qui sera fixé par un décret. A ces conditions, l'indemnisation sera assurée automatiquement par un nouvel organisme appelé Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales.



## Le règlement amiable

Sur le terrain de l'indemnisation reposant cette fois sur une procédure de règlement amiable des litiges, le législateur a innové en offrant aux victimes la possibilité de choisir tout à fait librement une voie non contentieuse. A la demande de la victime et si le dommage présente les critères de gravité requis, une commission régionale de conciliation et d'indemnisation donne un avis sur les causes, la nature et l'étendue des dommages ainsi que sur le régime d'indemnisation applicable.

## Conséquences pratiques

En définitive, à la question de savoir si en l'absence d'une faute médicale une victime d'un aléa thérapeutique peut obtenir réparation, la réponse est oui dans la mesure où certaines conditions légales sont remplies. Deux possibilités s'offrent alors à la victime : la voie contentieuse en général longue et coûteuse et une voie plus nouvelle rapide et déjudiciarisée. Cela étant, de nombreuses incertitudes subsistent surtout en ce qui concerne la seconde voie. En l'absence de définition légale de l'aléa thérapeutique, on peut redouter l'appréciation qui en sera faite par les différentes commissions. En cas d'engouement pour cette seconde possibilité d'indemnisation, l'encombrement des commissions est à craindre.

Nous sommes ainsi forcés de convenir que, par delà l'objectif parfaitement louable d'assurer au patient l'indemnisation quasi-automatique des accidents médicaux graves, la loi renferme un grand nombre d'incertitudes et de difficultés pratiques. Souhaitons que les décrets

d'application puissent rapidement clarifier le régime d'indemnisation des victimes d'accidents médicaux afin que patients et professionnels de la santé puissent continuer à co-exister dans le sacro-saint colloque singulier dont l'axiome est la confiance mutuelle. ■



**INFODOC : LE CENTRE DE DOCUMENTATION**

**DE L'ESPACE ETHIQUE MÉDITERRANÉEN**

Situé au 7<sup>ème</sup> étage de l'hôpital d'enfants de la Timone, le centre de documentation de l'Espace Ethique Méditerranéen accueille les étudiants, pour emprunter ou consulter, du lundi au vendredi, de 9h30 à 12h et de 13h à 17h30. Historiquement parlant, son existence s'inscrit au cœur du Département de Génétique Médicale. Cela reflète la dynamique de l'éthique et le souci de mettre les informations utiles à la disposition de tous, dans un des secteurs émergents de la médecine du XXI<sup>ème</sup> siècle. Disposant d'un fonds documentaire en éthique (500 monographies environ et une dizaine de périodiques), il héberge aussi les mémoires d'études d'Ethique Médicale (environ 120 à ce jour). De plus, il est relié à l'Internet et au réseau documentaire universitaire. La forme associative actuelle de la bibliothèque nous oblige à limiter le prêt aux adhérents du CEREM (Centre d'Etude et de Recherche en Ethique Médicale) et aux inscrits des diplômes d'éthique médicale organisés par l'Espace Ethique Méditerranéen. Peuvent être empruntés les ouvrages ainsi que les mémoires, à raison de deux simultanément pour une période d'un mois.

Contact MARTIN LUSSET : 04 91 38 45 22

# Éthique et éthiques

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

"Éthique : science de la morale et des mœurs"... La définition des dictionnaires nous égare plus qu'elle ne nous éclaire sur le sens de l'éthique. Car si l'éthique a ses raisons ce ne sont pas des raisons scientifiques. Ce sont des raisons auxquelles on peut opposer d'autres raisons et construire un débat contradictoire. De la transplantation d'organes à la recherche sur les embryons, en passant par les interrogations soulevées par l'euthanasie ou l'eugénisme, il n'est pas une seule problématique éthique qui ne divise les consciences. A entendre les uns et les autres se prononcer sur ces questions, on se rend compte que leurs argumentations reflètent deux façons de penser les problèmes: soit qu'ils raisonnent sur un mode "utilitariste", soit qu'ils déploient une ligne argumentative de type "déontologique".

## L'éthique comme expérience de l'hospitalité

Avant d'entrer dans le détail sur ces deux modes d'argumentation, il faut rappeler que l'éthique n'est pas seulement une affaire d'arguments et de concepts. L'éthique existe à titre d'adjectif pour qualifier une manière d'être, une disposition d'esprit, un certain type d'attitude en présence de la douleur qui transparait sur le visage de l'autre. Emmanuel Levinas définissait la douleur comme "l'impossibilité de trouver refuge". Quiconque souffre intensément voudrait en effet s'enfuir au plus loin, s'évader hors de lui-même, s'arracher des griffes du mal à n'importe quel prix. Parfois même en s'infligeant une autre souffrance, comme pour avoir moins mal, en se cognant la tête contre un mur ou en s'arrachant les cheveux. Or, c'est dans cette expérience que s'enracine le sens profond de l'éthique qui est d'aider ceux qui souffrent à "trouver refuge". Un sens qui affleure déjà à travers la première étymologie grecque du terme "èthos" (le "gîte", le "refuge", la "demeure"). C'est cette signification souche de l'"éthique" que l'on retrouvera

dans le latin habitus, lequel a donné en français le mot habitat. Nous sommes alors fondés à qualifier d'"éthique" tout geste accompli en vue de rendre le monde "habitable" pour ceux que la maladie empêche d'habiter leur propre corps en même temps que la chaleur de leur foyer. En ce sens, l'hôpital est la forme visible de l'éthique. Il est par excellence le lieu de l'"hospitalité", ce "droit pour l'étranger, à son arrivée sur le territoire d'un autre, de ne pas être traité par lui en ennemi"<sup>1</sup>.

D'attitude hospitalière qu'elle est en sa première occurrence, l'éthique en vient très vite à revêtir le sens d'un questionnement : jusqu'où l'impératif d'hospitalité doit-il être poussé ? Y-a-t-il des lignes de transgression infranchissables ? Est-il "éthique" de donner la mort à celui qui me la réclame, par exemple ? L'expérience éthique se prolonge ainsi en confrontation d'idées où s'échangent des argumentations qui divergeront en fonction des sensibilités philosophiques propres à chacun. Dans l'espace de discussion qui s'est peu à peu constitué à l'échelle internationale autour de la santé, on peut repérer deux sensibilités éthiques dominantes : l'une, "utilitariste", imprègne l'univers éthique anglo-saxon ; l'autre, "déontologiste", inspire davantage le mode de pensée continental.

## L'éthique utilitariste

Dans l'horizon de pensée utilitariste, l'accent est mis sur le "principe d'utilité" en vertu de quoi une action est "bonne" (ou "utile") lorsqu'elle concourt au "plus grand bonheur du plus grand nombre possible". L'utilitarisme évalue la portée morale d'un acte à ses conséquences (ce ne sont pas les intentions mais les effets qui comptent). La poursuite des satisfactions personnelles demeure légitime tant qu'elle ne fait pas écran à l'optimisation du bien-être collectif. Est "bien" ce qui me fait du bien sans faire de mal à autrui. La quête des plaisirs de la vie, l'aspiration au confort, à la jouissance et au bien-être privé ne doivent pas être culpabilisées car elles sont inscrites dans notre être : "La nature a placé l'humanité sous le gouvernement de deux maîtres souverains : le plaisir et la douleur" écrit Bentham, le fondateur de l'utilitarisme. Où l'on voit que l'éthique utilitariste est un "naturalisme" : agir selon le bien c'est conformer nos règles de conduite aux penchants que la nature a logés dans nos entrailles. Parlant des plaisirs et des douleurs, Bentham écrit que "c'est à eux et à eux seuls de nous indiquer ce que nous devons faire". Ainsi, c'est parce que les parents ont déjà une affection naturelle et

1. Kant E., *Vers la paix perpétuelle*, GF p.93

spontanée pour leur progéniture que nous considérons qu'il est de leur devoir d'aimer leurs enfants. Nous ne pourrions pas accepter un devoir qui serait foncièrement contre-nature.

Sur le plan pratique, cette philosophie hédoniste se matérialise dans le libre jeu des négociations entre les particuliers sous forme de contrats. Le cas des mères de substitution (location d'utérus) ou la vente de certains produits du corps (sang) en sont des illustrations significatives. Pourquoi interdire du moment que tout le monde y trouve son plaisir et son intérêt. Au niveau de la recherche, l'investigation sur les embryons humains est légitime puisque d'un côté, il participe du souci d'optimiser le bien-être collectif et que de l'autre, l'embryon manipulé est suffisamment précoce (moins de 14 jours) pour ne pas ressentir de douleur.

## L'éthique déontologique

Sans aboutir nécessairement à des prises de position divergentes, le raisonnement de type déontologique s'organise autour de principes très différents de ceux de l'éthique utilitariste. Comme son nom l'indique, l'éthique "déontologiste" (du grec 'deon' : "ce qu'il faut faire") se fonde non pas sur le droit au plaisir mais sur le devoir du respect de la dignité de la personne. On pourrait en ce sens parler d'une éthique "personnaliste". Figure emblématique de ce courant de pensée, Kant souligne que ce qui fait la grandeur de l'être humain est précisément sa capacité à ne pas se laisser dicter sa conduite par la nature et d'agir en fonction d'une idée de l'humanité qui ne se limite pas à celle d'un animal calculateur. Ce qui importe moralement parlant, ce ne sont pas les conséquences d'une action (optimise-t-elle le bien-être collectif ?) mais l'intention qui préside à nos condui-

tes. "De tout ce qu'il est possible de concevoir dans le monde, il n'est rien qui puisse sans restriction être tenu pour bon, si ce n'est une bonne volonté" <sup>2</sup>.

La bonne volonté se reconnaît à ceci qu'elle ne calcule pas mais agit en fonction de



Emmanuel Kant.

principes dont la portée morale peut être universellement reconnue : "Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement

comme un moyen" <sup>3</sup>. Nous ne pouvons vouloir d'un monde où les hommes traiteraient leur corps comme un fonds de commerce. La prostituée est peut-être "utile" à la société mais l'idée d'humanité dont elle est dépositaire lui interdit (autant qu'à ses clients) de traiter son corps comme un simple produit de consommation sexuelle.

La position déontologique formule des objections fortes à l'utilitarisme : si le but de la collectivité est le plus grand bonheur du plus grand nombre, les fonds publics destinés à la santé ne doivent-ils pas aller en priorité du côté de ceux à qui il reste un espoir de vivre heureux ? Dans un système de pensée utilitariste, les interventions chirurgicales faites au bénéfice de ceux qui sont âgés, malades chroniques ou en phase terminale, sont de mauvaises distributions de l'argent public dans la mesure où elles ne contribuent que faiblement à l'optimisation du bien-être collectif. On dépense beaucoup pour peu alors qu'à dépenser peu pour beaucoup, on rendrait plus de gens heureux. Du point de vue "déontologique", en revanche, même si notre sensibilité ou l'intérêt collectif nous font préférer la survie d'un jeune père de famille actif à celle d'un vieillard sénile et encombrant, notre devoir est de les traiter à égalité.

**L'éthique n'étant pas une science exacte, l'homme (sauf à faire appel à un argument d'autorité via la religion) en est réduit à puiser dans les ressources de sa pensée pour construire un monde humainement habitable. L'éthique déontologique présente cet incomparable mérite de refuser le sacrifice des plus faibles sur l'autel de l'accroissement du bien-être collectif. L'éthique utilitariste n'en constitue pas moins un système de pensée indispensable à la richesse du débat, ne serait-ce qu'en raison des questions redoutables qu'il nous oblige à poser : allons-nous demain, par (bonne) volonté de maintenir l'égalité entre toutes les personnes malades, consacrer le plus gros des ressources de santé aux soins de ceux qui ne peuvent plus guérir ? ■**

2. Kant E., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Delagrave, (1957), p.87 3. *ibid.*, pp.150-151

# La Médecine et les médecines ?

## D'Hippocrate aux médecines parallèles

par Claude Fuzet, secrétaire générale de l'Espace Éthique Méditerranéen.

Entre le singulier affecté à la norme et le pluriel attribué aux versions mineures, entre la référence au père de la médecine et le qualificatif péjoratif de "parallèles", le débat est lancé : n'y aurait-il qu'une seule véritable médecine, certaines thérapeutiques n'étant pas dignes de ce nom ? Pourtant, on observe un succès grandissant des médecines dites "parallèles" ou encore "douces" ou "alternatives". A quelles causes attribuer un tel essor ? Possèderaient-elles une efficacité curative qui ferait défaut aux traitements plus conventionnels ? S'agit-il de raisons objectives ou psychologiques ? A travers les opinions et témoignages de la soirée, quelques constatations ont été faites.

### Regards croisés sur la médecine moderne

L'efficacité de la médecine officielle n'est plus à démontrer. Partout où elle s'exerce, la mortalité a diminué, l'espérance de vie est en augmentation constante. La chirurgie accomplit des prodiges incontestables et sauve des vies il y a peu de temps encore jugées perdues. Les problèmes de santé ont régressé, lorsqu'ils n'ont pas été déplacés au profit de prises en charge préventives particulièrement efficaces : campagnes de vaccination, tests de dépistage, etc. ; la qualité de la vie s'est améliorée dans toutes les couches de la population.

La valeur scientifique de la médecine contemporaine est unanimement reconnue. Les médecins reçoivent une formation hautement spécialisée et approfondie répondant à des critères universellement admis. Enfin, quoiqu'on dise des médecines traditionnelles, force est de constater que les pays qui n'ont pas les moyens d'une telle médecine nous envient la nôtre (l'exemple de la Chine a été évoqué sur ce point)

Cette médecine fait cependant l'objet de quelques critiques :

En raison d'une trop grande spécialisation, le corps se trouve appréhendé de façon

morcelée et l'homme risque de devenir un objet sans unité, composé de pièces détachées réparables séparément. On peut même craindre que le corps soit dissocié de la personne ! Ainsi, on s'occupera d'un cœur en oubliant l'homme auquel il appartient. Le savoir scientifique est analytique et dissocie des éléments dont l'interdépendance nécessiterait un mode d'appréhension plus global. Que le corps soit un tout indécomposable, c'est ce qui apparaît dans le fait que l'efficacité des médicaments a parfois pour contre-partie un enchaînement d'effets secondaires : en soignant un organe ils en agressent un autre qu'il faut à son tour soigner, etc.

Bref, si la médecine moderne est incontestée dans la plupart des situations graves, elle est de plus en plus discutée dans son évolution technique, voire déshumanisée.

### Forces et faiblesses des médecines dites parallèles

Les médecines hétérodoxes présentent deux dénominateurs communs. En premier lieu, au rebours de la médecine officielle qui tente de se substituer aux défenses de l'individu contre la maladie, les médecines parallèles s'attachent surtout à ne pas contrarier les possibilités de cure personnelle en s'appuyant sur les forces et princi-

pes naturels et en se confiant à l'homéostasie. En second lieu, elles considèrent l'homme sur un mode "holistique" (du grec holos : entier, 'tout', 'ensemble') ; elles se donnent pour des médecines plus humaines. Leurs praticiens ont une meilleure écoute, ce qui a un effet bénéfique sur la participation du malade à sa guérison.

En faveur des médecines parallèles, le public a apporté de nombreux témoignages concernant principalement l'homéopathie, l'acupuncture, l'ostéopathie. Leur efficacité si mystérieuse et contestée est cependant revendiquée par les patients qui en ont bénéficié.

Selon eux, elles ne guérissent pas que les maladies imaginaires. On pourrait en donner pour preuve l'existence de vétérinaires homéopathes et des expériences convaincantes sur des animaux. Un autre préjugé demande à être levé : contrairement à la légende selon laquelle l'homéopathie n'agirait que lentement, il existe des médicaments homéopathiques à action très rapide (quelques heures). Par ailleurs, on ne saurait oublier que ces médecines alternatives sont souvent pratiquées par des médecins classiques qui, pour avoir éprouvé certaines insuffisances de leur arsenal thérapeutique allopathique, ont complété leur formation par d'autres études, principalement l'homéopathie, et ont le choix des deux registres pour traiter leurs patients.





En revanche, les médecins allopathes n'ont généralement aucune connaissance de l'homéopathie qu'ils dénigrent volontiers, du moins en France. Les diverses médecines collaborent davantage dans certains pays européens (Allemagne et Suisse notamment).

Toutefois, les critiques adressées par le monde médical et scientifique à l'encontre des médecines dites douces ne manquent pas. Les premières critiques sont de nature épistémologique : on n'a jamais pu apporter de preuve scientifique de leur valeur et il est impossible de démontrer rationnellement leur efficacité. Même le fameux argument de la "mémoire de l'eau" du chercheur Benveniste n'a pas été retenu par les autorités scientifiques et a desservi la cause. Certes, l'efficacité a pu parfois être constatée. Mais elle demeure variable, difficile à dissocier du hasard. Il est d'autant moins aisé d'établir des normes garantissant la qualité du praticien que ces médecines allient encore l'art au savoir. Or, si l'on peut évaluer la formation, l'art est difficile à formaliser... De là à penser qu'elle ne sauraient soigner que des maux psychosomatiques, (des êtres suggestifs sans maladies graves ni même organiques, par effet placebo), il n'y a qu'un pas que certains n'hésitent pas à franchir.

Les secondes critiques touchent à la méthodologie : parce qu'elles se veulent "holistiques" ces médecines s'exposent au risque de l'indiscrétion : si pour certains l'intérêt qu'elles portent à la personne malade est une qualité, pour d'autres c'est une atteinte à la vie privée que de chercher à rattacher des maux physiques à des maux d'ordre affectif. Sous couvert de soin intégral, le praticien "holiste" ne peut-il pas s'immiscer dans les aspects les plus intimes de la vie personnelle ?

Le plus grave étant que les médecines parallèles sont souvent utilisées comme une porte d'entrée pour les sectes qui profitent de la fascination moderne pour la santé, le corps et le bien-être, pour proposer des séances de yoga, relaxation, soins par les plantes, imposition des mains... Comme par ailleurs la religion n'est plus "à la mode", si l'on peut dire, et que malgré tout, l'aspiration à la spiritualité est une constante humaine, cette double fragilité

est exploitable par toutes sortes de gourous et charlatans. Il y a toujours lieu de craindre que des patients abandonnent les soins "classiques" pour être traités exclusivement d'une autre manière (cf. la dangereuse méthode Hammer qui a conduit à la mort de plusieurs malades du cancer).

Cependant, ne serait-ce pas procéder par amalgame que de situer les médecines parallèles dans la proximité des sectes ? Il a été rappelé à cet égard que la véritable secte prétend généralement se situer au-delà du clivage "médecine officielle/ médecines parallèles" pour proposer la guérison "absolue". La secte des témoins de Jéhovah est emblématique du rapport irrationnel à la médecine de ceux qui croient détenir les clés d'une guérison totale (le Salut de l'homme... au péril de sa vie !). Il est clair que les médecines parallèles ne s'inscrivent pas dans cette orientation "spirituelle" qui rejette radicalement la pratique médicale au nom d'un idéal de guérison supérieure. Quant à l'aspect non scientifique de ces pratiques médicales, les malades témoignant de l'amélioration de leur état de santé auraient-ils donc tous guéri par hasard, coïncidence, par l'effet naturel du temps, ou grâce à un effet placebo ? Sommes-nous sûrs que ce que nous n'expliquons pas ici et maintenant doit être définitivement jugé irrationnel et par conséquent inefficace ? Dans notre ère de science et de technique nous avons tendance à rejeter les méthodes inspirées d'une autre représentation du monde, alors qu'autrefois c'étaient les précurseurs de la médecine moderne, les anatomistes, les chirurgiens, que l'on suspectait souvent de sorcellerie...

## Dépassionner le débat

La médecine officielle était respectée lorsqu'elle était ignorante. Elle est critiquée maintenant qu'elle repose sur de solides connaissances et qu'elle est efficace. Ce paradoxe ne témoigne-t-il pas d'une forme d'ingratitude de la part de nos contempo-

rains ? Atteint d'un asthme contre lequel les médecins de son temps se disaient impuissants, Marcel Proust reconnaissant pourtant : "Ce serait une folie de croire à la médecine si ce n'était pas une plus grande folie de ne pas y croire, car de cet amoncellement d'erreurs il est sorti quand même quelques vérités".

Sans dénigrer la médecine classique, les critiques que l'on peut porter à l'encontre des médecines marginales demandent sans doute aussi à être tempérées. Un dialogue ne pourrait-il pas s'établir entre les différentes médecines de façon à ce qu'elles unissent leurs atouts dans l'intérêt des malades. N'est-il pas heureux que les patients puissent choisir entre tous les types de thérapies disponibles ?

En tout état de cause, et quoi qu'il pense de ce qui se pratique hors de son cabinet, le praticien "classique" ne peut pas ignorer le signal d'alarme que représente l'attrance pour les médecines alternatives. Cette prise en considération devrait probablement se traduire par une réhabilitation du rôle du médecin généraliste et de la place des sciences humaines dans le cursus des études médicales (déjà entreprise) afin de sensibiliser les futurs médecins à l'importance de l'écoute et d'un regard global sur leur patient.

Ce compte-rendu ne fait que rapporter les éléments du débat et les opinions émises ne sauraient engager la responsabilité de la rédaction. ■

## PROCHAIN ETHIC'CAFÉ

le Jeudi 31 Octobre 2002 à 18h30 à Marseille,  
Thème "Responsabiliser les patients ?"  
au Bar le Luron, 252 Bd Baille, 13005 Marseille.  
Tél. 04 91 38 79 67.

Renseignements : Martine MOUTON  
Centre de Culture Scientifique Provence-Méditerranée  
61, la Canebière - 13001 MARSEILLE  
Tél 04 91 14 37 60 - Fax 04 91 14 37 75  
Mail : [contact@agora-sciences.org](mailto:contact@agora-sciences.org)  
Web : [www.agora-sciences.org](http://www.agora-sciences.org)

# Les commissions

## de l'espace éthique méditerranéen

### Commission "Éthique et Philosophie"

(Carmen RAUCH, Pierre LE COZ)

Qu'est-ce que soigner ? Tel était le dernier sujet débattu par cette commission qui s'organise sous forme de conférences-débats trimestrielles à l'amphithéâtre HA3 CHU Timone-Adultes. La division désormais classique entre deux manières de soigner, une manière "curative" et une manière "palliative", laisserait entendre que "l'accompagnement" n'est qu'une dimension subsidiaire de la médecine thérapeutique, un accessoire du soin curatif proprement dit. Peut-on penser que certains vécus tels que la fatigue, l'anxiété, les sentiments d'ennui, de solitude de la personne hospitalisée ne valent pas d'être "accompagnés", à partir du moment où le patient relève du régime de la médecine curative ? De ce point de vue, l'accompagnement psychologique et la compassion, l'écoute et la disponibilité, seraient réservés aux seules vies qui s'achèvent. Quant aux patients appelés à guérir, ils devraient apprendre à s'armer de courage pour combattre la maladie à l'aide du seul arsenal des appareils techniques et de la pharmacologie...

Le 3 octobre prochain, de 19h à 21 heures au même endroit, le Dr Perrine Malzac (Service de Génétique médicale) abordera le problème du retentissement sur l'édifice familial de la découverte d'une pathologie familiale d'origine génétique. La question de la filiation sera également appréhendée sous l'aspect des nouvelles techniques d'assistance médicale à la procréation dont les possibilités ont ébranlé les représentations des liens de parenté (enfants conçus avec sperme de donneur anonyme par exemple). Pierre Le Coz reviendra quant à lui sur les argumentations avancées dans les débats autour de l'accouchement sous X et sur ce qui constitue sur le plan philosophique l'essence de la filiation. Les interventions seront débattues dans la deuxième heure de la soirée.

Le verre de l'amitié (de 21h à 22h) clôturera cette rencontre.

### Commission "Aide médicale à la procréation"

(Dr. Jean RAQUET)

Plusieurs observations mettent à jour les difficultés qu'éprouvent les médecins responsables de la Procréation médicale lors de situations cliniques complexes. Nous retiendrons quelques-uns des cas étudiés lors de la dernière réunion.

Le premier cas de conscience est posé par des femmes qui ont un cancer du sein. Elles seront traitées médicalement et chirurgicalement. Toutefois, peut-on faciliter une procréation s'il existe un risque de transmettre le gène de prédisposition ? Inquiétant également le risque, lors des discordances sérologiques à propos du sida, de la transmission du virus à l'enfant surtout si la mère cache sa séropositivité au père. Les situations ne sont pas moins simples quand une procréation est demandée par un couple dont les membres présentent une grande différence d'âge. Nous savons que les cas de schizophrénie sont un peu plus fréquents quand les pères ont dépassé la cinquantaine. Des couples reconstitués qui ont eu déjà plusieurs enfants respectivement formulent quelquefois le désir d'une procréation avec la formule "j'y ai droit". On peut certes affirmer que l'on a droit à quelque chose ; mais a-t-on le droit à quelqu'un ? Le facteur économique n'est pas négligeable car des familles membres de l'UE viennent en France où la SS prend en charge le coût élevé d'une procréation. Dès lors, n'existe-t-il pas un risque de voir se développer une véritable filière ?.

En chaque circonstance, les médecins discutent de ces problèmes en commission pluridisciplinaire où aucune décision n'est imposée. Les explications franches et les avis de chacun permettent d'affronter les décisions en conscience et raisonnablement.



**Commission "Ethique et Handicap"**

(Dr. Patrick COLLIGNON)

Dix réunions thématiques ont été organisées depuis deux ans avec la contribution de personnes ressources sollicitées en fonction des sujets abordés : créativité et handicap, concept de handicap, diagnostic prénatal, orientation des enfants handicapés, vision du handicap dans les grandes religions, arrêt Perruche... Notre dernière séance de travail du 8 mars 2002 a permis de débattre du concept d'eugénisme avec P.LECOZ ; une mise au point terminologique a permis de distinguer d'une part l'eugénisme du darwinisme social et du racisme, d'autre part de distinguer deux types d'eugénisme ; l'un criminel et collectiviste, l'autre compassionnel et individualiste. La question débattue au terme de l'intervention était de savoir au nom de quel principe notre société autorise l'avortement des fœtus affectés d'un handicap. Est-ce par compassion pour les parents ou pour l'enfant à naître ? Sans méconnaître la souffrance des personnes handicapées, on doit prendre garde que souvent les enfants, même sévèrement handicapés sont moins éprouvés que leurs parents. Le climat d'amour dans lequel ils grandissent leur donne la force d'affronter l'existence.

La réunion du 7 juin 2002 avec Mme et Mr COLONNA, parents d'une jeune fille polyhandicapée sur les problèmes vécus par les familles a permis de mesurer la lente mais réelle évolution du regard social sur la personne handicapée.

**Commission "Santé, Éthique, Idéologie"**

Médecines parallèles ("douce" ou "traditionnelle") s'immiscant dans le milieu des soins palliatifs et de la cancérologie ; manipulation et escroquerie financière ; thérapeutiques dangereuses ou simplement fantaisistes ; perplexité du soignant livré à lui-même sans avoir d'éléments d'appréciation fiables face à certaines orientations naturopathiques du patient : voici l'inventaire non exhaustif des points évoqués lors de la première réunion de cette nouvelle commission qui s'est tenue à Marseille le 16 juillet 2002.

Présidée par le Dr Gérard Dahan, médecin coordonnateur à la Direction Générale du Développement Social et de la Santé (Nîmes), elle a rassemblé des participants venus d'horizons professionnels très divers : scientifique, médical et paramédical (infirmières, psychologues, psychothérapeutes, pharmaciens), juridique, philosophique, associatif. Elle se propose d'évaluer les problèmes d'éthique posés par des croyances irrationnelles diffusées par les sectes ou les thérapies dites holistiques dans les milieux de soin, d'y réfléchir et d'élaborer des stratégies afin d'aider les soignants à mieux comprendre et réagir face à ces situations complexes.

Pourquoi les dérives sectaires investissent-elles les milieux de la santé ? Représentent-elles un danger pour la santé publique ? Faut-il craindre une relativisation de la médecine moderne qui subrepticement est en train de devenir une médecine "traditionnelle" ?

Telles sont les pistes de réflexion qui seront explorées lors du prochain rendez-vous le 5 octobre prochain.

**Cercle des Diplômés d'Éthique Médicale**

Cette Rencontre s'est articulée autour de l'exposé proposé par le Dr. Houtin BAGHDADI(hbaghdadi@ch-aix.fr), anesthésiste-réanimateur au Centre Hospitalier du Pays d'Aix : "La mort à travers les âges et les religions". La mort reste notre seule certitude bien que nos connaissances à son sujet soient toujours aussi faibles. Toutefois il semble que nous soyons bien démunis aujourd'hui quand elle s'adresse à nous, à nos familles, à nos amis ou bien quand elle est liée à notre profession. Le processus somatique n'a plus de secret, pourtant l'après la mort est toujours inconnu.

Autrefois les religions accompagnées de leurs rites respectifs offraient à chacun une réponse aux deux questions du sens : pourquoi ? Pour quoi ? Aujourd'hui la spiritualité éveille moins d'écho dans la conscience ordinaire ; les espaces d'expression de la mort sont devenus exigus et font défaut à ceux qui éprouvent le besoin d'élaborer un questionnement et d'accomplir son rituel. En effet nous assistons à une individualisation de la spiritualité et une privatisation des rites qui la représentent. Les soignants ne sont pas en dehors de ce bouleversement. Quand ils doivent accompagner les mourants et leurs proches ils sont encore plus vulnérables car pour eux la mort sonne comme un échec.

L'évolution culturelle occidentale a tant valorisé l'individu que chacun doit assurer lui-même sa propre prise en charge spirituelle et émotionnelle devant la mort, la sienne ou celle de l'autre. Tous, face à ce moment " privilégié " nous recherchons notre Foi, qu'elle soit en Dieu ou bien en la Raison.

## ATTESTATION d'ETUDES et DIPLÔME UNIVERSITAIRE d'ETHIQUE MEDICALE

## DIPLÔME INTER-UNIVERSITAIRE d'ETHIQUE et PRATIQUES MÉDICALES

Monsieur le Pr. Jean-Robert HARLE a bien voulu accepter la responsabilité des enseignements organisés par l'EEM. Tous sont reconduits en 2002-2003.

Il s'agit principalement :

- D'un module optionnel ouvert aux étudiants de PCEM 2 et DCEM 1 de la Faculté de Médecine, intitulé " L'homme, le médecin, l'éthique " (cf. Forum n°1).

- D'un certificat de la Maîtrise de Sciences Biologiques Médicales intitulé : "Ethique, déontologie et responsabilité médicales". 32 heures concernant l'éthique médicale, ses aspects philosophiques et législatifs, les questionnements suscités par les progrès scientifiques, la médecine au quotidien, sont assurées par l'équipe de l'EEM. Les 32 heures suivantes sont sous la responsabilité du Service de Médecine Légale et concernent la déontologie, les incidences socioéconomiques et techniques des progrès, la responsabilité.

- D'une Attestation d'Etudes d'Ethique Médicale, ouverte à toutes les professions intéressées (autorisation d'inscription sur dossier) : le programme groupé en une semaine d'enseignement, du 9 au 13 Décembre 2002, est joint ci-après. Ces journées peuvent être suivies en auditeur libre, gratuitement.

- D'un Diplôme Universitaire d'Ethique Médicale, ouvert à toutes les professions intéressées (autorisation d'inscription sur dossier) : le programme comprend deux

semaines d'enseignement, la semaine du 9 au 13 Décembre 2002, commune avec l'Attestation d'Etudes, et une semaine supplémentaire du 3 au 7 Février 2003 (programme joint ci-après).

Ces journées peuvent être suivies en auditeur libre, gratuitement.

- D'un Diplôme Inter-Universitaire (DIU) d'Ethique et Pratiques Médicales, ouvert à toutes les professions intéressées (autorisation d'inscription sur dossier) : le programme comprend trois semaines d'enseignement, les deux premières semaines du DU : 9-13 Décembre 2002 et 3-7 Février 2003, et une troisième semaine du 19 au 23 Mai 2003, plus particulièrement orientée sur la philosophie (évolution de l'éthique depuis l'Antiquité à nos jours).

Ces journées peuvent être suivies en auditeur libre, gratuitement.

Ce DIU, organisé en partenariat avec la Faculté de Médecine de Paris, peut aussi être suivi dans le laboratoire du Pr. C. Hervé à la Faculté Necker.

Le mémoire qui sanctionne le diplôme peut être dirigé à Marseille ou à Paris.

Depuis 2002, le DIU peut être suivi par des doctorants comme un module de l'Ecole Doctorale des Sciences de la Vie et de la Santé (responsable : Pr. A. Nieoullon). Des thèses de bioéthique peuvent être soutenues dans le cadre de cette Ecole Doctorale.

Pour tout renseignement concernant les divers enseignements : 04 91 38 79 67 ou mail : jmattei@ap-hm.fr

### Pré-Programme de l'Enseignement d'ETHIQUE MÉDICALE

Semaine du 9 au 13 Décembre 2002  
( Attestation d'Etudes - DU - DIU )  
Coordonnateur : Pr. HARLE, Pr. RAUCH  
(ouvert aux auditeurs libres)

L'enseignement aura lieu dans l'amphi HE1,  
1<sup>er</sup> étage, CHU TIMONE, Marseille.

#### Lundi 9 Décembre

8h30 à 12h J.F. MATTEI

Accueil des participants  
Introduction à l'éthique médicale  
Approches nationale et internationale

14h30 à 16h D. FOLSCHEID

Ethique et morale, bases philosophiques

16h30 à 18h L. DUBOUIS

Normes éthiques, normes juridiques

#### Mardi 10 Décembre

8h30 à 10h C. MANUEL

Santé publique : le modèle du sida

10h30 à 12h O. de DINECHIN

Le don de vie et la médecine d'aujourd'hui

14h30 à 16h P. PEDROT

Ethique, droit et dignité de la personne

16h30 à 18h J.F. MATTÉI (philosophe)

La responsabilité

#### Mercredi 11 Décembre

8h30 à 10h G. BOUVENOT

L'expérimentation biomédicale : nécessités  
et contraintes

10h30 à 12h F. EWALD

Ethique et risque médical

14h30 à 16h E. HIRSCH

Le don

16h30 à 18h D. MARANINCHI

Les paris de l'innovation en médecine

#### Jeudi 12 Décembre

8h30 à 12h45 N. LEVY, P. LE COZ, P.MALZAC

Table ronde : Les sociétés méditerranéennes  
face à l'évolution des rapports entre l'homme  
et la médecine

14h30 à 16h G. DAVID

Le principe de précaution en AMP

16h30 à 18h I. THÉRY

Filiation : une approche de la sociologie du droit

#### Vendredi 13 Décembre

8h30 à 10h B. CHABROL

L'éthique au cœur de la pédiatrie sociale

10h30 à 12h B. GRANJON

Ethique et médecine humanitaire

14h30 à 16h30 D. THOUVENIN

De l'éthique au droit

16h30 à 18h T. REVET

Enfant sujet - Enfant objet

## Pré-Programme de l'Enseignement d'ETHIQUE MÉDICALE

Semaine du 3 au 7 Février 2003  
( DU - DIU )

Coordonnateur : Pr. HARLE, Pr. RAUCH  
(ouvert aux auditeurs libres)

L'enseignement aura lieu dans l'amphi HE1,  
1<sup>er</sup> étage, CHU TIMONE, Marseille.

### Lundi 3 Février

8h30 à 10h J.R. HARLE  
Ethique de la décision médicale  
10h30 à 12h J.R. HARLE  
La négociation  
14h30 à 16h J.P. MOATTI  
Economie de la santé et choix éthiques  
16h30 à 18h Y. BAILLE  
Histoire du pouvoir médical

### Mardi 4 Février

8h30 à 10h F. EISINGER  
Les limites de l'autonomie  
10h30 à 12h M.I. MALAUZAT  
Le Droit face aux pouvoirs  
des données génétiques  
14h30 à 16h J. TESTART  
Autour de l'eugénisme  
16h30 à 18h N. PHILIP  
Éthique et dysmorphologie

### Mercredi 5 Février

8h30 à 10h C. AUMERAS  
La famille face au handicap  
10h30 à 12h C. PERROTIN  
La mort  
14h30 à 16h M. DEHAN  
La réanimation néonatale  
16h30 à 18h B. CYRULNIK  
Ethique et éthologie

### Jeudi 6 Février

8h30 à 10h J.M. AZORIN  
Éthique de l'enfermement  
10h30 à 12h P. COLLIGNON  
Éthique, handicap et qualité de vie  
14h30 à 16h A. KAHN  
(Thème à préciser)  
16h30 à 18h C. RAUCH  
La médecine et le sacré

### Vendredi 7 Février

8h30 à 10h D. METRAS  
Transplantation d'organes chez l'enfant  
10h30 à 12h T. ANATRELLA  
Sexualité et enjeux anthropologiques  
14h30 à 16h30 P. LE COZ  
L'instrumentalisation de l'homme  
16h30 à 18h P. MALZAC  
Le diagnostic prénatal  
et le diagnostic préimplantatoire

## Pré-Programme de l'Enseignement d'ETHIQUE MÉDICALE

Semaine du 19 au 23 Mai 2003  
( DIU )

Coordonnateur : Pr. HARLE, Pr. RAUCH  
(ouvert aux auditeurs libres)

L'enseignement aura lieu dans l'amphi HE1,  
1<sup>er</sup> étage, CHU TIMONE, Marseille.

### Lundi 19 Mai

8h30 à 10h30 C. RAUCH  
Ethique de conviction,  
éthique de responsabilité  
10h45 à 12h C. RAUCH  
La conscience  
14h15 à 16h P. LE COZ  
Les fondements de l'éthique socratique  
16h15 à 18h15 P. LE COZ  
Le statut de l'éthique  
dans la pensée platonicienne

### Mardi 20 Mai

8h30 à 10h30 P. LE COZ  
Les grandes lignes de "L'éthique  
à Nicomaque" d'Aristote  
10h45 à 12h P. LE COZ  
Le projet cartésien d'une morale  
scientifiquement fondée  
14h15 à 16h P. LE COZ  
Les principes de l'éthique kantienne  
16h15 à 18h15 P. LE COZ  
Postérité de l'éthique kantienne

### Mercredi 21 Mai

8h30 à 10h30 P. LE COZ  
De l'utilitarisme  
dans la tradition anglo-saxonne

10h45 à 12h P. LE COZ  
Altérité et temporalité chez Hegel  
14h15 à 16h P. LE COZ  
Ethique et vie émotionnelle  
dans la phénoménologie de Scheler  
16h15 à 18h15 P. LE COZ  
La question de l'éthique  
dans la pensée de Heidegger

### Jeudi 22 Mai

8h30 à 10h30 P. LE COZ  
L'heuristique de la peur  
dans l'éthique de Hans Jonas  
10h45 à 12h P. LE COZ  
Différence entre éthique et morale  
chez Ricœur  
14h15 à 16h C. BAILLON-PASSE  
Philosophie du droit et éthique médicale  
16h15 à 18h15 P. LE COZ  
De la bioéthique à la biopolitique : Dagognet

### Vendredi 23 Mai

8h30 à 10h30 P. LE COZ  
Ethique et sainteté chez Levinas  
10h45 à 12h P. LE COZ  
Actualité du débat éthique  
(Engelhardt, Rawls)  
14h15 à 16h C. RAUCH  
Ethique et esthétique chez Wittgenstein  
16h15 à 17h(30) C. RAUCH  
Conclusions

## 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

## MÉMOIRES d'ÉTHIQUE

DR J RAQUET

### ETUDE SUR LA CONVENTION DES DROITS DE L'ENFANT ET L'ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION

La France a ratifié la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant le 7 août 1990. Etudiant en particulier les articles 2, 6, 7 et 18, le mémoire interroge les implications législatives des techniques artificielles de procréation. L'enfant a notamment droit à un nom, une nationalité, une famille. Dès l'insémination avec sperme de donneur anonyme (IAD), des questions ont commencé à émerger autour des risques d'une discrimination (§2 de l'art.2), du droit à la connaissance des origines (art.7), et de la responsabilité parentale relativement à l'éducation et à l'épanouissement de l'enfant (art.18). L'auteur montre que les dissociations de l'amour et de la sexualité, de la conception et de la gestation, ont fait surgir des défis éthiques dont nous n'avions pas pris toute la mesure : le "droit" de la mère à donner la vie à un enfant dont le père est décédé accidentellement (affaire Parpalaix) ne se heurte-t-il pas à l'"intérêt supérieur de l'enfant" ? Le mémoire rappelle que le sens de la présence de l'enfant est à chercher du côté de la tendresse conjugale et non du côté de la satisfaction narcissique de l'un ou l'autre. Les garde-fous posés par les lois de 1994 ont permis d'éviter certaines dérives (mères de substitution, etc.) mais un cadre juridique ne suffit pas à dissiper tous les cas de conscience : le secret autour des conditions de la conception de l'enfant-IAD est-il un mensonge ou une préservation légitime de son équilibre psychologique ? ■

DR E DARRE

### DROIT INTERNATIONAL HUMANITAIRE. PROBLÈMES ÉTHIQUES POSÉS AU MÉDECIN.

Le médecin doit observer les principes du serment de Genève ("je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient"). Les valeurs de l'éthique médicale sont extérieures à celles que met en jeu la guerre (idéal de la patrie). Le soldat est sommé de tuer ou de mutiler, de saccager les ressources et les biens de l'ennemi, ce qui situe son action aux antipodes des valeurs de la civilité auxquelles se rattache le médecin.

Comment se soustraire à la mécanique de la guerre où les interdits sont foulés au pied, les groupes assujettis aux impératifs de violence et de vengeance tout en y participant sous la forme d'aide aux blessés ? Doit-on soigner pour renvoyer au combat ? cas de conscience épineux pour le médecin qui dispense des soins à un corps meurtri, sachant qu'une fois rétabli, le soldat dont il a pansé les plaies ne tardera pas à combattre de nouveau.

L'une des épreuves les plus ingrates est la pratique du triage (blessés trop nombreux) prescrite par la limitation de moyens : pourquoi sauver celui-ci et non celui-là ? On devine que la guerre crée plus d'une situation d'exception en matière d'éthique et de déontologie. ■

P.O ARDUIN

### LE ZYGOTE EST-IL UNE PERSONNE HUMAINE ?

La question du statut ontologique du zygote humain est un des nœuds essentiels de la problématique éthique européenne actuelle. La perspective de ce mémoire est avant tout anthropologique et métaphysique. L'éthique ne peut être fondée que sur une véritable philosophie de l'homme malgré les jugements péremptaires de ceux qui ont décrété que notre temps était postmétaphysique.

Il existe une vérité humaine se laissant découvrir dans une démarche de sagesse, et qui s'est toujours accompagnée, là où elle était cultivée, d'un authentique progrès de civilisation et d'une élévation du degré d'amitié entre les hommes. tout en faisant appel aux plus récentes découvertes scientifiques sur le fonctionnement extraordinaire de cette organisation biologique qu'est l'œuf humain fécondé, l'auteur cherche à montrer que le zygote est une substance vivante individuelle et personnelle, une personne avec un potentiel et non une personne potentielle.

Son mémoire se voudrait être une base réaliste et personnaliste qui nous autorise à penser le zygote comme la personne la plus pauvre en apparence humaine mais la plus riche en existence humaine. ■

## Le principe d'humanité

JEAN-CLAUDE GUILLEBAUD . Seuil 380 p.

Loupes et instruments de mesure en main, des scientifiques issus d'horizons divers (biologie, éthologie, primatologie, etc.) sont partis à la conquête d'un critère qui pourrait séparer les humains des non-humains. A cette fin, ils ont décidé de fouiller partout : dans les cerveaux, les patrimoines génétiques, la forêt vierge... L'un affirme qu'il a repéré une différence de 1% entre le patrimoine génétique de l'homme et celui du chimpanzé. L'autre assure qu'il n'a rien trouvé et en conclut qu'il ne voit pas pourquoi on accorderait à l'animal humain plus de droits qu'à ses congénères. Ces experts en "viande vivante" oublient juste un détail : l'humanité de l'homme ne se rencontre pas dans la nature. Elle ne se laisse pas scruter à la lueur d'un microscope. Ainsi, la fameuse "prohibition de l'inceste" n'est pas une caractéristique de l'homme parce que les animaux s'accouplent sans se poser de question sur leur lien de filiation. Elle l'est parce que chez l'homme, l'inceste fait l'objet d'une codification transmise au moyen de symboles au fil des générations. L'animal n'a aucun "droit" vis-à-vis de son prédateur. L'idée qu'il puisse bénéficier d'un droit à être protégé ne peut advenir que dans l'esprit d'un animal politique qui peut opposer à la loi de la nature une autre loi : celle qu'il aura lui-même instituée. A coup sûr, voilà un livre qui a sa place au rayon de toutes les bibliothèques. ■



## On dit que les orchidées...

ANNA DI COSTA . Presses de la Renaissance 157 p.

Comment expliquer que l'on puisse vivre si différemment sa condition d'enfant adoptif ? Ce livre apporte une réponse poignante à cette question. Adoptée par des parents terriblement maladroits et ambigus dans leur manière de se faire valoir par dénigrement des géniteurs, l'auteur livre un message grave sur la responsabilité de la famille d'accueil. Adopter un enfant est un engagement risqué où les meilleures intentions du monde ne prémunissent pas contre l'échec ("les plus blessés d'entre nous passent une grande partie de leur vie à s'excuser d'exister"). On comprend que la lenteur et la complexité des procédures d'adoption ne sont pas qu'une affaire d'administration inhumaine et tatillonne. On comprend surtout combien il est indispensable que l'enfant adopté, même si l'identité de la mère demeure protégée par l'anonymat, puisse savoir comment et pourquoi il a été confié à d'autres parents. Si Anna da Costa ne s'était pas entendue dire que son dossier avait été "pilonné", si elle avait pu avoir ne serait-ce qu'un petit mot de sa mère, son imaginaire aurait pu broder un roman familial qui lui eût certainement épargné bien des souffrances inutiles. Refermant le livre, le lecteur se dira sans doute : "plus jamais ça !" ■



## Hominescence

MICHEL SERRES . Éditions Le Pommier 340 p.

Le concept qui donne son titre à cet ouvrage fusionne deux définitions : celle de l'adolescent ( la transition de l'enfant à l'adulte) et celle de la luminescence (transition de la lueur à la lumière). L'auteur se sert de ce néologisme pour caractériser l'étape de l'aventure de l'humanité au déroulement de laquelle nous sommes en train d'assister. La technique n'est plus un outil mais un processus qui transforme tous les savoirs, toutes les manières de vivre et de travailler. Ainsi, depuis la révolution de l'ordinateur, il n'y a pas une science qui n'ait été profondément remaniée (techniques expérimentales, recueil des données...). Témoin de ce bouleversement, le fait que nous n'arrivions plus à comprendre qu'il faille encore se déplacer pour aller à un guichet. Ou encore que l'on puisse souffrir aujourd'hui dans les hôpitaux. La douleur était pourtant, il y a à peine une poignée de décennies, le quotidien de l'homme. Dans cette nouvelle phase de l'histoire humaine qui a pour nom l'hominescence, les pères apprennent la science à leur fils et les fils enseignent la technologie à leurs pères. Et si l'on songe que l'homme n'utilise que 25% de son cerveau, on peut penser qu'en matière d'avancées technoscientifiques, le plus inouï reste à venir. La maîtrise du patrimoine génétique sera de la partie. Il n'y a pas à s'en affoler car les évolutions de la société humaine s'inscrivent dans la continuité de l'évolution biologique décrite par Darwin. ■

