



FORUM

l'espace éthique méditerranéen

DOSSIER

L'Extrême Prématurité

NUMÉRO 6 - JANVIER 2003

Numéro Spécial Commissions

33.10

Avant **PROPOS**

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



L'année 2003 est une année charnière pour le monde de la santé, tant sur le plan national que pour notre région. Les demandes et les attentes des professionnels de santé semblent avoir été entendues et les mesures immédiates pour répondre aux difficultés de fonctionnement sont en cours de mise en œuvre, avec notamment les dispositions du plan "Hôpital 2007" élaboré par le Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées.

Le Conseil d'Administration de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille a adopté le 19 décembre dernier le Plan stratégique portant sur la restructuration du CHU. Ce vaste programme de réaménagement de notre établissement trace les grandes lignes d'une mutation longtemps attendue. Les besoins dans le domaine de la santé, ceux des patients et des personnels hospitaliers, n'étaient plus en adéquation avec les structures et l'organisation en place. Ce décalage patent, source de malaise, devait cesser. C'est pourquoi, en concertation avec les acteurs de la vie hospitalière et le concours d'experts, l'AP-HM s'est donnée des objectifs et a évalué les moyens nécessaires à leur réalisation. Assurer les missions de service public de santé dans les meilleures conditions, en termes de compétences, de technologies, de structures et de management, est la meilleure garantie de réussite. La définition d'une ligne directrice permettra à chacun de se situer dans son travail et par là même de valoriser des fonctions professionnelles et sociales qui ont pu souffrir jusqu'alors d'un manque de reconnaissance. La réflexion d'ensemble et les analyses ciblées sur des secteurs d'activité ont été réalisées sur la base de la concertation pour répondre, d'une part aux attentes des personnels hospitaliers à travers leurs représentants, et d'autre part aux priorités définies par le Gouvernement. L'avenir de

l'hôpital public se prépare aujourd'hui. Certains domaines connaissent, il est vrai, des retards conséquents. Mais dès l'instant où elle soulève l'adhésion et l'implication des professionnels qui l'animent, toute entreprise humaine peut réussir.

Cette mobilisation des volontés individuelles et collectives en vue de redonner un second souffle à l'hôpital pourrait sembler n'avoir aucun lien avec les questions d'éthique médicale. Pourtant, si on y regarde de plus près, nombre de problématiques éthiques sont étroitement corrélées aux conditions d'exercice du métier de soignant. Ainsi, le sentiment d'abandon et d'isolement des patients en fin de vie va nourrir chez eux le désir d'en finir au plus vite et nous retrouvons le problème de l'euthanasie ; de même, le manque de temps ou de personnel va rejaillir sur la qualité de la relation médicale et nous retrouvons le problème de l'information des patients. Manière de dire que l'éthique hospitalière est étroitement tributaire des mesures qui sont prises plus en amont en matière de gestion des ressources et d'infrastructures.

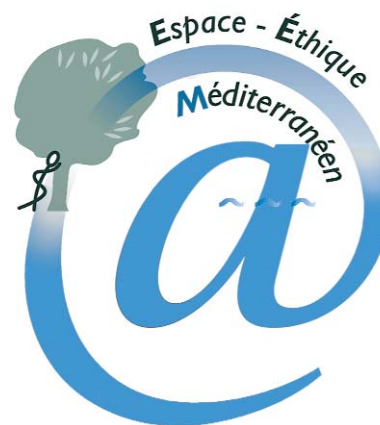
Je formule le vœu que chacun à son niveau de compétence et de responsabilité, trouve dans l'hôpital la fierté et la satisfaction de servir les malades dans des conditions dignes de la compétence et du dévouement de ses personnels.

Gageons qu'un contexte mieux adapté aux exigences des malades que nous accueillons, aux besoins des personnels auxquels ils confient leur santé sera propice à un mieux être général dans nos hôpitaux.

L'ensemble des hospitaliers de l'APHM, médecins, cadres de direction, personnels soignants, médicaux techniques et administratifs s'associent à moi pour vous souhaiter une excellente nouvelle année. ■

La nouvelle version du site internet de l'Espace Éthique Méditerranéen est en ligne !

Faites nous part de vos réactions et de vos impressions



<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^{ème} Cycle de Médecine Générale à la Faculté de Médecine de Marseille.



A

l'occasion de ce troisième pas dans le troisième millénaire, je voudrais, au nom de toute l'équipe de l'Espace Ethique Méditerranéen adresser à nos lecteurs mes vœux les plus chers de bonne santé et de joie partagée. A coup sûr, l'année 2003 sera un tournant dans l'histoire du développement de l'éthique médicale à Marseille. C'est elle, en effet, qui devrait consacrer la réalisation matérielle du projet cher au Professeur Mattei de doter notre pôle d'enseignement et de recherche en éthique d'une infrastructure adaptée sur le plan des locaux et des équipements. A la faveur de cette architecture inédite, située dans les sous-sols de l'hôpital de La Timone, l'Espace Ethique Méditerranéen deviendra un espace au sens premier et concret du terme, un espace ouvert à tous les soignants, aux chercheurs, professeurs et étudiants.

Gageons que 2003 prendra le pli des initiatives locales qui ont marqué l'année qui s'achève. On retiendra, entre autres, l'implantation d'un centre de consultation dévolu aux sourds-signant, au sein de l'hôpital de la Conception. Par cette traduction institutionnelle de la "responsabilité pour autrui" (Lévinas), les personnes destinées à s'exprimer essentiellement par signes du fait d'un handicap congénital, sont accueillies et prises en charge par des professionnels - médecin, infirmières, et interprète. Puisse cette nouvelle année donner également suite à l'heureuse implication de l'AP-HM dans le projet de renforcer les liens entre le Nord et le Sud ! La rencontre qui s'est tenue en décembre à La Timone sur "les sociétés méditerranéennes face à l'évolution des rapports entre l'homme et la médecine" a donné un aperçu de la richesse des confrontations dialogiques entre communautés de traditions culturelle et religieuse différentes. Tous ont souhaité que cette journée ne soit pas sans lendemain.

En éthique médicale non moins qu'en médecine, Marseille a un rôle à jouer sur l'échiquier international. Au niveau national, l'année 2003 sera celle de la révision des lois de bioéthique de 1994. Qu'il ait fallu attendre pas moins de quatre ans pour accoucher de cette révision est symptomatique de la difficulté des problèmes. Qu'il s'agisse de recherche sur l'embryon et sur les cellules embryonnaires, de l'élargissement du diagnostic préimplantatoire ou de celui des dons d'organes, le législateur est voué à trancher en fonction des données actuelles de la science sans en rabattre sur l'impératif éthique de fixation des limites. Quant au clonage reproductif, brusquement remis sur le devant de la scène médiatique pour les raisons que l'on sait à la fin du mois dernier, il appelle une juridiction qui aille au-delà des options propres aux Etats-nations. Car n'en déplaise aux marchands de clones, l'humanité n'est pas ce qui doit être dépassée mais ce qui est à préserver ; sa richesse tient à ce que chaque individu est unique. Cependant, même si l'exigence éthique a besoin de la politique et du droit pour prendre corps, elle ne saurait se réduire à des textes de loi. Elle s'incarne aussi dans le colloque singulier et l'effort de vigilance contre certaines dérives de la médecine, glissant sur la pente du sécuritaire à tout prix, obéissant au réflexe prédictif là même où il lui est impossible de traiter, substituant l'information réglementaire à l'explication personnalisée.

Pour participer à la réflexion éthique à laquelle nous convie déjà une année qui s'annonce fertile en événements, l'Espace Ethique Méditerranéen vous invite à assister aux cycles de conférences dispensés dans le cadre de sa formation à l'éthique médicale ouverte à tous, sans oublier les débats de l'Ethic Café, les derniers jeudi de chaque mois. ■

SOMMAIRE

- 2 . Avant-propos
- 3 . Editorial
- 4 > 7 . **DOSSIER**
L'extrême prématurité
- 8 . **L'ETHIC CAFÉ**
La médecine et la mort
- 9 . **REGARD INFIRMIER**
Escarre : blessure du corps et brèche du moi
- 10 > 19 . **COMMISSIONS**
numéro spécial commissions
- 20 . **INFORMATIONS - AGENDA**
- 21 . **ENSEIGNEMENTS**
- 22 . **TRAVAUX ET MÉMOIRES**
- 23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.

Extrême prématurité

à propos du concept de limite de viabilité

par le Professeur Umberto Simeoni, Chef du Département de Néonatalogie, Hôpital d'enfants de La Timone, Marseille.

La quête d'une limite dans l'intervention médicale auprès des enfants nés prématurément est toujours apparue incontournable. Cette recherche, mythique, accompagne en fait la réanimation néonatale et la périnatalogie comme leur ombre, depuis les années 1960-70, lorsque ces spécialités commençaient un développement considérable et touchaient la prématurité. Mais si les progrès actuels offrent une survie de qualité à une majorité de patients immatures, ils accroissent, et de façon proportionnelle, le risque de survie avec des séquelles neurologiques, sensorielles ou respiratoires graves. Ils renouvellent les interrogations à l'égard des attitudes médicales à adopter à l'approche d'une limite que la discipline fait pourtant sans cesse reculer.

Une opinion publique à la fois réjouie et inquiète

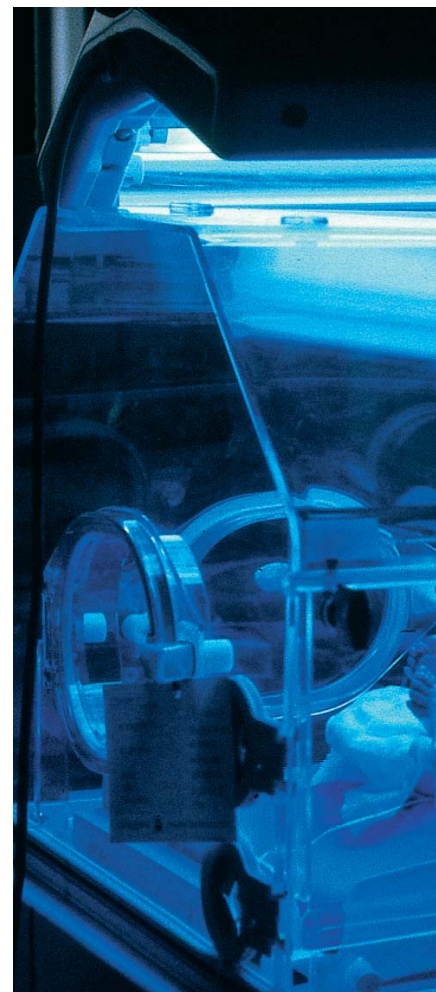
Exprimée en termes de maturité (d'âge gestationnel, compté en semaines d'aménorrhée, à partir du premier jour des dernières règles de la mère) ou, plus prosaïquement, de poids de naissance, cette limite est tantôt définie comme limite de viabilité, tantôt comme limite d'intervention, et l'est alors différemment selon qu'il s'agit d'intervention curative, intensive ou non, d'intervention palliative ou d'accompagnement, d'intervention postnatale ou encore prénatale.

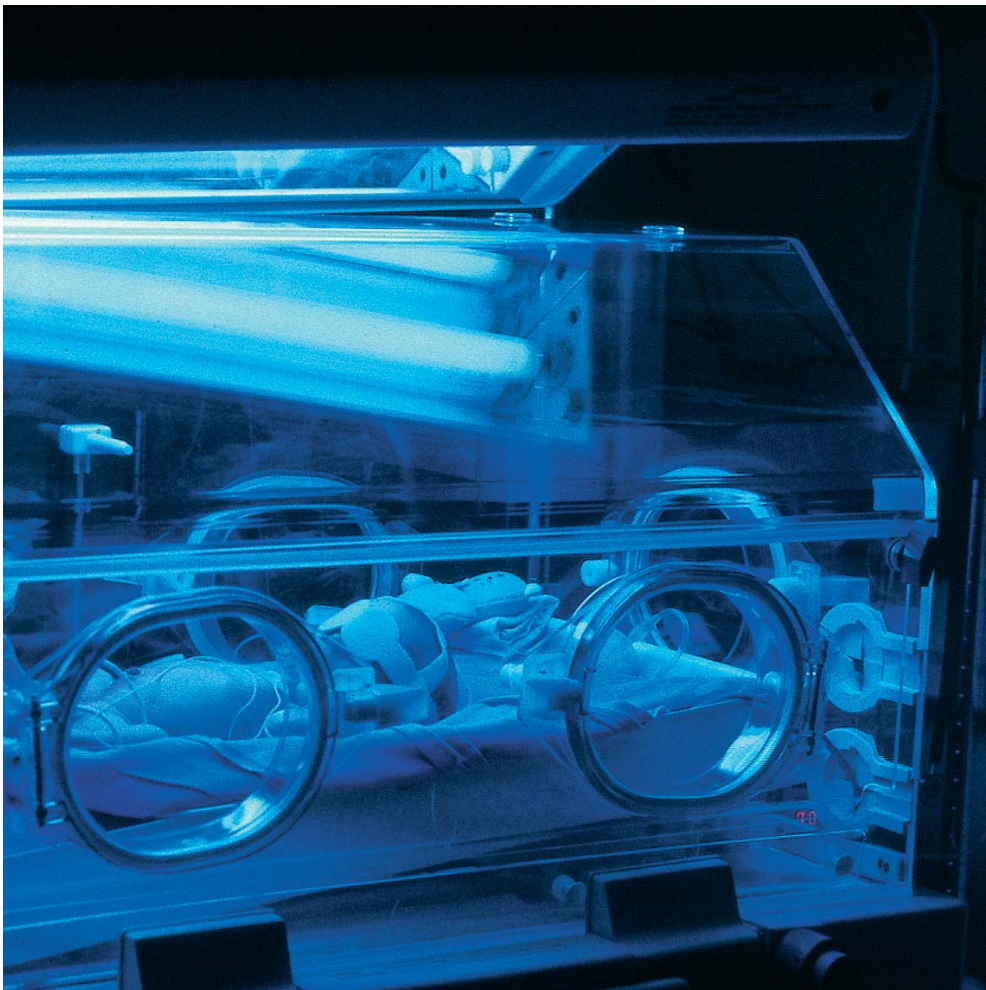
Le souci est louable de ne pas favoriser, du fait des progrès réalisés dans "la réanimation des grands prématurés", la survie d'un nombre croissant d'enfants sévèrement handicapés.

Tout aussi louable est la recherche d'une réponse aux attentes (légitimes) d'une collectivité à la fois réjouie des progrès de la thérapeutique - émue par la médiatisation de cas extrêmes où tel enfant de poids inférieur à 500 grammes a pu être "réanimé"-

et inquiète de toute dérive, susceptible de mener aux frontières incertaines de l'excès ("acharnement") thérapeutique, ou de la dérive des dépenses de santé.

Une collectivité qui est plus au fait des performances actuelles de la médecine diagnostique et thérapeutique que réellement informée des limites de la médecine prédictive, pronostique. Ces limites qui expliquent qu'en de nombreux cas l'excès thérapeutique n'est reconnaissable qu'a posteriori...





Éléments issus des données épidémiologiques

La nécessité pour le fœtus d'avoir atteint un stade suffisant de développement anatomique des organes vitaux constitue probablement la seule limite, en termes de viabilité, qui ne puisse être reculée. L'âge gestationnel est le facteur déterminant. C'est notamment à une période située entre 22 et 24 semaines d'aménorrhée que le stade canalaire de l'organogenèse pulmonaire évolue progressivement vers un stade sacculaire et la constitution d'une structure alvéolo-capillaire compatible avec l'hématose. Cette limite de nature

anatomique est hors d'atteinte de la biologie et de la médecine actuelles, dont les interventions sont d'ordre fonctionnel. Bien que correspondant plus à une période continue de transition qu'à une discontinuité tranchée, cette limite anatomique fait néanmoins considérer qu'il n'existe pas d'espoir de survie individuelle avant 22 semaines d'aménorrhée révolues.

Les limites liées à l'immaturité fonctionnelle, pulmonaire, hémodynamique, nerveuse, cutanée, digestive sont cependant sujettes à une importante variabilité individuelle. Des données cliniques et expérimentales suggèrent que les facteurs de stress fœtal, présents dans nombre de situations menant à une extrême prématurité, accélèrent de façon variable la maturation

du fœtus, tout en l'exposant à des risques spécifiques.

Dans les effectifs des études disponibles, le nombre d'enfants extrêmement prématurés est généralement limité, rendant difficile toute comparaison avec une précision d'une semaine d'âge gestationnel. Le nombre de cas exploitables est encore plus faible lorsque l'on considère les enfants ayant subi, outre leur prématurité, un retard de croissance intra-utérin. Cette situation est pourtant à l'origine des difficultés les plus importantes dans les choix thérapeutiques de la médecine périnatale, s'agissant notamment de décider d'une extraction par césarienne à des termes extrêmement précoces. Malgré leur qualité, les méthodes actuelles d'évaluation pré- et postnatale



de l'âge gestationnel présentent un degré d'imprécision et un risque d'erreur qui peuvent avoir un impact significatif sur les comparaisons d'âges gestationnels extrêmes, évalués avec une unité d'une semaine. Enfin, la comparaison des résultats de plusieurs études butte sur l'hétérogénéité des définitions de la gravité des séquelles, de l'incapacité motrice et de l'infirmité motrice d'origine cérébrale notamment. Les données issues de l'expérience propre de chaque centre de périnatalogie font généralement partie de l'information donnée aux (futurs) parents, à titre indicatif. La qualité de l'information qui peut en être tirée est malheureusement souvent limitée, en dehors de projets structurés de recherche prospective, par une méthodologie inégale dans les conditions d'exhaustivité, de contrôle par rapport à des témoins, de contrôle des biais locaux et historiques. Par exemple, à supposer qu'un centre dispose actuellement des informations issues du suivi exhaustif d'une cohorte d'enfants prématurés jusqu'à l'âge scolaire, ce qui semble le minimum nécessaire, ce sont les résultats de la prise en charge qu'il offrirait au moment où les enfants sont nés qu'il est en mesure de décrire, alors que des évolutions majeures peuvent intervenir dans la prise en charge durant l'intervalle.

Facteurs liés à l'organisation de l'offre de soins

L'organisation des soins périnatals propre à chaque région, ou à chaque centre, n'est pas sans influence, explicite ou implicite, sur les chances offertes aux enfants à la limite de maturité. Chaque équipe périnatale est amenée à reconnaître implicitement des limites qui dépendent des ressources disponibles et des résultats observés, lesquels peuvent varier sensiblement par rapport aux données moyennes et aux résultats publiés dans la littérature le plus souvent par des centres hautement spécialisés. Inévitablement, chaque centre a tendance dans la durée, de façon spontanée et par ses propres progrès, à faire reculer cette limite. Les ressources humaines et techniques affectées à la périnatalogie, le niveau d'organisation en réseau de soins et le niveau de recrutement d'enfants d'âge gestationnel extrême sont variables d'un site à l'autre. La répartition géographique de ces ressources est actuellement inégale sur le plan national et régional, et l'égalité des chances ne peut être considérée comme assurée aux enfants d'âge gestationnel extrêmement faible. Il a été montré que le fait de naître dans une maternité associée à une structure de réanimation néonatale (centre de type 3) augmente les chances de survie des enfants nés à un âge gestationnel inférieur à 33 semaines d'aménorrhée. Il est établi que de devoir subir un transport postnatal compromet les chances et la qualité de survie de ces enfants. Les centres de périnatalogie présentant un niveau élevé d'activité mais des capacités d'accueil qui ne sont pas illimitées, peuvent être confrontés à des dilemmes où l'occupation de certains lits par des enfants extrêmement immatures, dont la durée du séjour en unité de réanimation est longue, peut compromettre les possibilités d'accueil des enfants d'imaturité moindre, présentant de meilleures chances de survie. Les différences actuelles de répartition des ressources et leur insuffisance globale contribuent à relativiser

l'existence d'une limite d'intervention généralisable. Différentes études, en France, en Europe comme outre-atlantique ont montré que les options prises par les néonatalogues et les obstétriciens dans la prise en charge pré- et postnatale des grands prématurés varient encore considérablement, qu'il s'agisse des décisions ou des modalités d'extraction, ou du choix éventuel d'une abstention de soins intensifs postnatals. Il est concevable que ces variations reflètent également l'influence de facteurs culturels sur les attitudes médicales.

Éléments juridiques

Il n'existe pas de norme juridique définissant la viabilité de façon précise. Les textes juridiques en vigueur jusqu'en 1993 en n'imposant la déclaration des naissances qu'à partir de 28 semaines introduisaient implicitement une limite arbitraire qui a influencé certaines pratiques de soins. La loi n°93-22 du 8 janvier 1993, si elle n'a pas pour objet d'établir une limite de viabilité, laisse implicitement le champ largement ouvert, par rapport aux possibilités thérapeutiques actuelles en reconnaissant, à l'instar des recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé, les naissances à partir d'un âge gestationnel de 22 semaines ou d'un poids de naissance de 500g, pour tout enfant né vivant et déclaré viable. En ce qui concerne les choix de fin de vie, le Code de déontologie médicale confie à la conscience du médecin la nécessité d'éviter l'excès thérapeutique qualifié d' "obstination déraisonnable" (art. 37), et lui interdit de "provoquer délibérément la mort" (art. 38), de même que le fait le Code pénal. Les dispositions juridiques et recommandations varient cependant au sein des différents pays. Si la reconnaissance du caractère inapproprié de la poursuite des soins lorsqu'une évolution mortelle est inévitable est largement partagée en Europe, l'attitude à adopter dans les cas où la survie est possible avec un pronostic fonctionnel sévèrement compromis est débattue.

Facteurs économiques

Le coût de la prise en charge des enfants extrêmement prématurés, à court et surtout à long terme, a fait l'objet de différentes études et est fréquemment avancé pour justifier la nécessité de reconnaître une limite. Au-delà du fait que la légitimité d'une limitation d'ordre économique des soins individuels est problématique sur le plan de l'éthique, plusieurs éléments d'appréciation doivent être pris en compte. En ce qui concerne les enfants les plus immatures le coût des soins est limité par le fait qu'en cas de décès, celui-ci se produit le plus souvent au cours des premiers jours de soins intensifs. Le fait d'offrir à ces enfants une réanimation d'attente n'est donc générateur que d'un coût limité. Les conséquences socio-économiques les plus importantes, encore mal évaluables, résident vraisemblablement dans la prise en charge médicale et psycho-sociale ultérieure des enfants qui vont survivre, le cas échéant, avec des séquelles graves. Celle-ci est encore dotée dans de nombreux pays de moyens dérisoires par comparaison à ceux mis en œuvre en période néonatale.

Obstacles éthiques à la définition d'une limite de viabilité

L'adoption d'une limite conventionnelle de viabilité impliquerait des choix de portée collective d'abstention, de limitation ou de retrait thérapeutiques, qui s'exerceraient à l'égard d'une catégorie de patients définie par le seul critère d'âge et indépendante des caractéristiques individuelles de leur état de santé et de leurs besoins. Une telle attitude impliquerait d'accepter qu'un enfant, fut-il né prématurément, puisse être pénalisé par une décision d'abstention thérapeutique a priori, issue d'une logique collective et quantitative. L'adoption d'un tel type de raisonnement conduirait à devoir accepter de l'appliquer à d'autres catégories de patients, sur la base du seul critère d'âge, dans une portée collective.

On peut immédiatement songer aux conséquences d'une abstention aveugle appliquée à l'autre âge extrême de la vie, ou appliquée à toute autre catégorie de patients définie par un seuil quantitatif arbitraire.

Conclusions

Le souci d'éviter la survie d'enfants sévèrement handicapés, nés prématurément ne peut donc se traiter par la seule recherche d'une limite de viabilité qui est composite, insaisissable, mouvante et surtout individuelle. Il passe probablement, lors de la naissance d'un enfant né prématurément, par l'offre de soins intensifs d'attente, suivie dans certains cas d'un renoncement secondaire, dans le cadre d'un retrait et/ou d'une abstention thérapeutiques. Ce renoncement se conçoit en effet en cas de complications avérées, et à l'échelle individuelle du patient ; et non a priori, sur une base dont le caractère est arbitraire et dont la portée serait collective.

C'est l'option actuellement retenue par les professionnels chargés de cette médecine, dans des lignes de conduite qu'ils ont rendues publiques. Cette option ne repose pas sur un interventionnisme simpliste, mais sur le respect du droit aux soins a priori de tout patient né vivant, fut-ce prématurément, quitte à ce qu'une réponse différente soit apportée dans les jours et semaines qui suivent, selon l'évolution de sa maladie, une évolution individuelle.

La difficulté reste dans l'insuffisance actuelle des connaissances prédictives. Elle réside également dans la définition de la qualité de vie minimale attendue, susceptible de justifier que les soins soient mis en œuvre, soient poursuivis, ou qu'il soit choisi de renoncer. La définition de ce seuil fait intervenir à la fois des conceptions individuelles et des conceptions collectives, qui sont par essence teintées de facteurs psychologiques, traditionnels, culturels et souvent religieux, et donc variables dans un choix délicat entre les valeurs qui font l'essence même de l'individu et celles qui caractérisent la forme de son existence. ■

FORUM

Directeur de Publication
Guy Vallet, Directeur Général de l'AP-HM

Directeur de Rédaction
Pierre Le Coz

Fondateur de la revue
Pr Jean-François Mattei

Comité de rédaction : J.-M. Azorin, Y. Baille, B. Chabrol, P. Collignon, F. Eisinger, R. Forcelino, C. Fuzet (secrétaire), M. Gaigner, P. Le Coz, M.-I.e 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 10 000 exemplaires par
l'AP-HM, 80 rue brochier 13354 Marseille Cedex 5

La Médecine et la Mort

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

La description des corps inertes et insensibles a pu longtemps suffire à authentifier la mort. Les respirateurs artificiels sont toutefois venus brouiller ces repères empiriques traditionnels : comment dire qu'un homme est mort quand on le voit bouger encore ? Les représentations que nous avons de la mort envisagée sous ses aspects phénoménologiques doivent être confrontées avec les réalités médico-scientifiques. La mort réelle est désormais pour nous la mort cérébrale. Mais elle ne coïncide pas toujours avec la mort telle que notre psychisme, tant bien que mal, s'efforce de l'intégrer. C'est cette mort-là qui était au cœur des débats de l'une des dernières rencontres de l'Éthic café.

Décider la mort ?

La mort est rarement un évènement qui surprend un malade isolé. Elle s'inscrit généralement dans un contexte. C'est ce que nous devons garder à l'esprit quand nous abordons des problèmes aussi graves que l'euthanasie. Le mourant appartient à son environnement autant ou plus qu'il ne s'appartient : il y a les médecins, les soignants, la famille, les lois, le mouvement socio-culturel du moment...

La mort de l'un est l'affaire de tous. La pression du regard social, la dévalorisation de la vieillesse, l'exaltation des valeurs de la performance et de la compétitivité autant que le culte de la jeunesse doivent compter dans le faisceau de paramètres idéologiques qui façonnent la relation de la conscience contemporaine à la mort. Cette relation a tendance à se concevoir de plus en plus en termes de " choix ". Serait-ce donc que la mort peut relever d'une décision ? Lorsque l'on est atteint de maladie grave et incurable, privé de l'autonomie de ses mouvements, on perd aussi la maîtrise de ses derniers instants. La mort devient alors une question de responsabilité individuelle et collective : qui doit décider du moment ? Est-ce au médecin de déterminer quand et comment doit quitter ce monde, celui

qui est sans voix, inerte sur son dernier lit ? Sur ce point, la plupart des témoignages apportés montrent que bien loin d'avoir à prendre une telle initiative, le médecin doit veiller à ne jamais voler au mourant et à sa famille les derniers mots, les derniers regards, les derniers gestes que chacun emportera pour l'éternité et qui transformeront toute la vie passée.

Une autre question abordée fut celle de savoir si le fait de donner la mort à un homme pouvait rentrer dans un texte de loi. Des réticences se sont fait entendre à ce sujet. Pour les uns, légaliser banaliserait un fait qui doit rester exceptionnel. Pour les autres, il ne résoudrait pas la question de l'euthanasie clandestine. C'est ce qu'attesterait le cas des Pays-Bas où la majeure partie des euthanasies continue de n'être pas déclarée.

Signifier sa mort à celui qui s'en va ?

De même que l'on peut voler au patient sa mort de façon médicale, on peut la lui voler de façon "informationnelle" : lui cacher qu'il ne pourra vraisemblablement pas guérir,

et donc l'empêcher de se préparer. Certes, ceci est théoriquement de moins en moins possible puisque l'information est rendue obligatoire par la loi. Pourtant, dans les faits, nous refusons souvent de parler de la mort et d'en entendre parler. Dès lors, n'y a-t-il pas quelque paradoxe à vouloir soudain, aux heures les plus tragiques de son existence, faire perdre la douceur de ses dernières illusions à un être qui a déjà tout perdu en lui imposant brutalement la vérité sur son sort ? Quelle est cette " vérité " à délivrer ? L'exact scientifique ? Le " statistiquement objectif " ? Le psychologiquement vrai ?

Mais puisque l'on peut dire le vrai sans avoir été " vrai ", on ne doit pas réduire la question de la vérité face à la mort à celle du courage de regarder les choses en face. La mort d'un malade requiert un rapport vrai à ceux qui restent. Les familles qui, en ces douloureuses circonstances, rencontrent des infirmiers et des médecins attristés de la façon la plus authentique par le départ d'un de leurs membres, n'oublient jamais leur témoignage de fraternité : un moment de partage simple et souvent sans mots, une main tendue pour aborder un chemin difficile.

ESCARRE :

blessure du corps et brèche du moi

par Jean-Jacques BEZELGUES, infirmier équipe douleur de l'Hôpital Nord de Marseille.

La douleur n'est plus une fatalité.

Pourtant sa prise en charge reste un combat de chaque jour de la vie pour celui qui ne veut pas souffrir davantage que le supportable.

La dignité malmenée

Depuis environ quinze ans, nos enfants ont enfin acquis l'insigne privilège d'avoir un système nerveux, capable de ressentir la douleur dès la naissance, et certainement déjà avant. Aujourd'hui, la douleur de l'enfant ne peut être qu'insupportable. Tous ces siècles de cris, de hurlements et de contentions tendent à n'être plus qu'une image horrible d'un passé révolu.

La douleur de l'adulte est loin d'être perçue avec la même homogénéité. Si "maladie cancéreuse" rime automatiquement avec "prise en charge de la douleur", il n'en est pas toujours de même avec la douleur provoquée par la maladie, les soins, la vieillesse. La personne âgée garde son statut d'adulte, avec ses droits et ses devoirs, tant qu'elle maintient une autonomie suffisante lui permettant de prendre soin d'elle-même. Jusqu'au moment où la dépression, la démence ou le placement forcé en institution altèrent sa capacité à choisir. Ce jour là, débute une cascade de défaillances qui conduit à la diminution puis à la perte de la mobilité physique.

L'instant où le corps ne peut plus se mouvoir paraît signer l'arrêt de la dignité de la personne âgée. Il semblerait que la perte de contrôle de son corps l'exclue de l'humanité vers un en-deçà de l'animalité :

que devient-on quand manger, boire, être propre -besoins on ne peut plus fondamentaux- sont régis par d'autres que soi ? Autres dont le regard emprisonne ou libère au gré de leur conscience labile.

La souffrance et son label "fatalité"

Le premier symptôme de cet abandon s'appelle "altération de l'état cutané". Chez le nouveau-né, la peau est l'un des principaux reflets de l'état de santé. Si pour ce "petit d'homme" chaque cm² de la peau est l'objet d'attention et de soins vigilants, pour le "presque plus d'homme" c'est souvent le contraire qui est observé : chacun de nous a le souvenir d'un homme ou d'une femme, venant de son domicile ou d'une institution, le corps sale et desséché, meurtri d'escarres.

Escarre, douleur, deux mots féminins qui roulent leurs "r" depuis la nuit des temps, exprimant une fatalité de souffrance. Pourtant, mis à part les circonstances particulièrement difficiles, il est aisé de prévenir l'une ou l'autre. L'évaluation leur est fatale à chacune. Pour l'escarre, il suffit de regarder puis de masser, nourrir, hydrater. Pour la douleur, il suffit d'écouter puis de donner ces remèdes vieux comme le monde. Si elles ont pu obtenir puis garder ce "label fatalité" c'est peut être tout simplement que contre ces deux atteintes, rien n'est

possible avant d'avoir regardé, écouté et accepté celui qui en souffre.

Symbolique de la peau

Douleur et escarre sont également indignes de cette médecine d'organes qui exprime bien plus d'intérêt pour la pathologie et son traitement, que pour l'homme et son accompagnement. La douleur, avec sa neurophysiologie et ses multiples récepteurs, arrive à exciter quelques esprits scientifiques. L'escarre, elle, n'arrive même plus à déclencher la moindre indignation. Si la douleur finit par indigner, l'escarre nous laisse froid car elle ne suscite aucun cri, aucune révolte de celui qui en souffre. Elle n'est que le reflet d'une mort annoncée. Depuis Freud, et bien avant pour d'autres civilisations, nous savons que la personne est soma et psyché et que si la peau protège le corps, le moi contient le psychisme. Moi et peau sont en résonance permanente : le symptôme de l'un se transmue toujours en signe pour l'autre.

Ainsi, ces peaux meurtries, nécrosées jusqu'à l'os et entraînant des soins soi-disant indolores, seront toujours le signe que l'on rejette la dignité d'une personne trop faible pour que son exigence soit entendue. Pourrons-nous continuer d'ignorer ce "visage" qui nous met en demeure : "ne m'abandonnes pas !" ... ■

Spécial commissions

Commission "ETHIQUE ET GÉNÉTIQUE MÉDICALE"

Rafaële Bernard, Lidia Despinoy, Perrine Malzac, Anne-Christine Orsini, Sabine Sigaudy (du département de génétique médicale de La Timone-enfants, Marseille)

Vers une banalisation du diagnostic prénatal de trisomie 21 ?

Le diagnostic prénatal de la trisomie 21 s'inscrit actuellement dans une démarche globalement consensuelle de dépistage systématique pour l'ensemble des femmes enceintes. Il en résulte une certaine mécanisation des étapes de cette prise en charge conduisant inévitablement à une banalisation des enjeux de fond. Des situations cliniques nous ont servi de point d'appui pour notre réflexion. Elles sont rapidement évoquées et font l'objet d'un commentaire.

1. Une patiente revient en consultation après une interruption médicale de grossesse (IMG) pour trisomie 21 et remet en cause l'ensemble de la prise en charge.

L'enchaînement des événements médicaux, en faisant l'impasse sur le caractère exceptionnel de cet effondrement dans le vécu de la patiente, pose l'IMG comme un simple acte d'évacuation. Mais l'IMG, dans le réel de la situation, est un véritable accouchement et la patiente se retrouve devant un vrai bébé ! "Il semblait normal" s'exclame-t-elle. Cette non-concordance entre son vécu interne dramatique et la banalisation extérieure de ce processus, la plonge dans un grand sentiment de solitude et de déréalisation. Un accompagnement aurait peut-être conduit à la même décision. Cependant, dans sa démarche il aurait pu contribuer, pour ce couple, à l'élaboration d'une expérience commune, point d'appui essentiel pour la

construction de leur identité de parents et point de force pour affronter la douleur de l'épreuve. Au lieu de cela, une cassure se produit dans le vécu interne de cette patiente et dans le couple, ce qui peut faire craindre qu'une future grossesse ait du mal à prendre sa place.

2. Après une première grossesse interrompue pour trisomie 21, une deuxième est menée à terme normalement. Lors d'une troisième grossesse, gémellaire, le couple refuse l'amniocentèse se disant prêt à assumer qu'un des deux enfants soit porteur d'un handicap.

La naissance du 2^{ème} enfant a, semble-t-il, par la continuité ressentie de l'embryon au bébé, donné une réalité d'enfant au fœtus avorté précédemment. Le vécu dramatique qui pourrait accompagner ce retour à la réalité du fœtus avorté va tenter de se résoudre dans un scénario fantasmatique particulier : lors d'une troisième grossesse, gémellaire, le couple imagine avoir un enfant, sur les deux, porteur de l'anomalie génétique et se dit prêt à l'assumer. Ces jumeaux à venir sont ainsi inscrits dans des fonctions de réparation de la culpabilité en déniaient la perte (le jumeau porteur d'une anomalie prend la place de celui que l'on a fait disparaître), de restauration du narcissisme parental (un des jumeaux est sain). Ces deux enfants, par le poids et la nature de la tâche qui leur incombent, voient leur identité propre lourdement hypothéquée.

3. Après l'annonce d'un diagnostic de trisomie 21, un couple semble prêt à garder l'enfant. Pourtant les géniteurs reviennent sur leur décision après avoir contacté une Association et subi des pressions familiales.

Le couple a tenté d'appréhender la réalité de l'enfant trisomique pour pouvoir se projeter dans l'avenir. Il attendait une aide pour répondre à la question grave et personnelle : "suis-je ou non en mesure d'assumer le fait d'être parent d'un enfant différent et d'assurer ce difficile exercice parental auprès de lui ?" Le message renvoyé a été d'ordre général : "il n'y a pas de place pour eux dans la société !" L'évitement de la confrontation au handicap nous protège en retour de la souffrance qu'engendre la perception de notre propre fragilité. Pour esquiver cette confrontation, se met en place un dispositif qui nous amène à glisser dans une dynamique d'éradication de toute une population. Mais dans cette fuite de la nécessaire "responsabilité pour l'autre" (selon la formulation de Lévinas), fondement de notre humanité, ne sommes-nous pas en train de nous engager dans la suppression de toute différence ? N'est-ce pas la voie ouverte à la barbarie ?

Il est de notre responsabilité de lutter contre cette pente qui nous met tous en danger, en évitant toute généralisation, en traitant chaque cas de manière singulière et en se dotant d'un dispositif d'accompagnement qui le permette. ■

Commission "ÉTHIQUE ET PHILOSOPHIE"

Pierre LE COZ, Professeur Agrégé de philosophie ;
chargé de cours à la Faculté de médecine de Marseille (Département "éthique médicale")



L'expérience éthique de la responsabilité

Cette commission vise à enrichir notre compréhension des concepts et des notions utilisées au cours des délibérations qui président aux décisions médicales. Chacun à leur manière, les praticiens hospitaliers qui se sont succédés au cours des diverses tables rondes organisées à La Timone ont mis en évidence la spécificité de l'expérience éthique de la responsabilité.

La responsabilité éthique n'est pas la responsabilité juridique

Dans le domaine de la justice, chacun a des droits et des devoirs définis par un système législatif en vertu duquel ce qui constitue un droit chez autrui correspond chez moi à un devoir et réciproquement. Les droits du patient sont en principe énoncés sur une charte affichée derrière la porte de sa chambre d'hôpital. Ils contraignent le soignant à un certain nombre d'obligations à son égard (information, etc.) de même que, symétriquement, le patient a des devoirs envers les soignants (ne pas les agresser, les menacer ou essayer de les corrompre).

L'expérience éthique de la responsabilité n'est pas cette responsabilité d'essence juridique. Elle ne s'inscrit pas dans une logique de réciprocité des droits et des devoirs. Ici, je ne fais qu'accomplir mon devoir sans rien attendre en retour. La

réciproque (le respect de mes droits, les remerciements, les félicitations), c'est l'affaire d'autrui, ce n'est pas la mienne.

De cette authentique relation de responsabilité à l'autre, Hans Jonas a eu raison de dire que la protection du nourrisson - blotti entre les bras de celle qui lui a donné la vie - nous offre l'image emblématique. La présence du nouveau-né, dans son dénuement total, ne nous donne pas d'autre alternative que de le protéger. Dans la prise en charge immédiate d'un prématuré en urgence, s'éprouve ce type d'expérience de la responsabilité qui ne relève pas de l'espace juridique de la mutualité des droits et des devoirs. Ce n'est pas parce qu'il a des droits que les membres de l'équipe soignante se sentent responsables de l'enfant qui vient de naître. Le nourrisson "est bien évidemment aussi un sujet de droit (par exemple en matière d'héritage) qui requiert qu'on le représente aussi longtemps qu'il ne pourra se représenter lui-même. Mais ce qui est prioritaire, c'est une relation absolument unilatérale de responsabilité à l'égard d'un homme en devenir (...) quelque chose de beaucoup plus fondamental : le souci réel d'une vie qui nous est confiée."

Accablante responsabilité

Inconditionnelle, l'obligation pour autrui est aux antipodes du marchandage quotidien basé sur le donnant-donnant de

la négociation contractuelle ("si tu respectes mes droits alors je respecterai les tiens !"). Ma responsabilité ne découle pas d'un calcul de mes intérêts. Je ne "prends" pas mes responsabilités mais je suis pris par elles, au sens où l'on dit qu'on est "pris à la gorge", mis en demeure de répondre devant l'autre, par le geste ou la parole. Dès l'instant où le regard de l'autre souffrant s'est posé sur moi, je ne peux plus dégager ma responsabilité. Je suis engagé malgré moi, sans avoir eu le temps d'organiser ma réaction, de m'installer à la table d'un bureau pour calculer ou aviser. Ainsi, le soignant engagé dans l'intensité du face à face avec le visage d'un patient est sommé de décider s'il va lui sourire ou prendre un air grave, s'il va parler à l'aide de mots simples ou se retrancher derrière des termes alambiqués, s'il va baisser les yeux pour prendre des notes ou soutenir le regard qui le fixe, s'il va se taire ou émailler de brèves sonorités les propos hésitants de son interlocuteur. Chaque parole décide du contenu de celle qui lui succédera au cours de la discussion. Ainsi, si le médecin interrogé par un malade sur sa sensation de fatigue, lui répond que cette fatigue est "normale", qu'elle est l'effet attendu de la chimiothérapie, il a décidé (même s'il n'en a pas une conscience explicite), de couper court à toute réflexion sur la nature de la fatigue du patient. Où l'on voit que la responsabilité éthique est embusquée, à tout instant, sous chaque parole prononcée. ■

1. Jonas H., Une éthique pour la nature ; Desclée de Brouwer p. 116. 2. Décider, étymologiquement, c'est "couper en tranchant".

Commission "CASUISTIQUE"

*Perrine Malzac, Praticien hospitalier, Département de génétique médicale, Hôpital La Timone-Enfants ;
Responsable de l'Espace Ethique Méditerranéen.*



Qu'est-ce que la casuistique ?

Etymologiquement, le mot "casuistique" est issu du terme latin "casus" que nous pouvons traduire par "événement fortuit, imprévu". Nous préférons cependant le sens du mot "casus" utilisé en droit où il se rapporte à un fait concret, réel ou supposé. Ainsi, la casuistique peut se définir comme une méthode visant à trouver une solution pratique face à des cas de conscience posés par l'action concrète ou les faits.

Repères historiques

Historiquement, des traces de l'utilisation de cette méthode sont perceptibles dans les civilisations anciennes, égyptiennes ou babyloniennes, sous la forme de catalogues de péchés où sont indiqués, pour chacun, les rituels de confession et les méthodes de purification à utiliser. Plus tard, au début de notre ère, les premiers chrétiens, confrontés au monde païen doivent prendre position face à certaines pratiques comme les jeux du cirque, l'esclavage ou l'idolâtrie. Ils le font alors en référence à l'enseignement du Christ. Mais, c'est entre le XVI^{ème} et le XVII^{ème} siècle que la casuistique connaît son apogée. Elle est alors très largement utilisée par les Jésuites en Théologie Morale. A cette époque, apparaît la nécessité de former les religieux de l'Eglise Catholique dans leur rôle de confesseurs. Ainsi naît une profusion d'ouvrages, sortes de cours de cas de conscience à l'usage des prêtres.

Ils traitent de plusieurs milliers de situations singulières à travers plus de 600 ouvrages répertoriés. Au milieu du XVII^{ème} siècle, sous l'impulsion de Blaise Pascal et du jansénisme, la casuistique se voit accusée de laxisme et de minimalisme. Dans ses "Lettres Provinciales", Pascal défend l'idée qu'une morale des circonstances et des cas ne peut avoir que la fâcheuse conséquence d'excuser l'inexcusable. La méthode de la casuistique prend alors une connotation péjorative et tombe en désuétude.

Signification actuelle de la casuistique

Depuis le milieu du XX^{ème} siècle, une forme nouvelle de "casuistique" est apparue. Plus volontiers appelée "étude de cas", elle trouve sa place à travers l'exercice de professions telles que le Droit, la Médecine ou la Psychologie. Toute situation humaine est singulière. Lorsqu'il s'agit de prendre une décision médicale face à un cas particulier, il peut arriver que des principes éthiques équivalents soient incompatibles. En fin de vie, par exemple, face à une personne qui souffre beaucoup, doit-on privilégier le fait de soulager sa souffrance au risque de précipiter sa mort, ou doit-on ne rien faire en raison du risque d'accélérer la mort au prix de sa souffrance ? L'étude de cas propose d'aborder chaque cas singulier en suivant les trois règles

suivantes :

- se référer toujours aux principes éthiques,
- être vigilant à traiter les cas semblables de façon semblable,
- tenir compte des distinctions entre chaque cas.

Le but est alors d'éviter deux attitudes extrêmes : absolutiste ou relativiste. L'attitude absolutiste qui prône de ne s'en tenir qu'aux principes éthiques, sans exception, entraîne souvent une impossibilité d'agir face à des dilemmes moraux insolubles. L'attitude relativiste considérant chaque cas pour lui-même et indépendamment des autres risques de favoriser des prises de décisions incohérentes selon "l'humeur" des intervenants du moment.

La commission "casuistique" s'est donnée pour but de réfléchir sur des cas ou des situations particulières. Pour cela, elles est dotée d'un dispositif qui puisse apporter les éclairages les plus divers sur la question posée. Ce dispositif associe une composition pluridisciplinaire du groupe de travail (médecins de différentes spécialités, psychologue, représentant des malades, juriste, philosophe, théologien...) et une approche selon trois niveaux d'analyse :

- le niveau "émotionnel" ou de la première impression,
- le niveau de la rationalité scientifique,
- le niveau de la contextualisation historique.

Ainsi peut-on espérer s'approcher de ce qu'Aristote appelait la "sagesse pratique". ■

Commission "ETHIQUE ET DOULEUR"

Michèle AQUARON, Nathalie LELIEVRE, Jean-Jacques BEZELGUES (Equipe Douleur, Hôpital Nord, Marseille)



La douleur, du droit aux devoirs

La douleur d'une personne, pour être entendue, exige du soignant une remise en cause profonde et durable de son regard sur l'autre. Le désir d'entendre, de soulager et d'accompagner l'a projeté sur les grandes routes de la réflexion et de la connaissance : médecine, soins infirmiers, philosophie, anthropologie, psychologie, pharmacie, sociologie, théologie, psychothérapie, relation d'aide

Douleur et dispositions juridiques

Un bref rappel des dispositions juridiques relatives à la prise en charge de la douleur pourrait nous inciter à succomber à cette douce torpeur que donne la "conscience tranquille" :

- La loi du 4 février 1995 introduit pour les établissements de santé l'obligation de prendre en charge la douleur Cette obligation sera reprise par la loi du 4 mars 2002 "Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur".

D'autres textes rappellent que la prise en charge de la douleur pour être efficace doit être pluridisciplinaire :

- Le nouveau code de déontologie médicale s'est mis en adéquation avec l'obligation de lutte contre la douleur via l'article 37, complété par l'article 38 qui vise plus particulièrement la douleur de fin de vie
- Le décret relatif à l'exercice de la

profession d'infirmier du 11 février 2002 intègre totalement la prise en charge de la douleur dans les compétences de l'infirmier : l'article 2 (5° alinéa) et l'article 7.

- La charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995 précise:

Art 2 : "Au cours des traitements et des soins, la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doit être une préoccupation constante de tous les intervenants."

A ces textes s'ajoutent les engagements pris dans les deux plans gouvernementaux de lutte contre la douleur :

- Pour le 1^{er} plan la douleur n'est plus une fatalité et sa prise en charge constitue une mission pour tout établissement de santé.

- Avec le 2^{ème} plan, on parle désormais d'engagement. Le contrat d'engagement douleur remplace le carnet douleur.

La lecture de tous ces engagements pourrait donner l'idée que la prise en charge de la douleur n'est plus un problème. Pourtant, il y a loin entre la théorie et la pratique, entre l'engagement individuel des professionnels et l'accompagnement matériel de cette volonté.

Une autre façon de soigner

Les professionnels de la prise en charge

de la douleur n'ont d'autre choix que d'entrer dans une réflexion éthique. Les soignants investis dans la prise en charge de la douleur se sont engagés dans une autre façon de soigner. A force de travail sur soi, de rigueur et de courage ils ont, des plus anciens aux plus novices, amené un grand bouleversement dans la relation soignant-soigné : le soin conjugue relation et acte thérapeutique ; il n'existe qu'à partir de l'accueil de l'autre, dont l'altérité est imprescriptible.

Aujourd'hui, plus nombreux c'est vrai, les soignants restent une somme d'individus riches seulement de leur propre volonté car ils restent bloqués au seuil de cet autre champ de l'éthique : le champ économique. En effet l'éthique n'est-elle pas le champ de tous les champs, du spirituel au matériel, du contemplatif au pratique ? Et comment peut-on la fois accueillir la douleur et la mort, accepter les dangers d'une remise en question continuelle tout en restant fragile au point d'avoir peur de simplement parler d'argent ? A ce titre, y aurait-il incongruité à ce que des professionnels - compétents, ayant des moyens d'évaluer leurs pratiques, des connaissances théoriques et techniques - s'interrogent sur l'insuffisance des moyens financiers, qui leurs semblent indispensables pour enfin quitter la virtualité et prendre pied dans la réalité ? ■

Commission "Éthique et Dépistage Néonatal "

Dr. Danielle LENA-RUSSO, Laboratoire Hemoglobines,
Centre d'Enseignement et de Recherche en Génétique Médicale, Faculté de Médecine de Marseille.



Quel avenir et quelles finalités pour le dépistage néonatal ?

En 1963, Robert Guthrie publiait une méthode permettant d'envisager un dépistage systématique des maladies métaboliques chez le nouveau-né. Cette méthode associait un prélèvement sur papier filtre et un test simple et bon marché : le dépistage néonatal de la Phénylcétonurie fut le premier à être mis en place. Le modèle de la phénylcétonurie a permis d'établir des critères de justification d'un dépistage systématique.

Les critères classiques de Wilson et Junger.

La liste des dix critères établis par Wilson et Junger peut se résumer ainsi :

- 1) La maladie doit être connue, grave, traitable, fréquente et dépistable.
- 2) Le dépistage doit apporter un bénéfice immédiat pour l'enfant et ne peut se concevoir qu'associé à une prise en charge obligatoire de l'enfant atteint. Ces "recommandations", personne ne les conteste depuis 30 ans. La bonne stabilité de nombreux analytes* présents dans les prélèvements de sang séché et l'émergence de nouvelles technologies (spectrométrie de masse, puces à ADN) sont une incitation à dépister de nouvelles affections. Les critères de Wilson et Junger doivent être reconsidérés, mais une grande vigilance s'impose. A l'heure actuelle, en effet, pour certaines affections que l'on a la possibilité technique de

dépister, il n'existe pas encore de traitement. Le séquençage du génome humain pratiquement terminé, l'attention se focalise désormais sur les applications de cette connaissance au diagnostic et à la médecine préventive. Au cours de la prochaine décennie les tests génétiques permettront non seulement de diagnostiquer des maladies, mais également de prédire les risques futurs pour la plupart des affections courantes (cancer, cardiopathies, troubles mentaux, prédisposition aux infections).

Ces nouvelles avancées technologiques s'accompagnent à l'heure actuelle de promesses de traitements, et de nouvelles stratégies de prévention sont en gestation. Le consentement des parents pour le dépistage néonatal n'était pas demandé jusqu'ici. On considérait que dépister des maladies accessibles aux traitements était un acte de médecine préventive au même titre qu'un acte pédiatrique de routine. Il s'agissait d'un consentement tacite ou présumé, après une information rapide. Or le dépistage de la Mucoviscidose vient de commencer en France. Il va nécessiter dans certains cas l'utilisation de l'ADN et, conformément à la loi, le consentement des parents devient obligatoire.

"Consentement" ou "autorisation" ?

"Information et consentement" ont été les deux premiers thèmes de réflexion abordés par notre commission.

"Consentement" sous-entend égalité des

deux partenaires dans le domaine de la connaissance. Pour donner leur consentement, il est indispensable que les parents aient reçu une information adaptée. Dans tous les cas, le terme "autorisation" semble plus approprié. L'autorisation implique en outre, la notion de refus ou de retrait, non subordonné à un accord de l'autre partie, donc mieux adapté. De nombreuses questions apparaissent au fur et à mesure que progresse notre réflexion. Comment préserver la confidentialité des résultats ? Doit-on conserver et stocker les prélèvements et pour quel usage ? Comment protéger les informations ? Comment seront utilisés les résultats des dépistages prévisionnels ? Que faire des résultats concernant les porteurs sains que les techniques permettent de dépister ? Que penser d'un dépistage ciblé en fonction des origines ? A l'arrière-plan de ces interrogations éthiques c'est tout le problème de la finalité des dépistages à la naissance qui est en jeu. Les recommandations adoptées durant les dernières décennies risquent de ne plus être adaptés au dépistage du XXI^{ème} siècle.

Le succès du dépistage dans l'avenir dépendra de l'impact et de la portée qui seront donnés aux nouveaux acquis scientifiques, aux nouvelles connaissances sur le développement de l'enfant, à l'évolution des techniques et au financement des programmes de santé. Quoi qu'il en soit, nous ne devons jamais perdre de vue la vulnérabilité du nouveau-né, exposé à des décisions auxquelles il ne pourra jamais participer. ■

* élément que l'on peut facilement analyser

Commission "CERCLE DES DIPLÔMÉS EN ÉTHIQUE MÉDICALE"

René Sirven, Maître de Conférences à Montpellier, Psychothérapeute.

Questionnement éthique et pratique quotidienne du soin

Au cours des réunions du CDEM les participants ont abordé le questionnement en se plaçant résolument du point de vue du soignant engagé dans une pratique. Ces réunions ont conduit à prendre la mesure de l'importance première de l'expérience vécue, ainsi que de l'exigence forte de principes éthiques.

Nos principes éthiques sont-ils compatibles entre eux ?

Le terme "principe" est envisagé dans le sens de "source première" et "appui". On peut dire que nous possédons tous des principes à partir desquels nous émettons des opinions ou des jugements, nous décidons et agissons. Le questionnement éthique a consisté dans une réflexion sur les principes qui nous fondent et nous soutiennent ainsi que sur le cadre institutionnel et légal de notre pratique du soin. Ce questionnement s'est déployé selon différents axes :

1) les principes éthiques sont-ils nécessairement présents dans tous les actes de soin? Ne sont-ils pas à réserver aux "grandes questions" (procréation, greffes, approche de la mort...)? Dans le quotidien du "soin ordinaire", l'appui des principes scientifiques, de la règle déontologique,

de la morale personnelle ne suffisent-ils pas pour être un "bon soignant", consciencieux et efficace ? La "bonne conscience" est-elle le tout de la conscience ? La difficulté de mettre en oeuvre les principes éthiques dans la pratique quotidienne tient tout d'abord à leur pluralité, voire à leur incompatibilité : principe de bienfaisance (est-ce bien pour le patient?) ou - faute de savoir quel est ce bien- le principe "primum non nocere", (en premier, "ne pas nuire") ; dans les situations de doute - principe de précaution (option de prudence favorable au patient), ou encore lorsque douleur, contraintes et bénéfices sont mêlés, principe de proportionnalité, principe d'égalité (identité de droits pour tous) ou d'équité (maximum de droit pour chacun), à quoi s'ajoute enfin le principe de respect inconditionnel (seul le patient décide). On devine les lieux de tension inévitables : le patient qui refuse un soin est-il à respecter (principe d'autonomie) ou à contraindre (principe de bienfaisance) ?

2) comment ajuster les principes à la diversité des situations de soin, enjeu de vie ou de mort, maladie aiguë ou chronique, dite organique, psychosomatique ou psychique ? Comment chacun peut-il articuler ses principes éthiques et les principes des autres : patient, entourage, équipe ?

Faut-il poser d'emblée la recherche d'un consensus, permettre l'expression d'un désaccord ? Comment est-ce possible dans les structures hiérarchisées ?

Le questionnement de la démarche

Il s'agit d'un questionnement personnel, subjectif, provoqué par la rencontre de l'autre, questionnement nécessairement élargi, partagé, suscité par la rencontre de la différence qui fait du soin une expérience pluri-culturelle. Le soignant est confronté à la nécessité de concilier l'impérativité du soin, parfois urgent, et le respect de la personne soignée. La réflexion sur la démarche éthique rencontre des conceptions de la mort (et plus précisément du mourir) à travers les âges et les religions qui interrogent les attitudes et les pratiques : qu'en est-il de la technicisation du mourir ? L'accompagnement spirituel ne s'est-il pas dissout dans la psychologisation du vécu ? Est apparue aussi la difficulté pour tous, soignants, mourants et familles de faire face à l'événement (euthanasie, acharnement thérapeutique), d'en rechercher le sens. Peut-être, alors, morale laïque et morale religieuse peuvent-elles se rejoindre dans la foi en l'homme ? ■

Commission "Éthique et Handicap "

Dr P. Collignon - Père JM. Maestruggi

Egalisation des chances et partage : des réponses à la question du handicap ?



Depuis plus de deux ans, la commission Ethique et Handicap s'est réunie à dix reprises sur des thèmes variés touchant à la problématique des handicaps dans notre société. Chaque séance de travail était animée par une personne ressource, et suivie d'un débat avec les participants. Nous avons cherché quel pouvait être le fil conducteur de ces différentes réunions et nous avons trouvé deux réponses. L'une réside dans un concept emprunté à la philosophie des droits de l'homme : l'égalisation des chances. L'autre est une valeur chrétienne : le partage.

L'égalisation des chances

La notion d'égalisation des chances est inhérente au concept de handicap si l'on considère l'étymologie. Ce terme est issu du vocabulaire turfiste où il désigne les procédures qui permettent d'avantager les chevaux les moins performants pour que chacun ait sa chance d'arriver en premier, comme s'il s'agissait d'un tirage au sort (hand in cap). Ce mot a été introduit en France dans un "rapport au Premier ministre sur l'étude du problème général des personnes inadaptées", rédigé en 1967 par un haut fonctionnaire, François Bloch-Lainé. Celui-ci définit la personne handicapée comme celle dont l'état physique,

mental, caractériel ou la situation sociale est à l'origine de servitudes particulières par rapport à la normale, la situation normale étant justement la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société.

Par la suite, un chercheur anglo-saxon a proposé un modèle en trois niveaux qui fut adopté par l'OMS en 1980, et reste la référence malgré les remises en cause ultérieures. Dans ce schéma :

- la déficience caractérise le niveau lésionnel ;
- l'incapacité est le préjudice fonctionnel qui en résulte,
- le handicap représente le niveau situationnel, c'est à dire la limitation qui désavantage l'individu par rapport aux performances que l'on peut attendre de lui. Autrement dit, le handicap est le versant social de l'incapacité. La loi N°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées est l'aboutissement de la réflexion initiée par le rapport Bloch-Lainé. Elle reste en retrait par rapport au concept utopique d'égalisation des chances proposé par l'auteur, privilégiant la notion de réparation du préjudice et d'harmonisation des indemnisations quelle que soit l'origine de l'incapacité. Cependant cette loi majeure énonce fortement la nécessité d'intégrer au mieux l'enfant déficient et de lutter contre toute mesure discriminatoire

vis à vis des personnes handicapées. Elle impose même quelques mesures de discrimination positive dans l'accès au travail sur des emplois réservés.

Une valeur chrétienne : le partage

L'approche de la foi chrétienne est différente, basée sur la notion de fraternité et de partage. Dans la rencontre avec la personne handicapée, trois pages d'évangile éclairent l'attitude du chrétien. Ce banquier qui prête des capitaux si inégaux et qui réclame à celui qui a reçu le moins de produire au moins à la mesure de ce qu'il a reçu, invite à comprendre que chaque handicapé apporte sa participation à la richesse commune¹. Cet entrepreneur qui embauche à toute heure de la journée et qui donne le même salaire à chaque ouvrier invite à comprendre que quel que soit le travail fourni, Dieu donne à chacun sa propre vie divine dans son intégralité². Ouvrons les yeux ! Les handicapés sont au milieu de nous et le partage fraternel auquel nous sommes appelés est de leur faire une place à la table du Banquet³. Pour le chrétien, la personne handicapée est une personne humaine vivante parmi nous qui apporte sa participation à la vie sociale et à laquelle notre regard reconnaît la dignité humaine. ■

1. Evangile selon Matthieu, chapitre 25, versets 14 à 30. 2. Evangile selon Matthieu, chapitre 20, versets 1 à 19. 3. Evangile selon Luc, chapitre 16, versets 19 à 31.

Commission "Aide médicale à la procréation "

Dr Jean Raquet, Pédiatre.

L'apport d'une réponse éthique pluridisciplinaire dans l'aide à une décision de procréation



Sur la demande des médecins spécialistes connaissant parfaitement les techniques médicales qui permettent de donner un enfant aux couples stériles, une prise de conscience explicite s'est manifestée chez les médecins et s'est traduite dans le désir d'exposer à d'autres personnes les difficultés auxquelles ils étaient souvent confrontés.

Entre deux modèles de discussion : Habermas et Engelhardt

Une équipe pluridisciplinaire fut constituée avec un juriste, des médecins, un philosophe, des religieux et une sage-femme. Si toutes les demandes d'aide à la procréation peuvent être écoutées, en revanche tous les processus thérapeutiques ne peuvent pas être exécutés. Il faut tenir compte de l'âge du père, de la mère et réaliser le temps requis pour élever un enfant. On se trouve en présence de couples unis, séparés, recomposés, vivant en concubinage ou en union libre. L'anamnèse, la clinique et les examens complémentaires révèlent les handicapés physiques ou mentaux, les porteurs du virus du Sida ou de l'hépatite C ou d'un cancer. On ne peut exclure

l'aspect économique étant donné le coût d'une tentative de FIV.

La réflexion éthique constitue un moment de partage. En prenant le temps de débattre, chacun émet ouvertement ses doutes. Il ne s'agit pas de rappeler des interdits ou de donner des autorisations mais d'interroger le sens des pratiques à la lumière du sens que chaque vie se cherche.

Ainsi après une discussion précise et pluridisciplinaire, le plus souvent un consensus permet de trouver une ligne de conduite juste. L'accord sur des positions éthiques communes - par le filtre de la discussion - réalise le modèle Habermas

Cependant la décision du groupe ne peut pas toujours venir à bout des diversités ; il faut les juxtaposer en acceptant le pluralisme irréductible des idées. On se satisfait d'une décision qui repose sur un compromis selon le modèle Engelhardt.

Ne pas compromettre la santé psychique des enfants conçus

L'aide à une décision est parfois aide à la résolution. Le patient est un usager de la santé qui cherche la démarche à suivre en combattant l'irrésolution, laquelle comme

l'enseigne Descartes "est fort mauvaise lorsqu'elle dure plus qu'il ne faut". Il convient de permettre au couple d'y voir plus clair pour chasser le doute, retrouver ses propres certitudes et prendre sa décision. Ainsi le médecin s'efface pour laisser la place au patient, lequel devra user de cette puissance métaphysique que Descartes nomme la volonté et qui fait que nous "restons debout" malgré tout ce que la vie nous oblige à endurer. C'est ce qu'exprime aussi le concept cher à Cyrulnik de "résilience". Le patient acquerra l'estime de lui-même quelle que soit la décision qu'il prendra pour conserver l'estime des autres. Si en certains cas, nous avons permis aux couples d'écarter l'incertitude psychologique de celui qui subit une crise de confiance (quand il pense ne plus y voir clair dans la décision à prendre), alors peut-être lui avons-nous permis de chasser le doute et de raffermir ses propres certitudes. Peut-être aurons-nous aidé les couples en souffrance. P. Le Coz souligne que la meilleure décision prend en considération "le principe de non-malfaisance" en écartant tout ce qui serait de nature à perturber le devenir psychologique de l'enfant. "Chacun n'a sa vérité que relié à tous les autres" (E. Mounier) ■

Commission "SANTÉ, ÉTHIQUE, IDÉOLOGIES"

Didier PACHOUD (Président du GEMPP), Pierre LE COZ (Espace Ethique Méditerranéen)

Le médecin face aux croyances religieuses du patient



Les professionnels de la santé se trouvent parfois confrontés à deux choix éthiquement justifiables mais contradictoires : porter assistance à une personne en danger et respecter le libre choix "éclairé" du patient. Notre commission présidée par le Dr Gérard Dahan souhaite trouver des solutions à ce genre de problème qui soient recevables, par le biais de la FECRIS (Fédération Européenne des Centres de Recherche et d'Information sur le Sectarisme), au niveau des institutions européennes.

Le cas typique de la transfusion sanguine

Dans une de ses publications récentes, La Direction Internationale des Témoins de Jéhovah déclare : "(...) il serait contraire à la loi de Dieu d'accepter du sang total ou l'un quelconque de ses composants majeurs (...) Pour ce qui est des fractions d'un quelconque composant majeur du sang, chacun se détermine individuellement en conscience, après avoir bien réfléchi dans la prière". Qu'en est-il de la capacité ou de la possibilité réelle des patients témoins de Jéhovah à avoir un "consentement éclairé" lorsqu'une thérapeutique "interdite par Jéhovah" leur est proposée par le médecin ? Les témoignages ne manquent pas d'ex-membres de la secte ayant avoué qu'en leur for intérieur ils auraient souhaité qu'une transfusion sanguine vitale leur soit imposée, malgré leur refus affiché,

parce qu'ils se sentaient soumis à la surveillance des autres membres de leur confrérie.

Les publications de la Société des témoins de Jéhovah ne manquent jamais d'inciter les médecins et soignants convertis en "serviteurs fidèles de Dieu" à faire pression sur les adeptes hospitalisés : "Il peut arriver que, poussé par ses convictions personnelles fondées sur sa connaissance de la Parole de Dieu, un serviteur fidèle de Dieu décide de forcer, voire d'enfreindre, l'obligation du secret professionnel, parce qu'elle s'efface devant la loi divine. L'objectif n'est pas d'empiéter sur les libertés des autres, mais d'aider ceux qui s'égarent et de préserver la pureté de la congrégation chrétienne".

L'ordonnance du tribunal administratif de Lille du 25 août 2002

Cette disposition a donné raison à une femme transfusée contre son gré à l'hôpital de Valenciennes. Le tribunal a fait injonction à l'hôpital de "ne pas procéder à l'administration forcée de transfusion sanguine contre le gré et à l'insu" de la patiente et qualifié le refus de tenir compte de son opposition "d'atteinte grave et manifestement illégale à la liberté individuelle". La jeune femme de 24 ans avait été transfusée le 23 août au centre hospitalier de Valenciennes, où elle avait été admise la veille à la suite d'une hémorragie consécutive

à un accouchement. Bien qu'elle ait signé une décharge, les médecins ont fait pression sur elle pour la persuader de la nécessité de l'opération et ont décidé de l'intervention.

Certes, l'hôpital a agi en violation de la loi Kouchner de mars 2002 qui stipule l'inviolabilité du corps du patient et fait obligation aux médecins de convaincre le patient et non de faire pression sur lui. Mais la gravité du péril encouru par la jeune femme a-t-elle été prise en compte par le juge ? Peut-on imaginer qu'au nom de documents authentifiant le refus de la transfusion, un médecin assiste passivement au décès d'une jeune femme qui vient de donner naissance à un enfant, sans avoir fait usage de tous les moyens dont il dispose ? Comment blâmer un médecin qui intervient pour éviter à un enfant d'être orphelin de mère ?

Face à ces cas de conscience, la commission "Santé, éthique, idéologies" est disposée à se laisser saisir (téléphone, email, courrier) par les institutions et professionnels de la santé européens confrontés à des situations éthiques ou juridiques délicates. Elle se propose d'offrir aux praticiens le fruit de ses réflexions, des études comparées sur ce qui s'est déjà fait dans des cas similaires en plusieurs pays. Par la compilation et le classement de tous ces questionnements au niveau européen, elle se donne pour objectif d'enrichir et d'affiner l'étude et les réponses données à ce genre de difficultés. ■

Commission "ÉTHIQUE, DROITS ET JUSTICE"

Christian BAILLON PASSE, Avocat .

L'égalité d'accès aux soins

face au principe de réalité économique



Parmi les différents thèmes abordés par la Commission, celui de la pratique des soins confrontés à l'impératif économique, a particulièrement retenu notre attention. Il faut dire que certaines décisions de Justice récentes ont suscité l'intérêt en ce domaine, et que la Loi sur les droits des malades du 4 mars 2002 illustre encore cette problématique.

Tenir compte de la situation financière du patient dans le choix du traitement ?

La Loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades instaure une relation très étroite entre la pratique du soin et l'information économique. L'Article L 111-3 du Nouveau Code de la Santé Publique énonce désormais : "Toute personne a droit, à sa demande, à une information délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins, et les conditions de leur prise en charge. De même, les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie."

Ce texte est intéressant parce qu'il fait en quelque sorte écho à une décision de

Justice du 19 décembre 2000, sans pour cela résoudre les questions que l'on s'est posées à l'occasion de cette décision. Faisons donc un bref retour en arrière.

En 1991, un chirurgien-dentiste réalise sur une patiente l'extraction de trois dents de devant et pose une prothèse mobile. La patiente qui souffre alors d'infections et de l'inadaptation de sa prothèse engage une action judiciaire contre le médecin. Le Tribunal retient la responsabilité du médecin, mais la Cour d'Appel écarte cette responsabilité au motif que le médecin avait donné des soins adaptés aux possibilités financières de la patiente. La Cour de Cassation casse cette décision au motif "que de telles considérations ne pouvaient autoriser un praticien à dispenser des soins non conformes aux données acquises de la science." A priori, la décision de la Cour de Cassation est une décision de bon sens. "Selon que tu seras puissant ou misérable, tu n'auras pas droit aux mêmes prothèses et aux mêmes soins" : c'est ce que ne peut admettre la Cour de Cassation.

L'Arrêt de la Cour de Cassation du 19 décembre 2000 : sommes-nous dans l'impasse ?

Pourtant, cette décision a été très critiquée (I) et la Loi du 4 mars 2002 ne résout pas

les problèmes posés par cette décision (II).

I - L'argument de fait : le principe de réalité économique.

Dans les domaines pour lesquels le patient supporte intégralement (ou presque) la charge financière des soins que nécessite son état, les commentateurs considèrent qu'il est normal que le praticien tienne compte de la situation financière du patient dans le choix du traitement. Ainsi en est-il dans le domaine de la prothèse dentaire où la prise en charge par les organismes d'assurance maladie est symbolique.

En l'espèce, il eut fallu, a dit l'Expert, réaliser une prothèse de trois couronnes et un bridge. Total des coûts pour le patient : 11 400 F...Somme que la patiente n'avait pas les moyens de supporter. D'où le choix de la prothèse mobile qui, elle, pouvait être réglée par la patiente (le montant n'étant que de 400 F).

II - Le problème de Droit : l'égalité des patients devant les soins.

Depuis l'Arrêt MERCIER du 20 mars 1936, le médecin doit donner des soins consciencieux, attentifs et (réserve faite des circonstances exceptionnelles), conformes aux données acquises de la science. La question de la capacité de paiement du patient n'a donc pas à interférer dans cette définition du contrat médical. ■

MARS

EXISTER, EST-CE SIMPLEMENT VIVRE ?

10 Mars 2003 - 14h30
Théâtre du Golfe de La Ciotat.
Conférence-débat animée par P. LE COZ
Renseignements : 04 91 38 79 67.

LE PROBLÈME DU MAL

17 Mars 2003 - 14h30
Théâtre du Golfe de La Ciotat.
Conférence-débat animée par P. LE COZ
Renseignements : 04 91 38 79 67.

LE POUVOIR DES MOTS

18 Mars 2003 - 18h30
Centre culturel de Cassis
Conférence-débat animée par P. LE COZ
Renseignements : 04 42 01 77 73

AVRIL

L'EXPÉRIENCE DE LA BEAUTÉ

1 Avril 2003 - 18h30
Centre culturel de Cassis
Conférence-débat animée par P. LE COZ
Renseignements : 04 42 01 77 73

LE DROIT AU BONHEUR S'OPPOSE-T-IL AU DEVOIR MORAL ?

28 Avril 2003 - 14h30
Théâtre du Golfe de La Ciotat.
Conférence-débat animée par P. LE COZ
Renseignements : 04 91 38 79 67.

INFORMATIONS DIVERSES

■ A l'instigation de l'Espace Ethique de l'AP-HP, une vaste enquête nationale est entreprise dans le but de réaliser un état des lieux de l'éthique en France notamment au sujet :

- des perceptions individuelles de la notion d'éthique hospitalière.
- des initiatives existant dans le domaine de l'éthique hospitalière et du soin.

L'Espace Ethique Méditerranéen s'associe à cette initiative originale qui permettra de mieux répondre à des demandes de personnes intéressées par l'éthique en France.



■ Mission sur l'éthique des professions de santé

Jean-François Mattei vient de confier à Alain Cordier, ancien directeur général de l'AP-HP, la présidence d'une commission de réflexion sur l'éthique bio-médicale, chargée d'analyser la nature des besoins des professions de santé, de proposer des organisations nouvelles facilitant l'exercice de la réflexion et le développement de la formation à l'éthique. "Il est urgent de donner aux professions les plus directement concernées les éléments nécessaires de discernement de la meilleure attitude diagnostique et thérapeutique possible et de la prise en charge la mieux adaptée" Perrine Malzac, responsable de l'Espace Ethique Méditerranéen a été intégrée à cette commission.

■ Santé des familles en danger

Une association s'est créée à Marseille pour aider les familles confrontées à des accusations soudaines induites par des croyances psycho-philosophiques ayant pour conséquence la destruction des familles. Il s'agit de faire croire à des patients adultes que leur mal-être et les difficultés qu'ils rencontrent dans la vie sont dus à des traumatismes anciens d'abus sexuels de leurs parents dans leur petite enfance.

Renseignements :
Cité des associations,
93 La Canebière, BP 111, 13001 Marseille
(aefcas@wanadoo.fr)

■ L'Espace Ethique Méditerranéen en partenariat avec l' Institut des Sciences des Religions de Marseille, lance une 4^{ème} semaine d'enseignement DIU "sciences des religions et éthique biomédicale" ; le but de cette formation qui se déroulera du 20 au 24 octobre 2003 sera de mieux connaître les positions des grandes religions sur les questions d'éthique actuelles.
Renseignements : 04 91 38 79 67.

■ M. Eisinger a été nommé correspondant pour Marseille du comité d'éthique "HERMES" de l'INSERM.

■ Le Doyen Yvon BERLAND a été chargé par le Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées d'une mission nationale sur la démographie des professionnels de santé, les objectifs de cette mission étant les suivants :

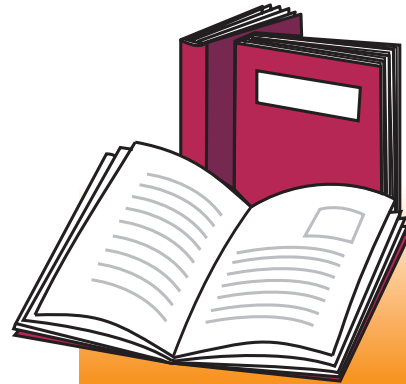
- l'harmonisation des données quantitatives existantes, l'examen des mesures touchants aux métiers de la santé, et une meilleure répartition de l'offre de soins ;
- l'analyse des possibilités offertes par les technologies de l'information et de la communication, les modalités d'installation et d'exercice des médecins, et l'évaluation des conséquences de la libre circulation des professionnels de santé dans l'espace européen s'incluent aussi dans le cadre de cette mission ;
- enfin une réflexion sur les conditions de formation des futurs médecins en 3^{ème} cycle.

Le Doyen Y. BERLAND a remis son rapport au Ministère le 03-12-02.

■ Le Professeur Didier RAOULT, Directeur de l'Unité des Rickettsies, est également chargé par le Ministre de la Santé, d'une mission nationale sur les problèmes liés aux maladies infectieuses émergentes et sur le bioterrorisme : il lui a été demandé de réfléchir sur les modes de prévention et sur la coordination avec les autres pays européens.

Abonnez-vous gratuitement

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



Pré-Programme de l'Enseignement d'Éthique Médicale

Semaine du 19 au 23 Mai 2003
(DIU)

Coordonnateur : Pr. HARLE, Pr. RAUCH
(ouvert aux auditeurs libres)
Ces cours d'initiation, ouverts aux auditeurs
libres, ne requièrent aucune connaissance
préalable.

L'enseignement aura lieu dans l'amphi HE1,
1^{er} 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

Centre Multimédia de Recherche et de Documentation en Ethique Médicale

Situé au 7^{ème} étage de l'hôpital d'enfants de la Timone, le centre de documentation de l'EEM accueille les étudiants et les personnels hospitaliers, pour emprunter ou consulter, du lundi au vendredi, de 9h30 à 17h. Sa création et son existence s'inscrivent au cœur du Département de Génétique Médicale. Cela reflète la dynamique de l'éthique et le souci de mettre les informations à la disposition de tous, dans un des secteurs émergents de la médecine du XXI^{ème} siècle. Partie intégrante de l'Espace Ethique Méditerranéen, il a vocation d'en suivre les évolutions.

Disposant d'un fond documentaire en éthique (600 monographies environ et une dizaine de périodiques), il héberge aussi les mémoires d'études d'Éthique Médicale, tout en étant relié à Internet et aux réseaux documentaires. Le centre est ouvert à tous et met à disposition un espace de travail, ainsi qu'un ordinateur destiné à la consultation des catalogues et de la base des articles scientifiques et de presse (possibilité d'impressions sur place). En ce qui concerne le prêt, peuvent emprunter des ouvrages au centre de documentation, les personnels de l'AP-HM ainsi que les étudiants. Les ouvrages ainsi que les mémoires peuvent être sortis, à raison de deux simultanément, pour une période d'un mois maximum, sous couvert d'une caution de 30 euros (par chèque, à l'ordre du CEREM). Son catalogue est accessible sur le site de l'EEM (www.medethique.com), ou au centre de documentation.

Contact : 04 91 38 45 22
ou par mail : documentation@medethique.com

MÉMOIRES d'ÉTHIQUE

JACQUES DURAND-GASSELIN

LE DIAGNOSTIC DE LA MORT ENCÉPHALIQUE

La pénurie d'organes justifie-t-elle que les soignants prolongent des soins devenus superflus sans le consentement explicite du malade potentiellement donneur ? Telle la question qui organise ce travail d'élucidation des situations cliniques de réanimation ouvertes sur l'éventualité d'une transplantation. On mesure l'ambiguïté de la situation puisqu'une ventilation pulmonaire mécaniquement assistée peut être entreprise au seul motif de préserver les organes en vue d'un prélèvement ultérieur. Nous longeons de près l'illégalité puisque le droit relatif à la protection des personnes incapables impose aux praticiens d'administrer des soins qui répondent à l'intérêt du malade. Le médecin se trouve ainsi déchiré entre le devoir d'information et de protection des personnes et celui d'augmenter le nombre de greffons. Un problème d'autant plus délicat que ces "comas prolongés induits par des soins de réanimation non justifiés, en dehors des problèmes moraux, engendrent des coûts qui s'ajoutent aux soins de la réanimation initiale". Le mémoire souligne par ailleurs les effets pervers du paternalisme qui aboutit à mettre les familles à l'écart alors qu'une information loyale et délivrée en temps utile serait non seulement un gage de transparence mais également de réussite puisqu'elle laisserait aux proches le temps de rechercher les témoignages du malade relatifs à son consentement au don d'organes. ■

MARIE-HÉLÈNE BERTOCCHIO

ENTRE ÉTHIQUE DE RESPONSABILITÉ ET ÉTHIQUE DE CONVICTION, LE MALAISE DES ACTEURS DE L'HÔPITAL PUBLIC

Soucieuse d'analyser comment la distance entre exigences de moyens et impératifs de résultats a fini par s'amenuiser au fil du temps, l'auteur s'attache à montrer les évolutions du système de santé : "l'hôpital est passé du modèle compassionnel à celui de super-plateau technique où le maître-mot est devenu efficience". Jusqu'au XIX^{ème} siècle, la santé fut l'affaire de la médecine de ville. A cette époque, le médecin reçoit le malade ou se déplace chez lui. L'hôpital est le lieu de la charité. Quelques temps après que les révolutionnaires français eurent instauré le "droit à l'assistance", Laennec inventa le stéthoscope, signe annonciateur d'une ère nouvelle dans le soin. L'hôpital n'est plus seulement un asile pour les indigents : il est appelé à devenir en même temps et pour tous, un lieu de soins. A partir de 1945, le modèle de l'hôpital public, ouvert à tous devient une référence pour les professionnels de la santé ambitieux et désireux avant tout de perfectionner la qualité des soins. Les années 80 marquent un tournant lorsqu'on s'avise que le dévouement au service du malade ne peut plus être une valeur absolue et exclusive de toute préoccupation financière. Les dépenses de santé nécessitent désormais une régulation. Du coup, un nouveau modèle entrepreneurial se met en place : "l'hôpital public n'est plus un outil aux mains des professionnels de la santé mais une entreprise qui est pilotée par des managers". ■

BERNARD LABOREL

CONTRIBUTION À UNE ÉTHIQUE DE LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE EN ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT

L'admission en établissement d'accueil est motivée par les sentiments d'isolement et d'abandon, l'inadaptation du domicile et le manque de disponibilité des proches (ceux qu'on nomme les "aidants naturels"). Elle bouleverse les repères temporels du sujet en indexant à la vie collective l'horaire de ses repas ou de sa toilette. Le résident novice voit ressurgir dans le miroir que lui renvoient tous ceux qui, autour de lui, paraissent 'en bout de course', le spectre de la solitude dont il espérait être affranchi en arrivant en institution d'hébergement. La question du regard est déterminante dans l'éthique de la vieillesse. Le regard des autres sur soi est fonction du contexte social (perte de "relations significatives pour soi et pour les autres"), économique (que vaut une vie âgée ?) technico-médical ("amenez-moi la fracture du col du fémur !"). La déshumanisation commence par les paroles de discrimination et de rejet dans l'altérité radicale ("il ne sait pas ce qu'il dit, il délire..."). Sur ce point, le mémoire souligne la nécessité de faire vivre le concept de loi morale dans le champ de la gérontologie. L'impératif catégorique de Kant peut seul nous préserver d'une dérive gestionnaire de la gérontologie en imposant le rapport à la personne âgée en tant que "fin en soi". Le mal est toujours dans le rapport à autrui en tant qu'objet, marchandise, client, rouage d'un système économique régi par le seul calcul des coûts. "Si l'on veut régenter la vie, peut-on lire en conclusion, il faut tuer tous les malades et les handicapés. Si l'on veut reconnaître la dignité de l'homme il faut savoir sacrifier de l'argent et des moyens" ■

La fin de l'homme

Francis Fukuyama .
La table ronde, 2002

Philosophe américain atypique qui enseigne l'économie politique à l'université Hopkins, Francis Fukuyama aime à risquer sa pensée au jeu de l'anticipation des prochains chapitres du livre de l'histoire humaine. Le rythme des avancées biomédicales s'est accru dans de telles proportions qu'il n'est pas exagéré de parler d' "homme nouveau" pour décrire celui qui représentera demain l'espèce humaine sur la terre. A la faveur d'un cortège de produits pharmaceutiques inédits, de pilules euphorisantes et de prothèses en tous genres, nos descendants résisteront mieux à ce qui est encore pour nous de l'ordre de la maladie grave. La vieillesse ne commencera qu'au quatrième âge. Cependant, ils perdront en liberté ce qu'ils gagneront en bonheur. La modification neuro-pharmacologique des comportements humains posera des problèmes politiques d'autant plus aigus que les tentatives de contrôle du marché des biotechnologies seront tenues en échec par la puissance des intérêts commerciaux. Ceux qui attendent d'un livre de philosophie qu'il stimule leur réflexion personnelle ne seront pas déçus par cet audacieux voyage dans le futur ! ■



La médecine sans le corps. Une nouvelle réflexion éthique

Didier Sicard .
Plon, 2002

Le président du Comité consultatif national d'éthique donne un coup de poing sur la table. La "dérive sécuritaire" dont on parle tant aujourd'hui n'est pas là où on le croit. Didier Sicard la débusque dans cette escalade préventive (une "inquisition permanente" dit-il) qui affole l'opinion à coup d'informations anxigènes tout en culpabilisant insidieusement les "mauvais citoyens" qui rechignent à aller se faire "dépister" ! L'incitation au dépistage est patente lorsque le test est pratiqué en dépit de l'absence de toute option thérapeutique. Curieuse tendance d'une époque que l'on dit "matérialiste" alors que la matière des corps se trouve de plus en plus dissoute dans la virtualité informatique ou statistique... Ce faisant, notre société médicalement assistée est en train de s'engouffrer dans une dangereuse impasse. L'inflation de la demande collective en matière de santé (secrètement alimentée par le juteux marché des biotechnologies) crée une situation inédite d'irresponsabilité collective qui porte en germe la faillite de notre système de soins. S'il est vrai qu'une grossesse "naturelle", non-médicalisée est devenue impensable, il n'y a rien d'étonnant à ce que des femmes en viennent à envisager l'avortement lorsque les échographistes sont en grève. De là l'idée maîtresse du livre : le danger n'est pas dans la technique elle-même mais dans le type de mentalité qu'elle façonne subrepticement. ■



Le chant d'amour des concombres de mer

Bertrand Jordan .
Seuil, 2002.

Le titre aux accents surréalistes invite à dresser l'oreille. Quel est donc cet étrange couplet romantique dont Bertrand Jordan prétend avoir perçu l'écho dans les profondeurs aquatiques ? Les paroles de cette composition musicale naturelle sont-elles intelligibles ? Qui en est l'Auteur ? Y a-t-il à tout le moins un "Auteur" ? Ainsi commence l'exploration de la face cachée du monde à laquelle le biologiste marseillais nous invite à participer. D'une pareille odysée dans le règne des vivants, on revient avec la conviction que tant qu'il y aura des hommes, le silence de l'univers résonnera de questions métaphysiques : quel est le sens de notre présence sur terre ? La vie est-elle le fruit du hasard ? Peut-on déceler au travers de l'évolution des espèces la trame d'un dessein transcendant ? Loin d'éclairer le mystère de la nature, l'hypothèse d'un Dieu créateur ne fait que lui superposer un second mystère ; elle éclaire ce qui est obscur par ce qui l'est plus encore. Au vrai, nous n'avons pas besoin de déceler un sens à l'évolution des espèces pour nous laisser captiver par l'extrême complexité de son mécanisme. Mais l'apport essentiel de ce livre au style limpide et scintillant n'est pas dans les réponses qu'il se risque à livrer à nos interrogations. Il est davantage dans sa façon éloquente de témoigner que rien ne communique plus forte impulsion à la pensée humaine que le sens du mystère de ses origines. ■



