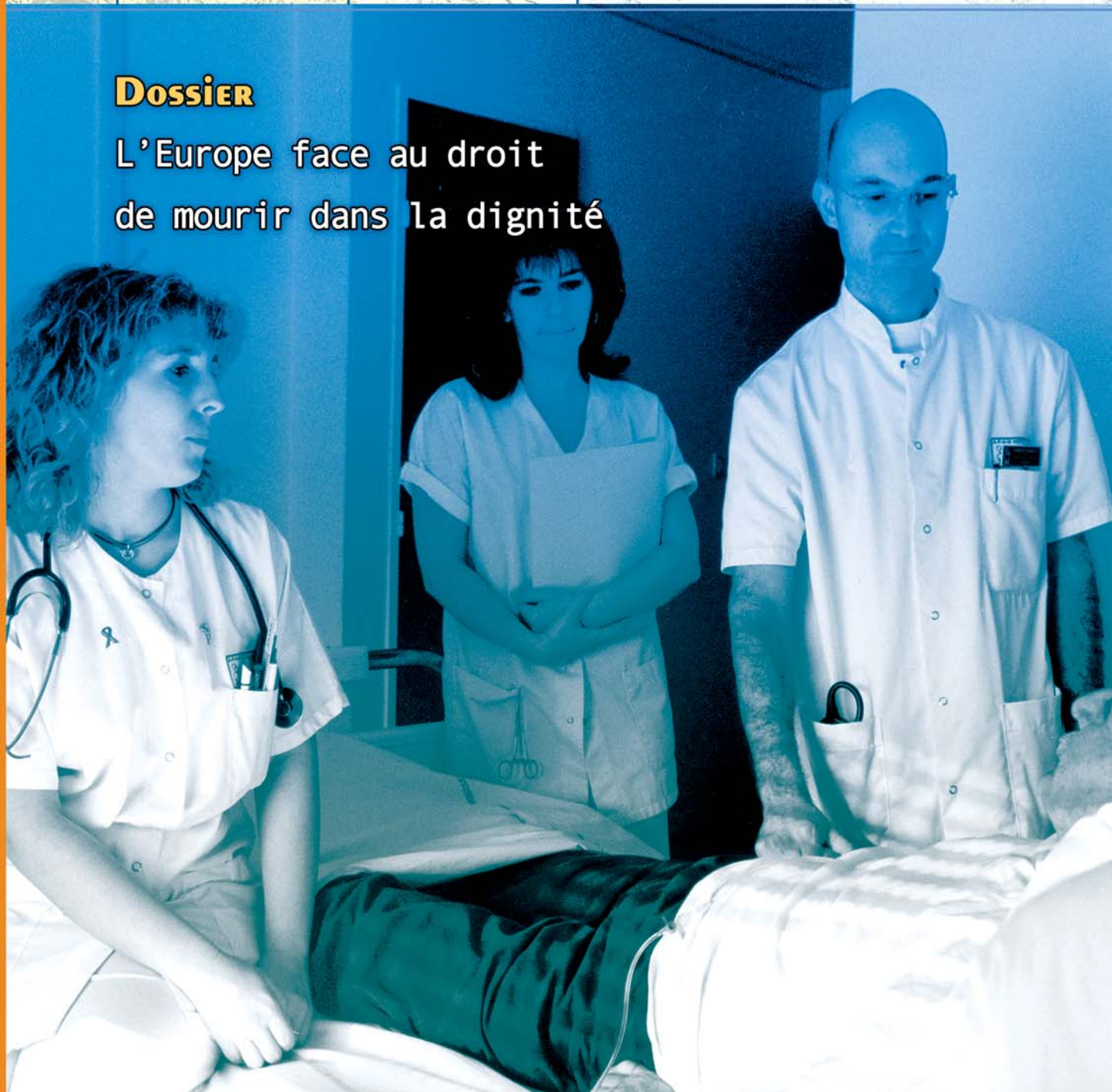


# FORUM

## l'espace éthique méditerranéen

### **Dossier**

L'Europe face au droit  
de mourir dans la dignité





# Avant **PROPOS**

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

## “ Pourquoi choisir d'exercer à l'hôpital public ? ”

**M**a réponse à cette question « pourquoi choisir d'exercer à l'hôpital public ? » ne peut être que complexe. Cette complexité est, de mon point de vue, due à ce que je propose d'appeler : « l'hôpital paradoxal ». Le Petit Robert dit du paradoxe « qu'il est une proposition à la fois vraie et fautive ». Ainsi, l'hôpital est paradoxal car, fait pour soigner, il doit, dans sa finalité, disparaître le jour où tous les malades seront guéris.

Il est aussi paradoxal dans ses relations aux autres puisque c'est dans cet endroit de soins et de don de soi que la plupart des personnes meurent. L'annonce d'une maladie ou d'un pronostic mortel, les soins invasifs, la dépendance, en font le creuset d'une rencontre entre le bien-être et la souffrance. Nous sommes, en quelque sorte, dans un territoire sacré, au sens où il est réservé aux seuls initiés, à ceux qui ont droit de vie et de mort, un territoire différent, à la fois attractif et répulsif. Ce doit être pour cela qu'on l'aime.

Il est aussi paradoxal dans des aspects institutionnels : il faut faire des économies de gestion mais soigner sans compter. De même, il faut rationaliser le recrutement de personnels hyper spécialisés mais répondre aux injonctions des politiques pour permettre de sauver l'emploi en embauchant de nombreux CES et autres emplois précaires, non professionnels. Il est la soupape de sécurité de toutes les misères de la société et entretient, à ce titre, des relations amphibologiques avec ses tuteurs. Par ailleurs, la gestion des ressources humaines d'un tel univers est extrêmement complexe

avec ses cent vingt métiers, ses emplois très qualifiés, ses rémunérations étonnantes au regard des responsabilités déployées. Ce n'est certainement pas pour l'argent que l'on choisit l'hôpital public.

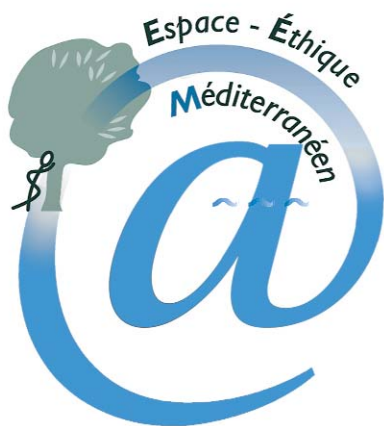
Dernier paradoxe, mais il pourrait s'en trouver beaucoup d'autres : on lui demande de se restructurer, de fusionner, tout en respectant les équilibres de l'aménagement du territoire, et il lui est, par ailleurs reproché son gigantisme...

Ce sont toutes ces injonctions paradoxales qui font son attrait et qui invitent chacun, parallèlement, à y développer son autonomie. Or l'autonomie est, pour un dirigeant, la valeur la plus importante.

Mais le sublime est atteint dans la notion de service public hospitalier. Elle renferme le mot magique de « service », service qui entraîne des relations, là encore, ambiguës avec le patient. L'éthique, c'est-à-dire l'art de diriger sa conduite, n'est-elle pas, justement de résoudre les contradictions constantes entre l'intérêt de l'institution et l'intérêt du patient, entre l'éthique de conviction et l'éthique de responsabilité ?

Finalement, ce qui fait choisir l'hôpital public, c'est à la fois ce sentiment de servir, c'est cette attractivité de la diversité des fonctions exercées, c'est ce réel travail d'équipe, c'est la réalité du terrain. Mais c'est surtout cette autonomie dans l'action, nonobstant les circulaires, les convocations à l'Agence Régionale de l'Hospitalisation ou les réunions diverses, qui fait que le responsable attaché à ce métier, est avant tout maître de son temps, une richesse que personne ne peut venir lui prendre. ■

Retrouvez le site internet  
de l'Espace Éthique Méditerranéen  
en ligne!



<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.

## N

ous fêtons cette année, le cinquantième anniversaire de la découverte de la molécule d'ADN. C'est en effet le 25 avril 1953 que deux chercheurs de Cambridge, Watson et Crick, publiaient la découverte de la structure en double hélice, devenue si célèbre. Cette découverte a fondé la génétique moderne en fournissant rapidement les outils qui aboutirent au séquençage de l'ensemble du génome humain dont l'intégralité vient tout juste de s'achever. Les détails de l'histoire de la découverte de la double hélice ne sont pas sans intérêt. Ils illustrent, par contraste, que l'éthique se doit d'exister au cœur de la science, afin que l'emperte l'exigence de confraternité. La principale responsable de cette découverte, en effet, Rosalind Franklin, a tout simplement été «oubliée» dans les publications, et dans la remise du prix Nobel en 1962 ! Mais c'est là de l'histoire ancienne dont nous pressentons qu'elle ne pourrait plus se renouveler. De ce point de vue, il y a sens à parler de progrès en éthique .

Depuis ce demi-siècle écoulé, la génétique est devenue une source constante de questions cruciales pour l'avenir de l'être humain : les scientifiques, les philosophes, les responsables politiques ont à répondre devant la société des issues possibles de l'avancée de nos connaissances, progrès, impasses ou aberrations. L'éthique, champ de ce débat permanent, apparaît à tous, aujourd'hui, comme une matière noble, dont on attend exposés, enseignements, législations. Le mot « bioéthique » qui définit son application au domaine du vivant, nous est devenu familier. Et en même temps, force est de reconnaître que c'est aussi un mot intimidant. Pour participer à un débat de « bioéthique », il semble bien qu'il faille être au fait des connaissances de la génétique. Envisagée sous cet angle «savant», l'éthique ne risque-t-elle pas d'apparaître in fine comme un domaine d'experts, d'initiés, progressivement éloignés de la pratique quotidienne de la santé et du soin, pour se spécialiser en de

nouveaux métiers comme celui d'éthicien ? En France, le Comité Consultatif National d'Éthique, qui renouvelle régulièrement ses membres, a su éviter le piège d'une professionnalisation de l'éthique. La toute récente nomination dans ses rangs du Professeur Le Coz, que les lecteurs de Forum connaissent bien, en est un parfait exemple. Professeur de philosophie, chargé de cours à la faculté de médecine de Marseille, il y enseigne dans les trois cycles la bioéthique, et anime de nombreuses réunions avec les soignants de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, dans le cadre de l'Espace Éthique Méditerranéen. Je salue cette nomination et suis persuadé que sa réflexion personnelle sera nourrie de ses rencontres de terrain. Je rejoins en effet ceux qui estiment que l'éthique dans le domaine de la santé doit partir de la réalité. Elle doit donc rester un champ de débat mis à la disposition de tous ses acteurs que sont les malades et les soignants, qu'ils appartiennent ou non à l'institution hospitalière. A titre d'exemple, les réunions organisées par l'EEM - Ethic'café, soirées à thème et commissions de réflexion- par le public qu'elles drainent, par la liberté et la diversité des prises de parole, prouvent l'intérêt et la nécessité du partage d'expériences, de confrontation dialogique chez les soignants. Le prolongement naturel de ces rencontres devra se concrétiser sous la forme d'enseignements, de séminaires dans le cadre de la formation continue de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, pour ceux qui souhaitent approfondir leur démarche personnelle.

Enfin, une pensée toute personnelle : je fête la fin de la guerre en Irak. Quels que soient nos avis, nos convictions personnelles, aucun de nous n'est resté indifférent aux images de mort et de désolation qu'engendre toute guerre, et que la médiatisation nous a rendues omniprésentes. Bonne chance à la paix, même si elle est semée d'embûches, car elle rime plus justement avec le mot «éthique». ■

## SOMMAIRE

- 2 . Avant-propos
- 3 . Éditorial
- 4 > 7 . **DOSSIER**  
Existe-t-il un droit de mourir dans la dignité ?
- 8 . **RENCONTRE AVEC**  
Jean-Claude Deforges
- 9 . **REPÈRES**  
La caresse dans le rapport éthique à autrui
- 10 . **REGARD INFIRMIER**  
Éthique et soins infirmiers  
une responsabilité pour les cadres
- 11 . **RÉACTION**  
Pouvoir médical et loi  
sur les droits des malades du 4-3-02
- 12 . **L'ÉTHIC CAFÉ**  
Quel regard portons-nous sur la folie ?
- 13 . **LIBRE EXPRESSION**  
Recherche en génétique dans l'espace méditerranéen  
Plaidoyer pour une éthique de coopération.
- 14 > 15 . **CONTRIBUTION**  
La polyphonie des discours dans le champ de la santé
- 16 > 17 . **BON SENS**  
Clonage reproductif humain :  
une fausse alerte, de vraies questions
- 18 > 19 . **COMMISSIONS**
- 20 . **INFORMATIONS - AGENDA**
- 21 . **ENSEIGNEMENTS**
- 22 . **TRAVAUX ET MÉMOIRES**
- 23 . **LECTURES**

*Les articles n'engagent que leurs auteurs.*

# Existe-t-il un droit de

Retour sur L'affaire Pretty, (Royaume-Uni, Cour Européenne des Droits de l'Homme, 29/04/2002)

par Philippe PEDROT, Maître de Conférences à l'Université de Toulon et du Var.

Chacun sait que le Droit peut difficilement être mis en formules et que “toutes les décisions judiciaires importantes ont trait à des questions qui sont essentiellement politiques, économiques ou morales, ou encore les trois à la fois”. S’il repose de toute évidence sur un raisonnement cartésien, le droit ne peut se réduire à une méthode de classification et d’analyse purement mathématique. Face à la complexité du réel, il est souvent extrêmement difficile de « juger juste et raisonner droit ». En témoignent ces « cas difficiles » sur lesquels le juge est amené de plus en plus souvent à statuer et qui concernent des questions aussi controversées que celles du “droit de naître ou de ne pas naître » ou du « droit au suicide assisté » appelé aussi « droit de mourir dans la dignité”. C’est à cette dernière question juridique bien délicate, lourde de conséquences éthiques, qu’a eu à s’intéresser la Cour Européenne des Droits de l’Homme dans un arrêt en date du 29 avril 2002.

## La requête de Diane PRETTY

A

l’origine de l’affaire, a été déposée une requête contre le Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d’Irlande du Nord par une ressortissante britannique, Madame Diane PRETTY, en date du 21 décembre 2001 en vertu de l’article 34 de la convention européenne de sauvegarde des Droits de l’Homme (requête n° 2346/02).

Madame PRETTY, la requérante, âgée de 43 ans, atteinte d’une maladie neurodégé-

nerative, irréversible et incurable, paralysée du cou jusqu’aux pieds, réclamait devant la Cour le droit de mettre fin à ses jours avec l’aide de son mari. Elle alléguait dans sa requête que le refus par le “Director of Public prosecutions” d’accorder une immunité de poursuites à son mari à la suite d’une aide au suicide enfreignaient les droits garantis par les articles 2, 3, 8, 9 et 14 de la Convention européenne.

Le suicide, en droit anglais, n’est pas considéré comme une infraction. Mais Madame

PRETTY était dans l’impossibilité d’accomplir un tel acte sans assistance. Or, aider quelqu’un à mettre fin à ses jours est en revanche sanctionné par l’article 2 §1<sup>er</sup> de la loi de 1961 sur le suicide. Souffrant en effet d’une sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie qui entraîne une paralysie des muscles, la requérante, qui gardait toutes ses facultés intellectuelles, souhaitait que son mari, Brian, soit autorisé à l’assister dans son suicide, sans encourir de poursuites.

# mourir dans la dignité ?

Le 29 avril 2002, la Cour européenne des Droits de l'Homme était donc saisie de cette question extrêmement délicate sur le droit au suicide assisté. Les sept juges de la Cour de Strasbourg ont à l'unanimité rejeté la demande de Madame PRETTY, estimant que la Grande-Bretagne n'avait violé aucun des articles de la Convention européenne des Droits de l'Homme.

Dans sa requête, Madame PRETTY qui, il faut le noter, avait fait le déplacement de son domicile en Grande-Bretagne jusqu'à Strasbourg, invoquait d'abord une violation de l'article 2 de la Convention européenne. Selon sa thèse, l'article 2 protège non la vie elle-même mais le droit à la vie. Par conséquent, une personne peut refuser, sur le fondement de cet article, un traitement médical de nature à sauver sa vie ou à la prolonger, et aurait donc un droit au suicide assisté. En quelque sorte, le droit de mourir, selon l'avocat de Mme PRETTY, serait le corollaire du droit de vivre.

De même, Madame PRETTY considérait que la législation britannique l'obligeait à subir, du fait de sa maladie, un traitement inhumain et dégradant contraire à l'article 3 de la Convention. Selon elle, il pèse sur les Etats membres une obligation absolue et inconditionnelle de ne pas infliger des

traitements proscrits et de prendre des mesures positives pour éviter que des individus subissent de tels traitements. L'Etat britannique pouvait donc, d'après elle, lui éviter de supporter des souffrances inhumaines en autorisant l'assistance médicale au suicide par l'intermédiaire de son mari.

## L'argumentation de la Cour Européenne des Droits de l'Homme

Mais les juges lui ont donné tort en estimant d'abord que l'article 2 de la Convention ne saurait « sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit de mourir ». Ce même article, selon la Cour, ne saurait davantage créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie. En outre, les juges ont rejeté, à l'unanimité, l'argumentation fondée sur l'article 3 de la Convention. Selon eux, la Cour ne pouvait certes qu'éprouver de la sympathie pour la crainte de la requérante de devoir affronter

une mort pénible. Mais la Cour a en même temps conclu qu'accueillir la demande, c'était l'obliger à cautionner des actes visant à interrompre la vie. Or il n'y a aucune obligation positive de la part de l'Etat à cet égard et par conséquent, l'article 3 n'a pas été violé.

La requérante soutenait également que l'article 8 sur le droit au respect de la vie privée et familiale englobait celui de disposer de son corps et de décider ce qu'il doit en advenir. La prohibition du suicide assisté méconnaîtrait cette liberté de choix. La Cour a estimé au contraire qu'étant donné la gravité de l'acte incriminé, il est apparu raisonnable, selon les juges, que la justice britannique ne permit pas à des catégories entières d'individus de se soustraire à l'application de la loi qui proscrit le suicide assisté. Et ce, d'autant plus que les juges ont rappelé qu'il existe une certaine souplesse dans l'incrimination et que les poursuites judiciaires ne sont pas obligatoirement systématiques. A cet égard, le rapport du comité restreint de la Chambre des Lords a précisé que, entre 1981 et 1992, dans 22 affaires relatives à ce que l'on peut appeler un homicide par compassion, seule une personne avait été condamnée en Grande-Bretagne pour meurtre, des qualifications moins graves ayant été retenues dans les autres affaires.

Au surplus, la Cour a observé également que l'article 9 de la Convention n'avait pas été violé par la Grande-Bretagne car les avis et convictions de Madame PRETTY n'entraient pas nécessairement dans le champ d'application de cet article relatif à la liberté de pensée, de conscience et de religion. Sans mettre en doute la fermeté des convictions de la requérante, concernant le suicide assisté, la Cour a considéré que les griefs de l'intéressée ne se rapportaient pas à une quelconque manifestation d'une religion ou d'une conviction.

La Cour a enfin rejeté l'argumentation de Mme PRETTY, fondée sur l'article 14 du texte européen. Celle-ci prétendait, en effet, qu'elle subissait une situation discriminatoire en ne pouvant exercer le droit de mettre fin à sa vie au même titre qu'une autre personne non atteinte par un handicap. La Cour a reconnu que la frontière entre ceux qui peuvent se suicider sans aide et ceux qui en sont incapables était particulièrement ténue. Mais les juges ont considéré que tenter d'inscrire dans la loi une exception pour les personnes handicapées ébranlerait sérieusement la protection de la vie et augmenterait de façon significative le risque d'abus. Il n'y a donc pas eu selon la Cour de violation de l'article 14 de la Convention.

## Un point de consensus : le rejet de l'acharnement thérapeutique

C'est donc une question capitale pour

notre temps à laquelle a dû répondre la Cour Européenne des Droits de l'Homme dans cet arrêt PRETTY. On le sait, "mourir aujourd'hui, en occident du moins, c'est souvent mourir inconscient, intubé, gavé, perfusé, anesthésié, à l'hôpital, seul et loin de tout ce qui, avant le déclenchement du processus, faisait la vie". Il ne faut donc pas s'étonner si les questions relatives à la cessation des soins, à l'accompagnement des mourants et au droit de mourir dans la dignité émergent à travers le droit à l'autodétermination. Il y a, dans ces demandes, un cri de détresse qu'il faut entendre et respecter ; reste à savoir si la Cour Européenne des Droits de l'Homme est l'instance la mieux placée pour répondre à cette requête « d'entrer dans la mort les yeux ouverts ».

Certes, la vocation du médecin est de lutter contre le risque de décès lié à une souffrance ou à une maladie et donc, en définitive, de lutter de façon quelque peu absurde contre l'inéluctabilité de la mort. Mais il y a une tendance, dans notre société, à demander également à ce professionnel de santé d'ouvrir et de fermer les portes de la mort à volonté.

En France, le Code de Déontologie donne quelques directives au corps médical. L'article 37 de ce Code rappelle que le médecin doit éviter l'acharnement thérapeutique, qualifié d'obstination déraisonnable, et qu'en toutes circonstances celui-ci doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade et l'assister moralement. L'article suivant précise également que le médecin ne peut provoquer délibérément la mort. Mais, c'est une

évidence, les situations concrètes sont très diverses et leurs limites difficiles à cerner. Utiliser les techniques de réanimation et de survie artificielle de façon déraisonnable, c'est tomber dans l'acharnement thérapeutique. Ne pas les utiliser, c'est encourir l'incrimination d'homicide involontaire, d'assassinat ou de non assistance à personne en danger.

Et dans un contexte d'incertitude, comment ne pas être frappé par la difficulté de distinguer nettement refus de soin, abstention de soins, arrêt des soins, acharnement thérapeutique, demande de suicide assisté ou euthanasie ?

C'est la raison pour laquelle il est important que des sociétés savantes ou des comités d'experts se saisissent de ces questions, même si celles-ci concernent aussi l'ensemble de la société civile. Le 7 Juin 2002, la société de réanimation de langue française qui réunit la communauté des anesthésistes-réanimateurs francophones a rendu publiques des recommandations sur les limitations et arrêts thérapeutiques actifs en réanimation adulte .

Ce document rappelle d'abord que les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives sont fréquentes dans les services de réanimation en France puisqu'elles concernent actuellement près des 10% des patients adultes admis et sont impliquées dans plus de 50% des décès d'adultes en réanimation. Ce texte précise également que les décisions doivent être précédées d'une "réflexion argumentée, raisonnée, raisonnable et partagée entre l'ensemble des acteurs de soins concernés par la prise en charge du patient".

Le principe est "qu'il n'y a pas d'obligation à instituer ou à maintenir une thérapeutique active" "quand il n'y a pas, ou plus, de bénéfices à en attendre pour le patient". Il est à noter que de plus en plus, la législation tend à reconnaître un droit des malades à refuser un traitement. En témoigne la loi du 4 mars 2002 sur les droits du malade et la qualité du système de santé, qui précise que "Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée de son choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins".

Le débat sur l'autonomie du patient avait été relancé à la même époque, de l'autre côté de la Manche, par l'affaire Mlle B., une femme dont l'identité n'a pas été révélée.

Mlle B. souhaitait que le système de respiration artificielle fût débranché afin de finir "paisiblement et dignement sa vie". Elle a obtenu gain de cause par une décision du 22 mars 2002 de la High Court de Londres en réaffirmant le droit du patient à refuser un traitement.

Mlle B. étant entièrement paralysée mais parfaitement consciente, les juges ont considéré que sa ventilation artificielle était non pas un soin de base mais un traitement qui en l'occurrence était disproportionné par rapport au bénéfice escompté. Comme l'a rappelé le Comité Consultatif National d'Éthique, la lutte contre la douleur et l'acharnement thérapeutique est un devoir pour tout

soignant. Cette attitude traduit également «le refus de situations inhumaines, par exemple en cas de disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle». Il y a là aussi le rejet de l'idée d'une poursuite d'une thérapeutique active entraînant une souffrance disproportionnée par rapport à un objectif irréalisable... "de ce fait, l'abstention de gestes inutiles peut être le signe d'un réel respect d'un individu » .

## Conclusion

Nous vivons actuellement dans "une laïcité culturelle" qui privilégie la neutralité confessionnelle de l'Etat, la liberté religieuse, l'autonomie personnelle et la liberté de conscience. Cette "laïcité culturelle" est en définitive le terreau de la convention européenne des droits de l'homme, son ethos qui fait que ce texte n'est pas seulement un texte juridique mais aussi un document qui révèle les valeurs démocratiques communes aux pays ayant adhéré à la Convention. Cet ensemble de valeurs valorise, selon le préambule de la convention européenne, "une conception commune et un respect commun des droits de l'homme", un idéal "de respect de liberté et de prééminence du droit, une posture critique". Mais cet univers individualisé est souvent vide de sens car il ne se fonde plus sur une tradition antérieure ou une transcendance intériorisée. ■



## 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, J.R. Harlé, C. Fuzet (secrétaire), M. Gamberre, P. Le Coz, M-Le Malauzat, P. Malzac, C. Rauch.

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

**Photos**  
JP. 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

# Jean-Claude Deforges

Directeur de l'Hôpital de La Timone, AP-HM.

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



**Forum : Des locaux vont être attribués à l'Espace Ethique Méditerranéen (EEM), dans l'Hôpital de la Timone que vous dirigez. Toute l'équipe de l'EEM pourra donc, dès septembre prochain, accueillir dans des conditions exceptionnelles tous ceux qui le souhaitent, acteurs de la médecine au quotidien, pour élaborer un travail de réflexion éthique au cœur de cet établissement. A cette occasion, nous souhaitons connaître votre avis : pourquoi susciter un questionnement éthique à l'Hôpital ?**

Les hospitaliers sont les héritiers d'une tradition immémoriale par laquelle l'humanité a choisi de prendre en charge la souffrance de l'autre... À la brutalité des rapports de force dictés par la nature, elle a progressivement opposé la civilité des rapports d'hospitalité dictés par la culture. Bien avant la République, bien avant la reconnaissance des Droits de l'Homme, des hommes ont professé la compassion, la fraternité, l'amour du prochain, la lutte pour la vie comme des principes fondateurs de la civilisation.

Antérieures à l'histoire même de l'hôpital, les valeurs qui fondent notre système de soins sont l'objet de permanentes remises en question : faut-il soigner toutes les souffrances ? Jusqu'où doit-on aller dans la prise en charge des sujets malades, à divers points de vue : technique, scientifique,

économique ? La protection de la vie connaît-elle des limites ? Peut-on pour des raisons économiques ou philosophiques interrompre les actes qui y concourent ? Voilà autant de débats qui apparaissent en toile de fond du quotidien des femmes et des hommes dont le métier est de soigner. Voilà autant de débats qu'il est bon d'aborder ensemble, soignants, gestionnaires, usagers.

**Forum : Vous aimez à dire que, au delà du travail de réflexion que doivent mener, entre eux, les acteurs des soins hospitaliers, il vous apparaît nécessaire d'élargir le champ du questionnement. Qu'entendez-vous par là ?**

Chaque jour, les soignants font des gestes qui soulagent, qui guérissent. Ils font des choix thérapeutiques, d'entraide, et de solidarité. Pour eux, le respect de l'autre est une règle fondamentale. Ils ne "laissent tomber", ne s'avouent vaincus, qu'après avoir épuisé tous les ressorts de leurs connaissances, parfois de leur capacité physique, lorsque la nature a gagné.

Souvent seuls, les hospitaliers sont-ils légitimes quand ils perpétuent la tradition ? Peuvent-ils seuls se charger de toute la responsabilité des choix qu'implique la prise en charge de l'autre ?

Une telle solitude est insupportable : une partie des citoyens ne peut décider pour l'ensemble du corps social sans aucun contrôle ; il est de même inadmissible et dangereux de ne pas laisser débattre, par la nation, des modalités par lesquelles sont développées et assurées les techniques thérapeutiques.

Les problèmes rencontrés au cours de ces dernières années par les échographistes et gynécologues-obstétriciens sont typiques à cet égard : les décisions relatives à l'interruption ou au prolongement de la vie des fœtus pour lesquels il existe un doute doivent être assumées collectivement. Nous devons prendre conscience que derrière les actes cliniques il y a des choix de société qui demandent à être argumentés et discutés par tous, y compris les juristes, philosophes, théologiens, chercheurs et tous les membres de la collectivité. Les locaux de l'Espace Ethique de Marseille seront un lieu privilégié pour ces échanges.

Associer à la réflexion éthique d'autres partenaires que ceux de la santé, éclairer ceux qui en République sont chargés de cet «autocontrôle» dans un domaine complexe qui requiert des connaissances scientifiques élevées, voilà quelles sont notamment les vocations de l'Espace Ethique Méditerranéen créé par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille à l'initiative du Professeur Jean-François MATTEI. ■



# LA CARESSE

## dans le rapport éthique à autrui

par Pierre Le Coz, Professeur agrégé de philosophie à la Faculté de Médecine de Marseille, Membre du CCNE.

**La caresse ne se prescrit pas sur une feuille d'ordonnance. Le geste de la main qui l'accomplit n'est pas une décision médicale. Et pourtant, il se renouvelle chaque jour, dans chaque hôpital, sans qu'on n'y pense jamais. La réflexion sur le phénomène de la caresse que nous a léguée Emmanuel Lévinas offre une occasion privilégiée de méditer sur le rôle de la sensibilité dans le rapport éthique à autrui.**

L'émotion que suscite la caresse nous dévoile les valeurs éthiques auxquelles nous sommes attachés. Ainsi, en décidant de caresser la peau du malade, le soignant se révèle à lui-même la valeur qu'il attache à la tendresse. En même temps qu'elle me révèle à moi-même les valeurs qui me sont les plus chères, la caresse que je donne à autrui transforme la représentation qu'il se fait de lui-même. En posant ma main sur la peau de son bras, de sa joue ou de son front, je fais naître l'autre en tant que "prochain".

La tendresse qui advient par le geste de caresser irradie sur tout ce qui l'entoure : «sur toutes choses, à partir du visage et de la peau humains, s'étend la tendresse»<sup>1</sup>. La caresse fait événement ; elle touche dans un sens qui dépasse la signification première du verbe "toucher" (effleurer ou poser ses doigts sur quelque chose). Elle est un contact et en même temps plus qu'un contact puisque nous touchons une foule de gens sans que ce contact épidermique soit une caresse : «la caresse est un mode d'être du sujet, où le sujet dans le contact d'un autre va au-delà de ce contact (...) Ce qui est caressé n'est pas touché à proprement parler»<sup>2</sup>. Caresser la peau d'un autre c'est le toucher au sens ontologique

du terme, l'atteindre dans son être même, et c'est en cela que la caresse n'est pas que contact. Elle n'est pas un toucher thérapeutique, elle n'est pas non plus un simple effleurement comme lorsque je fais glisser mes doigts sur un morceau d'étoffe pour savoir de quelle matière il se compose.

C'est une forme de toucher qui n'est pas portée par un souci de s'informer. Lorsque nous posons la main sur le front de l'enfant malade pour vérifier sa température, nous touchons son front pour recueillir empiriquement (et approximativement) des informations sur son état de santé. La caresse, en revanche, ne cherche à recueillir aucune information. Elle ne vise aucun savoir.

Caresser consiste à soustraire la relation à l'autre à tout calcul, à toute finalité : «ce n'est pas le velouté ou la tiédeur de cette main donnée dans le contact que cherche la caresse. Cette recherche de la caresse en constitue l'essence par le fait que la caresse ne sait pas ce qu'elle cherche». Il y a une indétermination de la main qui longe la peau sans chercher à se fixer en un point précis. La caresse est à elle-même sa propre fin. Semblable au jeu, elle est «sans projet ni plan». La caresse est le

paradigme de la relation juste à autrui. Par elle, je dis silencieusement à l'autre qu'il n'est pas une chose qui s'offre à ma merci, que je ne me rapporte pas à lui comme à objet d'observation qui se laisserait décortiquer : "si on pouvait posséder, saisir et connaître l'autre, il ne serait pas l'autre. Posséder, connaître, saisir sont des synonymes de pouvoir".

Dans la proximité de la caresse, le "principe de bienfaisance" cesse d'être une norme formelle ("fais à autrui son bien") ; il prend corps dans la chair d'une sensibilité qui dit l'impossibilité d'abandonner l'autre à sa détresse. D'une façon générale, au-delà même de la caresse, ce sont tous les mouvements du corps du médecin qui assignent son expression authentique au principe de bienfaisance. Ainsi en va-t-il du simple mouvement corporel que le médecin accomplit lorsqu'il se déplace sur le côté de la porte pour laisser passer celui qui lui rend visite, avant de prononcer cette petite phrase : "après vous je vous en prie..."

C'est dire que la bienfaisance, dans ses manifestations corporelles, régit la relation de soin avant même l'entrée du malade dans le cabinet de consultation. ■

1. Lévinas E., *En découvrant l'existence avec Husserl et Heidegger*, op.cit., p.128. 2. Lévinas E., *Le temps et l'autre*, PUF coll « quadrige », Paris, [1983], 1994, p.82.

# ETHIQUE ET SOINS INFIRMIERS

## une responsabilité pour les cadres

par Jacqueline Durand, Directeur des soins - Coordonnateur général des soins de l'AP-HM.

**Les professionnels infirmiers s'expriment peu ou très maladroitement sur les limites philosophiques et éthiques du soin qu'ils rencontrent dans leurs pratiques quotidiennes. Sans entrer dans de grands débats, deux ou trois exemples permettent de cheminer dans la réflexion vers l'éthique et les soins infirmiers.**

### D

**ispenser le soin dans un climat de confiance.**

La personne soignée n'est en aucun cas responsable des interrogations, même légitimes, du soignant, ni des "manques" de l'institution. Inutile donc de lui expliquer que «je suis seul, je ne m'en sors pas ..., il y a eu trois urgences dans la nuit... et que je n'ai pas le temps de m'occuper de son problème de douleur... qu'il n'y a plus de draps...». Ecrits ainsi, ces propos semblent caricaturaux. Ils le sont sans doute par leur concentration.

Le rôle du soignant est de mettre en confiance et, en aucun cas, de renvoyer ses angoisses ou les incohérences de la structure, à celui qui entend être soigné efficacement. Une telle attitude constitue une entorse au code de déontologie du soignant, du cadre plus encore, quand, par ignorance ou par excès, il exprime, devant la personne soignée, des propos qui relèvent exclusivement du fonctionnement de l'équipe. Il ne s'agit pas de nier la situation difficile que rencontre l'équipe au quotidien, mais de cibler les bons interlocuteurs, ceux qui peuvent apporter une réponse.

### Soigner un être humain.

Le soin infirmier s'exprime exclusivement en relation duale avec la personne soignée. Nommer la personne soignée par un numéro de chambre, une pathologie, un organe malade peut-être considéré, suivant les cas, comme un manque d'élégance, de savoir-vivre ou de respect, un signe de discrimination... Même si l'intention n'est pas de faire de la discrimination, annoncer dans le couloir «un grabataire, un AVC ou simplement : un entrant, 83 ans !»... sont des signes visibles de l'état d'esprit dans lequel on aborde la personne. C'est, sans aucun doute, encore, une entorse au code de déontologie. Les raisons pour justifier ces comportements sont nombreuses : manque de moyens, de personnel et de temps, burn out... Les conséquences pour une personne âgée, déjà très perturbée par l'hospitalisation et la maladie, de se sentir ainsi «non souhaitée», restent à explorer ? Ce comportement ne pose-t-il pas une question d'éthique ? N'y aurait-il pas là matière à un vrai débat en équipe ?

### La place des cadres

Ces quelques exemples pris dans la vie quotidienne du soignant montrent à quel point les frontières entre compétence et déontologie sont ténues. L'incompétence signe un manque de savoir-faire. Le non-

respect des règles déontologiques, par ignorance ou volontaire, par ses conséquences directes ou indirectes sur la personne soignée, peut rapidement déborder sur des entorses aux principes éthiques. L'équipe est composée d'individus. La fonction première et essentielle du cadre est la mise en synergie des activités de tous ces professionnels. Il devient alors possible d'aborder les questions éthiques, celles qui interrogent tout ou partie d'une équipe médicale et paramédicale, à propos des soins d'une personne en fin de vie, du maintien en contention ou pas d'une personne âgée, du respect de la volonté d'une personne soignée de ne pas subir tels ou tels soins pourtant indispensables, de la prise en charge de la douleur d'un enfant, de l'information d'une famille, de l'attitude de l'équipe face à la vérité ...

### Conclusion

La réflexion éthique pour se construire demande du temps. L'éthique du soin se construit sur le solide socle du respect réfléchi des règles professionnelles et déontologiques. Parler «d'éthique des soins infirmiers», si ces conditions ne sont pas réunies, équivaut à conduire une réflexion sur un terrain trop instable pour espérer développer des comportements professionnels pérennes. Construire ce socle relève de la compétence et de la responsabilité de l'encadrement. ■

# Pouvoir médical

## ET LOI SUR LES DROITS DES MALADES DU 4 MARS 2002

par le Professeur Christian Hervé, Directeur du Laboratoire d'éthique médicale de Necker (Université René Descartes-Paris5), [www.inserm.fr/ethique](http://www.inserm.fr/ethique).

**Cette loi a été présentée comme ayant pour objectif de ré-équilibrer la relation des médecins avec les malades, pour « lutter contre un pouvoir médical » rendant asymétrique la relation et réifiant le malade au lieu de le responsabiliser. Devant de tels objectifs, qui ne pourrait être satisfait d'une telle entreprise ? Mais que cela signifie-t-il ?**

# U

### ne profession malmenée

Posons quelques questions : Qu'est-ce que "le pouvoir médical" ?

Quel sens donner à cette caricature, si l'on considère la réalité de la consultation et les enjeux de l'accès aux soins ? Pourquoi sont-ils si peu nombreux les professionnels à défendre leur métier, voire à se rebeller devant des propos qui les déconsidèrent ? Acquiescent-ils, sont-ils blasés, voire occis ? Chacun sait que la médecine, son exercice même, est une construction sociale tout comme chacun des métiers, y compris la science. La réalité de cette construction en médecine est liée à la culture. La nôtre enseigne la compassion ou l'accompagnement, l'accès égal aux soins pour tous et l'indispensable recours au progrès scientifique en médecine. Ces notions sont partagées autant par le patient que par le médecin.

Construire une loi pour aborder des questions d'éthique ne peut qu'exprimer, dans un idéal de justice, le sentiment de combattre un véritable abus de pouvoir. Comment cette représentation de l'exercice de la médecine s'est-elle elle-même construite ? Pourquoi le discours médical s'est-il tu depuis de longues années, mis à part quelques grands patrons hors du commun dont l'exemple est Jean Bernard lui-même ?

### D'une relation d'incertitude vers une médecine probabiliste ?

La médecine évolue considérablement. Une loi qui la régirait devrait tenir compte de ses évolutions. Jusqu'alors, elle nommait des signes et symptômes, jusqu'à les définir dans des syndromes et caractérisait ainsi le pathologique à partir de faits ou sensations cliniques. Cette pratique est devenue une complexe gestion des risques pour dériver jusqu'à approprier la médecine dans son domaine. Il s'agit là d'une extrapolation d'un principe initialement écologique : le principe de précaution.

Par l'usage des techniques issues de la biologie et des techniques de l'information, la médecine est entrée de plain pied dans le monde de la rentabilité des matériels, de leurs amortissements et de leurs rapports bénéfice/risque et coût respectifs. L'on ne se situe plus très loin de la tentation d'alléguer une obligation de résultat à autant d'investissements collectifs !

Au niveau du corps social, la rentabilité a progressivement supplanté le mirage qui ferait de l'action médicale une action sans coût réel arguant la solidarité commune. Comment suivre cette voie du progrès en santé ? Celle qui aide chaque praticien à envisager des actions de plus en plus

hardies pour son malade ? Comment faire prendre conscience des limites de la médecine, dès lors qu'il n'y a pas faute ? Mettre un taux d'IPP à 25%, c'est faire que 90% des victimes d'accidents médicaux soient hors du champ d'application de la loi qui semble pourtant régler l'aléa thérapeutique !

Les médecins méritent-ils d'être ainsi traités ? Vouloir ré-équilibrer une relation professionnelle dans une République poserait la question du pouvoir relatif à chacun des métiers, de leurs performances respectives, de leurs utilités sociales.

N'aurait-il pas mieux valu conforter ces professionnels devant la difficulté de leur art, insister sur le développement intellectuel et moral des populations, insister sur l'incertitude même que constitue la vie et la lutte pour le maintien d'une santé ? Ne vaudrait-il pas mieux mettre l'accent sur les efforts à fournir pour comprendre nos propres comportements humains ?

N'est-ce pas une voie qui aboutirait à une meilleure compréhension de la responsabilité et de l'information médicale ? Patients et médecins doivent prendre conscience de la justesse qu'il convient d'accorder aux faits de "donner" de l'information et de "consentir", ainsi que des significations symboliques qui s'y rattachent. ■

# Quel regard portons nous sur la folie ?



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

La référence à la thématique du regard laissait entendre aux participants qu'il n'était pas question de rechercher une définition objective de la folie. Il s'agissait de se demander à partir de quelle « anomalie » perçue chez une personne ou dans une conduite, nous parlons de « folie ». C'est toute la question éthique de l'hospitalité qui est ici en jeu : comment accueillir le décalage d'un sujet vis-à-vis des normes ambiantes ? Le « fou » est-il seulement « étrange » aux yeux des autres ou se sent-il aussi étranger à lui-même ?

## Un vocabulaire aux consonances injurieuses

M. Pierre Le Coz nous rappelle l'étymologie du mot qui évoque un ballon. Serait-ce à dire que chez un fou ce qui est repérable comme tel est une enveloppe gonflée de vent, l'intérieur n'étant que vide ou mystère ? Le fou serait celui qui s'est « envolé », qui n'a plus « les pieds sur terre »...

Toujours est-il que le terme porte désormais le poids d'une valeur péjorative qui a contribué à raréfier son usage au profit de qualifications médicales plus techniques. Le Professeur et psychiatre Jean Naudin n'a pas tardé à mettre en garde le public contre une approche trop médicale de la folie qui ferait perdre de vue son sens profond comme phénomène existentiel.

La folie est une expérience vécue avant d'être un tableau clinique. Naturellement, le psychiatre a besoin d'une nomenclature qui catégorise les troubles mentaux en vue de travailler sur eux. Cela étant, c'est hors de ce contexte clinique que l'on peut se heurter réellement à la folie, dans la rencontre bouleversante, tragique et scandaleuse d'une différence.

## La folie serait-elle un autre regard sur le monde ?

Rejeter le fou dans son monde bien distinct

du nôtre n'est-il pas une façon de nous mettre à l'abri d'une déstabilisation ?

J. Naudin nous engage à « accepter d'abandonner le regard médical d'expertise fondée sur des preuves pour nous positionner nous-mêmes en tant que sujets qui entrent en relation avec d'autres sujets ». Et pour que puisse se produire cette rencontre, il faut sortir de la prison des mots qui catégorisent, entrer dans le système de représentations de l'autre, et nous demander s'il n'exprime pas quelque chose que nous ne voyons plus... Dès lors, ne pourrait-il pas réveiller Dionysos en nous, cette vitalité sauvage et même déchaînée qui s'exorcise dans les carnivals par exemple ? Apollon ne saurait faire oublier cette divinité de l'ivresse car non seulement elle existe bel et bien, mais elle est source de créativité. Combien de génies ont une part de folie !

La façon dont nos sociétés ont pu assumer par le passé la présence en l'homme d'une part obscure et maudite en tolérant certaines de ses expressions (fous du roi, nains, bouffons, bacchanales, carnivals) atteste de la persistance d'un pressentiment : l'altérité est nécessaire à l'épanouissement individuel et à la bonne régulation des relations sociales.

## La folie et l'angoisse

Pourtant, le plus souvent, celui qui n'a pas

sa raison est totalement prisonnier : non seulement de lui-même mais de la représentation sociale de la norme qui exclut celui qui est trop « décalé » par rapport aux usages et règles générales ou à un idéal de raison et de mesure.

C'est ici le lieu de rappeler que la folie est aussi non-communication, souffrance de l'être, absence de liberté (on parle d'aliénation, ou même d'un être possédé). Elle est porteuse de mort et dans son angoisse extrême peut conduire au suicide.

Reste aussi la question de savoir si le regard sur la folie est toujours un regard porté sur l'extérieur. A qui n'est-il jamais arrivé de se demander s'il n'était pas fou lui-même ? Il n'est pas rare que certains de nos actes nous fassent peur et fissurent le miroir de la normalité dans lequel nous aimons à scruter notre image. N'existe-il pas en chacun de nous une vulnérabilité plus ou moins cachée, peut-être même quelque chose de voisin de la folie que nous avons su masquer ou domestiquer, mais que nous pourrions apprendre à reconnaître ?

Là peut-être se trouverait la voie la plus propice à l'accueil de l'altérité de la folie. L'expérience de la folie reste l'expérience d'un homme et nous n'avons pas besoin de rejeter la folie pour définir notre humanité. L'homme est un animal déraisonnable et la folie n'exprime jamais que le franchissement d'un seuil auquel chacun demeure exposé. ■

# Recherche en génétique dans l'espace méditerranéen : Plaidoyer pour une éthique de coopération.

par Nicolas LEVY, MD, PhD, Inserm Département de Génétique, "Génétique Médicale et Développement", Faculté de Médecine de la Timone.

**Les enjeux de la recherche en génétique sont importants :**

**D'une part, la recherche permet de faire avancer la connaissance des mécanismes physiologiques normaux et pathologiques. D'autre part, elle permet d'envisager de nouvelles approches thérapeutiques avec, potentiellement, d'importantes retombées en termes de prise en charge des malades et de leurs familles, ainsi qu'en termes financiers**

L

a logique de la coopération méditerranéenne dans le domaine de la recherche en génétique s'impose pour plusieurs raisons :

- la diversité ethnique existante dans l'ensemble des pays méditerranéens et dans chaque pays,
- les mouvements de population et le brassage inter-ethnique,
- la spécificité de certaines pathologies,
- les facteurs socio-culturels, au premier plan desquels les mariages consanguins, qui favorisent l'apparition de nombreuses pathologies, présentes dans les pays du pourtour du bassin méditerranéen.

Il existe une véritable particularité des maladies génétiques autour de la Méditerranée. Il s'agit le plus souvent de maladies rares, touchant moins d'un individu pour 10000. Le mode de transmission est généralement autosomique récessif. Dans ce cas, deux parents porteurs d'une mutation pathogène, mais eux-mêmes cliniquement sains, ont un risque de donner naissance à un enfant ayant un risque d'être atteint de 25% à chaque grossesse. Enfin, de nombreuses mutations présentent un effet fondateur, c'est-à-dire qu'elles sont apparues à partir d'un seul ancêtre commun et ont été transmises, sans modification, par l'intermédiaire de mariages consanguins. Ceci a pour conséquence qu'une mutation unique est identifiée chez tous les malades présentant la même pathologie.

Une autre question, dans le cadre d'une coopération entre les pays de l'espace méditerranéen, concerne l'utilisation des "ressources biologiques humaines" pour l'étude des maladies génétiques. En effet, l'existence d'une consanguinité permet d'utiliser un outil très puissant d'analyse génétique (la cartographie par homozygotie). Pour ces études, il est nécessaire d'obtenir des échantillons d'ADN à partir de familles de malades atteints d'affections liées à la consanguinité. Ainsi les généticiens moléculaires vont entreprendre de collecter des prélèvements auprès de telles familles, collectes qui, dans certains cas, peuvent se transformer en véritable "chasse" aux familles. Parallèlement, et par nécessité, les collaborations de recherche avec des médecins et chercheurs travaillant dans des pays émergents et ayant pris en charge de tels patients sont fréquemment et très activement recherchées. En effet, le plus souvent, ils n'ont pas, par manque de moyens matériels et financiers, pu mettre en place, eux-mêmes, les protocoles de recherche nécessaires à l'identification de gènes.

Ceci a, parfois, pu entraîner un déplacement de l'intérêt thématique de certains groupes, travaillant dans des pays à fort potentiel de recherche, dans l'objectif de bénéficier de ces ressources pour acquérir, à coup sûr, des résultats. Dans le même mouvement, on a pu constater une perte de conscience que le matériel d'étude des maladies géné-

tiques, l'ADN, est avant tout un élément du patrimoine d'une personne et non pas un produit dépersonnalisé, n'ayant pour seul but que de faire de prometteuses études de recherche, publiées dans de grands journaux de portée internationale ou d'obtenir des subventions accordées seulement sur la base de résultats tangibles. La pression financière liée à la recherche en génétique est certes en partie responsable de cette dérive, mais il appartient à chaque chercheur, à chaque équipe, de n'y pas céder et de respecter certaines règles éthiques de collaboration.

Dans ce contexte, il est donc devenu indispensable de mettre en place un projet de coopération méditerranéenne en matière de recherche génétique, un projet véritablement bilatéral comprenant des formations par la recherche et des échanges de ressources. Ainsi, il devient urgent d'accorder des financements aux médecins et chercheurs des pays qui, jusque là, étaient souvent considérés comme des fournisseurs d'ADN. Il y a aujourd'hui, une nécessité à ce que des moyens de fonctionnement, d'équipement et de recrutement de personnels, soient accordés aux instituts les plus démunis. C'est à cette seule condition que la recherche en génétique dans l'espace méditerranéen pourra se maintenir et se poursuivre dans le respect dû aux patients et dans le respect mutuel des partenaires impliqués dans ces recherches. ■

# La polyphonie des discours

par Roland Gori Psychanalyste, Professeur de Psychopathologie clinique à l'Université d'Aix-Marseille 1,  
Marie-José Del Volgo Praticien hospitalier, Maître de Conférences à la Faculté de Médecine d'Aix-Marseille II.

**Les pratiques médicales et les pratiques psychanalytiques se rejoignent par une casuistique, une logique du cas par cas, au singulier, irréductible aux lois du savoir scientifique ou juridique. Il n'y a pas de "syllogisme pratique" qui permettrait en psychanalyse et en médecine de dire qu'à tel problème concret et individuel correspond nécessairement telle ou telle autre solution. La mise en place de protocoles thérapeutiques standardisés ne dispense pas pour autant du jugement et de la décision imposés au praticien par la situation concrète du colloque médical et la singularité du cas dont il doit prendre soin.**

## La contradiction des devoirs

Si soigner, c'est, comme le dit Canguilhem, "faire une expérience", celle-ci s'avère nécessairement d'un autre ordre que l'expérience scientifique qui la suit ou qui la précède. L'expérience du soin prescrit inévitablement une évaluation, distincte de l'évaluation propre à la procédure scientifique. Le praticien se trouve inéluctablement, qu'il le veuille ou non, qu'il le sache ou non, contraint de devoir évaluer la portée de son acte d'énonciation, c'est-à-dire de ses effets sur l'autre. Prenons un cas paradigmatique de la réflexion éthique en médecine produite par la conflictualité des voix qui se font entendre dans un discours médical. Ce cas est rapporté par un médecin généraliste, François Baumann. Il s'agit d'un patient traité pour un cancer bronchique dont il va décéder en cours d'hospitalisation. Son épouse est informée de ce diagnostic et fait

très difficilement le deuil du mari. Au bout d'une année, probablement à la suite du travail de deuil, elle envisage de refaire sa vie avec un ami. Son médecin généraliste apprend, incidemment, par un des médecins qui soignait le mari, que celui-ci n'est pas décédé du cancer annoncé mais d'une affection opportuniste liée au sida dont il était atteint. L'hôpital avait informé le médecin du mari de la cause réelle du décès, lequel médecin transmet l'information au médecin généraliste de l'épouse. Or celle-ci ignore la cause réelle du décès de son mari tout en étant susceptible d'avoir été contaminée et de risquer de contaminer à son tour son ami. Comme le remarque Jacqueline Lagrée, à qui nous empruntons l'analyse de ce cas, les médecins se trouvent devant un conflit de valeurs, conflit entre "le respect d'un secret médical inviolable et pérenne [qui] entre en contradiction avec un autre devoir, qu'on pourra juger prioritaire, celui de porter assistance à une personne

potentiellement en danger. Le problème se complique encore, parce que ce malade n'a jamais interrogé précisément les médecins sur le détail de sa maladie". Les médecins décident d'inciter doucement mais fermement l'épouse et son ami à faire un bilan de santé incluant un test VIH, en indiquant que c'était désormais une coutume passée dans les mœurs lorsque les gens décidaient de se remettre en couple. Les tests s'étant avérés négatifs, médecins et patients furent rassurés et le secret médical sauvegardé.

Constatons dans ce cas que la crise morale qui s'empare du praticien se résout dans la pure tradition clinique de la médecine. Sans devoir entrer plus précisément dans l'analyse de ce cas, notons simplement que transmettre ici une information médicale ferait révélation à différents niveaux de partition du sens et produirait sans nul doute une crise subjective et intersubjective chez les différents protagonistes de ce drame.

# dans le champ de la santé

## Droit à savoir ou droit du savoir ?

Alors faut-il privilégier le droit à savoir ou le droit du savoir pour reprendre une distinction que Jacqueline Lagrée emploie à propos du "droit à la santé" et du "droit de la santé" ? En prenant les choses de notre point de vue, le droit à savoir constitue un droit de l'individu, citoyen et sujet de droit à même de refuser de se laisser déposséder d'une information qui le concerne dans un rapport auquel il souscrit.

Mais c'est aussi, en tant que sujet, lui reconnaître un droit de refuser une information traumatisante pour laquelle il n'a pas préalablement souscrit une adhésion à savoir. Or seul le caractère dialogique du colloque médical révèle la demande, comme le désir de savoir du sujet. Et encore, convient-il de préciser, ce que l'on entend par "savoir" ou par "information" ? Nul doute que le savoir attendu du malade ne s'inscrit pas sur la même portée que l'offre du savoir du médecin. Pour reprendre une expression de Barthes, la langue prend un caractère fasciste quand elle oblige à dire. Or le droit du savoir consacre le primat du savoir sur le sujet, sujet du droit ou sujet de l'inconscient. Le droit du savoir, c'est l'obligation de dire au nom du savoir, que

ce savoir soit scientifique ou juridique. Dans notre culture, le droit du savoir tend à se substituer au droit au savoir. Néanmoins, comme l'exemple précédent l'a montré, les praticiens ne sauraient, sans avoir à se démettre de leur position à proprement parler thérapeutique, renoncer dans le colloque avec leurs patients à faire prévaloir le droit au savoir sur le droit du savoir ; à moins de devenir eux-mêmes iatrogènes et de devoir confier à d'autres spécialistes le traitement des effets indésirables qu'ils produisent. Cela arrivera-t-il, peut-être, un jour prochain ?

Nous sommes totalement d'accord avec Jacqueline Lagrée pour réhabiliter ici le vieux concept de "casuistique" et nous soulignons, pour notre part, son affinité avec une éthique proprement médicale qui s'avère inséparable du primat de la clinique sur le droit et la science. Dire la vérité, ici comme ailleurs, ce n'est pas transmettre sauvagement une information exacte ou probable dont on serait quitte une fois pour toutes, dire la vérité, c'est aussi évaluer les effets que son dire produit dans une situation donnée pour des sujets nécessairement singuliers. Faute de quoi le praticien se destituerait de sa fonction

thérapeutique et de la dimension éthique de son acte.

Dans le champ de la santé, le "cas" n'est pas seulement le patient, et encore moins sa portion congrue d'éléments statistiques d'une "cohorte", mais bien plutôt une situation concrète et unique d'interlocution qui inclut de manière dialogique les divers protagonistes. La signification d'un énoncé, c'est son usage qui dépend étroitement du contexte d'énonciation.

Dès lors, la vérité transmise dans le colloque de diagnostic et de soin ne saurait s'évaluer qu'à ses effets. Elle prend pour horizon le mot "juste", le mot qui convient à la situation, et pas seulement au cas ou au médecin. Elle implique donc une clinique authentiquement éthique, à même de solliciter l'écoute du praticien, son aptitude à entendre les besoins et les désirs du patient, un discernement moral et une réflexion critique que ne fournissent ni les lois de la science, ni celles du droit.

Ce faisant, le praticien qui se refuse à traiter son patient comme on traiterait une information dans un ordinateur, construit une éthique en acte davantage qu'il ne se réfère à une éthique constituée. ■

# Clonage reproductif humain

par Bertrand Jordan, *Biologiste Moléculaire, Directeur de Recherche au CNRS de Marseille.*



*Les Marchands de clones, Éditions Le Seuil, 2003.*

La naissance d'Eve, "premier clone humain", ce curieux cadeau que nous avaient fait les Raéliens pour Noël 2002, s'avère donc être une tromperie, une fausse nouvelle destinée à engranger des retombées médiatiques pour Raël et sa filiale commerciale Clonaid. J'avoue y avoir cru un moment, connaissant les intentions annoncées depuis six ans par les Raéliens, et la disponibilité probable, dans le cadre de leur secte, de nombreuses volontaires donneuses d'ovules et mères porteuses.

Bien sûr, et en dehors même de toute question de principe, une telle tentative était irresponsable : toutes les expériences effectuées sur l'animal montrent que malformations et anomalies sont courantes, probablement systématiques, chez les êtres clonés.

Mais, presque six mois après cette annonce, et alors que la vérification est techniquement très simple, aucun résultat n'a été présenté : ce n'était donc qu'un pur coup de pub, d'ailleurs assez réussi. La perspective du clonage reproductif humain semble s'éloigner, d'autant que certains éléments récents font penser que les chances de

succès chez l'homme sont encore plus réduites que chez l'animal. Méfions-nous pourtant : les impossibilités techniques ne sont parfois que provisoires, et d'autres praticiens (l'Italien Severino Antinori, et l'Américain Panos Zavos) restent officiellement dans la course, sans compter tous ceux qui, peut-être, travaillent dans l'ombre. Profitons au contraire de ce répit pour envisager calmement la perspective du clonage reproductif humain et, plus largement, celle de possibles interventions sur notre patrimoine génétique.

Profitons-en aussi pour mettre en place nos mécanismes de contrôle et nos législations. Il est consternant que les efforts visant à proscrire le clonage reproductif, pourtant lancés dès l'annonce de Dolly en 1997, n'aient pas encore abouti, que les lois ad hoc ne soient toujours pas en vigueur, en France comme aux Etats-Unis. Nos commissions spécialisées, nos comités d'éthique ont été pris de vitesse - encore heureux que l'annonce raélienne s'avère mensongère ! Pour tout arranger, les Etats-Unis, en insistant pour ajouter le clonage thérapeutique à un traité d'interdiction globale du clonage reproductif

piloté par la France et l'Allemagne, ont torpillé ce projet qui devait être finalisé en 2003 et est maintenant remis aux calendes grecques...

La procréation humaine a déjà connu deux grands tournants : la pilule et la fivete. L'apparition de méthodes de contraception efficaces, il y a seulement quarante ans, a permis de séparer la sexualité de la reproduction ; vingt ans plus tard, la fécondation in vitro a autorisé la procréation sans acte sexuel. Le clonage, lui, dissocie complètement l'enfant de tout rapprochement entre homme et femme, entre ovule et spermatozoïde. Il ne s'agit plus de procréation (jusqu'ici un enfant, bien que portant les gènes de ses parents, était toujours un unique et imprévisible assemblage d'allèles, une création nouvelle) mais de reproduction à l'identique. L'imprévisibilité de l'enfant est ainsi niée, du moins dans sa dimension génétique. Or cette incertitude est un élément fondateur de sa liberté, de son droit à ne pas être ce que ses parents attendent. Cette violence faite à un être à venir est pour moi le motif essentiel, sur le plan des principes, pour refuser le clonage reproductif humain.



## • une fausse alerte, de vraies questions...

Et pourtant, l'impact concret de ce changement capital resterait sans doute limité. La contraception est pratiquée par la majorité de la population dans de nombreux pays, mais la fécondation in vitro, dans les nations riches, ne concerne qu'environ 1% des naissances. Il est probable que la demande pour le clonage, à supposer que ce procédé devienne un jour sûr et autorisé, resterait encore plus minoritaire : elle proviendrait pour l'essentiel de couples stériles ou homosexuels tenant absolument à une descendance qui leur soit génétiquement apparentée. Les petits Hitler de "The boys from Brazil", ou les terrifiantes armées de clones du deuxième épisode du "Seigneur des anneaux", appartiennent (heureusement) au domaine du fantasme. Mais l'acceptation du clonage, même s'il restait une procédure exceptionnelle, serait très dangereuse par la voie ainsi ouverte vers la modification génétique de l'être humain, son "amélioration".

Cela commence par la sélection d'embryons, qui est d'ores et déjà pratiquée, en principe exclusivement pour des raisons médicales graves. Je veux bien sûr parler du diagnostic préimplantatoire (DPI), autorisé depuis quelques années et effectivement réalisé en France depuis peu. Ce procédé se prête tout naturellement au choix du "meilleur" embryon, parmi la douzaine qui résulte d'une fécondation in vitro : meilleur embryon dont on peut, dans une certaine mesure, prévoir les caractéristiques futures grâce à l'analyse des allèles présents dans son ADN. C'est bien pour cela que l'introduction du DPI a suscité tant de réserves. Il reste exceptionnel (guère plus d'un millier de diagnostics à ce jour dans le monde entier), mais sa difficulté diminue avec l'optimisation des techniques, et la gamme

des gènes accessibles à l'analyse ne fait qu'augmenter. On voit bien la tentation pour les parents de sélectionner ainsi leur descendance... Il est tout à fait imaginable qu'à terme cette possibilité motive le recours à la fécondation in vitro pour des couples parfaitement capables de procréer sans assistance médicale : des entreprises créées aux Etats-Unis proposent déjà de choisir par ce moyen le sexe des enfants. Contrairement au clonage, ces intentions sont très largement partagées : qui ne souhaite avoir la "meilleure" descendance possible, et lui donner le maximum de chances ? L'évolution vers ces pratiques, du moins dans les sociétés prospères, pourrait donc devenir massive.

L'étape suivante, c'est le passage de ce choix (en somme passif) du "meilleur" embryon à sa modification dans un but d'amélioration génétique : c'est un thème qui commence à être sérieusement envisagé outre-Atlantique. Il s'agirait là d'une sorte de thérapie génique germinale destinée non pas à soigner un embryon, mais à lui conférer - grâce à l'adjonction d'un gène ou même d'un chromosome artificiel - des caractères "désirables". Au niveau technique, cela pourrait être pratiqué sur des cultures cellulaires ; après obtention et contrôle de la cellule transformée, l'embryon destiné à être réimplanté serait produit par clonage, selon un procédé assez largement pratiqué sur l'animal. On pourrait ainsi introduire un ou plusieurs gènes dans le but d'accroître la résistance à certaines infections, d'augmenter la taille ou de diminuer les tendances agressives...

Tout cela nous semble aujourd'hui à la fois chimérique et dangereux. Doit-on pour autant jeter sur ces projets un anathème

définitif et irrévocable, considérer qu'ils sont contraires à la nature humaine et que notre espèce ne doit jamais, au grand jamais, y recourir, sous peine de "crime contre l'humanité" ? A mon sens, une position aussi catégorique ne pourrait se fonder que sur une vision religieuse de l'homme et de l'univers, ou sur le concept - pour moi illusoire - d'une Nature fondamentalement bonne et que nous n'aurions pas le droit de transformer. De plus, l'observation des changements qui ont eu lieu en un demi-siècle à peine depuis la découverte de la structure de l'ADN, la manière dont notre connaissance de cette molécule s'est transformée en pouvoir d'intervention, de modification des êtres vivants, tout cela n'incite pas à énoncer des maximes valables pour l'éternité. Qui peut prévoir où en sera notre espèce dans cinquante, cent ou mille ans, si elle ne s'est pas auto-détruite d'ici là ?

Pour autant, il n'est pas question de faire ou d'accepter n'importe quoi. Je suis fermement partisan d'une interdiction globale du clonage reproductif humain, et plus encore persuadé de la nécessité d'un réel contrôle social sur l'ensemble de ce secteur - contrôle social dont la difficulté est cruellement illustrée par le retard constaté dans la mise en place des législations. Pour être efficace, un tel encadrement doit viser des objectifs clairs, nettement définis, et doit impliquer réellement la société et non seulement quelques spécialistes. C'est à ce prix seulement que nous pourrions espérer maîtriser une éventuelle intervention sur notre propre évolution, au lieu de la laisser à la merci d'un marché de la procréatique qui ressemble de plus en plus à une véritable jungle... ■

# Les commissions

## de l'espace éthique méditerranéen

### RENCONTRE ENTRE LES COMMISSIONS «ÉTHIQUE ET PHILOSOPHIE» ET «ÉTHIQUE ET HANDICAP» (Pierre LE COZ, Patrick COLLIGNON)

La dernière table ronde s'est tenue à l'amphithéâtre de La Timone Adulte, le 17 avril. Un public substantiel a pu réagir sur la base du thème suivant : "regard sur la personne handicapée". Trois formes de représentation se sont succédées et complétées : philosophe, clinicien et parent. Faut-il regarder la personne handicapée comme porteuse d'un "droit à la différence" ? Le danger de cette catégorisation a souvent été souligné par les intervenants et les auditeurs : la justice ne consiste pas à parquer les individus dans leurs « différences » mais tout au contraire à traiter comme des semblables ceux qui ne sont pas identiques. La question de la perception du handicap comme « chape de malheur » a été évoquée pour comprendre le malaise que nous pouvons tous ressentir vis-à-vis d'une mère ou d'un père dont l'enfant est gravement handicapé : faut-il faire "comme si de rien n'était" ? Inversement, leur poser des questions, n'est-ce pas se montrer indélicat et les renvoyer à nouveau dans leur différence de parents "à part" ?

Sans doute plus qu'en toute autre rencontre, dans la manière de regarder une personne handicapée "j'assiste à moi-même" (Lévinas)

### Commission "Éthique et GÉrontologie" (Robert SARIAN)

Soucieux d'améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, réunissant des compétences et des sensibilités distinctes, notre groupe s'interroge sur les écarts existants entre les valeurs affirmées en gérontologie et les pratiques constatées en institution à domicile. Confusion institutionnelle entre normes et valeurs, qualité et sécurité, attitudes surprotectrices et dévalorisantes, rejet du vieillard quand la vieillesse et la mort font peur... contribuent à obscurcir des situations que seule la réflexion éthique pourrait éclaircir.

Comprendre ces écarts, en mesurer l'importance et la gravité, proposer et faire partager d'autres représentations autour de la vieillesse, aideraient à prévenir les diverses situations de maltraitance, à soutenir les familles, à ressourcer des personnels souvent épuisés par la perte de sens de leur action au quotidien. Cette commission, née le 23/01/2002, se réunit actuellement tous les deux mois à l'hôpital d'Allauch. Ses premiers travaux portent sur les difficultés de mise en œuvre de cette déclaration fondamentale qu'est la Charte de la Personne Agée Dépendante.

Contacts : M. Robert SARIAN, Mme Joëlle UGONA : 04 91 10 46 46

### Commission «SANTÉ, ÉTHIQUE, idéologies» (Didier Pachoud, Gérard Dahan)

La commission s'est interrogée sur la question des dérives sous prétexte de psychothérapies. En effet, la profession de psychothérapeute n'est nullement réglementée et toute personne peut se servir du titre de psychothérapeute pour pratiquer, même si elle n'a aucune compétence en ce domaine.

Quatre groupes différents se partagent le champ de la psychothérapie : les médecins psychiatres, les psychologues cliniciens, les psychanalystes et un ensemble de personnes se dénommant psychothérapeutes et qui, pour la plupart ne sont ni médecins, ni psychologues. Souvent, leurs formations sont organisées par des écoles privées qui se sont agréées par elles-mêmes et n'ont aucune habilitation obtenue par le Ministère de la Santé.

A ces différentes catégories se surajoutent les pseudo-thérapeutes. Ils recourent au titre, non protégé, de « psychothérapeute », pour des finalités déviées: usage sectaire, conditionnement, abus psychiques ou physiques, extorsions financières, continuité de leur propre pathologie au travers des patients, perversion morale ou harcèlement affectif. La commission a réfléchi à la question suivante : Quelles seraient les options éventuelles à mettre en place pour la protection des usagers de la psychothérapie ?

### CERCLE DES DIPLÔMÉS EN ÉTHIQUE MÉDICALE (Christian BAILLON-PASSE, Jean-Jacques BEZELGUES)

La dernière intervention fut celle de la psychologue Josiane COINDRE et avait pour thème : « Sexualité féminine et éthique manquante » Les femmes représentent plus de la moitié de la population mondiale. Elles meurent par millions victimes de sévices, la plupart du temps sexuels. Mais, il existe une tolérance, voire une cécité et une surdité face à cette souffrance, qui est remarquable. Les hommes ont, de tout temps, mis en place une domination à leur égard, domination qui s'est souvent exprimée par des violences, et la plupart du temps par des violences sexuelles. Cette violence s'exprime aussi dans la discrimination des femmes, leur exclusion des domaines politiques ou économiques. Ce panorama de la condition féminine ne peut que nous interroger.

La perspective éthique pose le problème des fondements de la personne en tant qu'individu et la question de la solidarité transgénérationnelle et planétaire. Les notions de dignité humaine, de liberté, d'invulnérabilité du corps humain, de choix à disposer de soi-même sont fondamentales. Or nombre d'exemples montrent que toutes ces valeurs sont bafouées quand il s'agit des femmes.

### Commission "Éthique et Europe"

(Patricia LE ROUX)

Cette commission s'est réunie pour la première fois le 29 mars dernier autour du sujet "le système institutionnel européen", présenté par D.Sorrente (Pr. au groupe ESC Marseille-Provence). «Pour comprendre le système européen, il faut être ou génial ou français» avouait il y a quelques années la secrétaire d'Etat américaine aux affaires étrangères. Il n'est pas sûr que d'être français, à défaut d'être génial, nous garantisse toute clarté en la matière...

Après un exposé sur les structures et les institutions quelques pistes de réflexion éthique ont été posées :

- Le sentiment de déficit démocratique, d'un côté, l'effort permanent de consensus, de l'autre.
- La prise en compte de thèmes majeurs comme celui du développement durable ou de l'aide aux pays en développement.
- Le problème de l'information avec une double dimension : celui d'une réelle transparence mais aussi les difficultés nouvelles de la surabondance des informations ou la lisibilité souvent difficile des décisions.
- L'importance au niveau de l'éthique hospitalière de savoir ce qui se passe au niveau de l'Europe : textes, directives en cours d'élaboration. Par exemple nous sommes en 2003 dans le thème de l'année européenne de l'handicap. Il faut donc noter le souci de veille éthique qui apparaît de plus en plus nécessaire dans l'élaboration de textes récents au niveau européen, et c'est la raison de la création de notre commission Ethique/ Europe .

Notre prochaine réunion doit avoir lieu en Juin 2003 sur le thème: "Mise au point sur les différentes actions en matière d'éthique par les structures institutionnelles européennes".

### Commission "Aide Médicale à la Procréation"

(Jean RAQUET, Elisabeth FAVRE)

Parmi les sujets de réflexion qui ont animé les dernières séances de la commission, on retiendra la question de savoir si, pour deux femmes vivant ensemble, une PMA techniquement réalisable est éthiquement acceptable ou doit être refusée au nom de "l'intérêt supérieur de l'enfant" comme le veut la législation actuelle.

La commission a aussi débattu autour de la conservation des embryons congelés au-delà de cinq ans. Rappelons que l'embryon humain, selon les lois de bioéthique de 1994, ne peut être conçu que dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation. La loi prévoit que les deux membres du couple peuvent décider, par écrit, que sera tentée la fécondation d'un nombre d'ovocytes pouvant rendre nécessaire la conservation d'embryons, et ce, dans l'intention de réaliser leur demande parentale dans un délai de cinq ans.

A la veille de la révision des lois, nos dispositions d'esprit demeurent inchangées : il semble que nous ayons toujours le même sentiment que l'accroissement de l'intervalle de temps entre les naissances de deux enfants conçus depuis plus de cinq ans serait un défi au temps difficilement maîtrisable. Pourtant quelques cas de dépassement de délai de conservation embryonnaire présentent un côté positif que l'on ne peut nier, à commencer par le décès des premiers enfants. C'est pourquoi la prudence, comme l'enseigne Aristote, oblige à ajuster les principes à la particularité des contextes.

### LA PAROLE AUX ÉTUDIANTS

*L'interrogation éthique n'est pas l'exclusivité des étudiants en médecine, mais bien la prérogative de tout citoyen. Dès nos premières années de cursus médical, nous ressentons une responsabilité accrue envers nos patients. Responsabilité d'Homme et celle de médecin se cumulent, et les discussions avec nos aînés à l'hôpital, amorcent notre réflexion. Le certificat de maîtrise d'éthique et de responsabilité médicale permet de formaliser nos connaissances, et paradoxalement de trouver un théâtre de débats ouvert avec des personnalités appartenant au milieu médical, mais aussi à de nombreux autres domaines. La diversité des intervenants experts, et la volonté d'un enseignement interactif créent toutes les semaines à la faculté une émulation entre étudiants. Nombreux sont ceux qui prennent à cœur le débat et ressortent avec de nouvelles interrogations et idées.*

*Et là est bien l'intérêt et sans doute l'objectif de ce certificat.*

Mehdi-Elie KHOURY

Étudiant à la Faculté de Médecine de Marseille

### 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**

JUILLET

**LA PETITE MESSE SOLENNELLE  
de Rossini**

4 Juillet 2003 - 20h30  
Opéra de Marseille

Gala organisé par la Ville de Marseille au profit de "La Maison" de Gardanne (Centre de Soins Palliatifs dirigé par J.M. La Piana)  
Renseignements : 04 91 55 11 10.

SEPTEMBRE

**LE CONSENTEMENT  
de LA CRITIQUE DU CONCEPT  
à LA NÉCESSITÉ DES PRATIQUES**

21-22 Septembre 2003  
avec P.Livet, R. Gori B. Del Volgo, JP Cavemi, D. Liotta P. Le Coz, P.Malzac et D.Brun  
Faculté des Sciences Humaines, Aix-en-Provence  
Renseignements : 04 91 55 11 10.

**REGARD SUR  
LA MALADIE D'ALZHEIMER**

12 (ou 19) Septembre - 18h à 20h 30  
Faculté de Pharmacie de Marseille  
Renseignements : 04 91 38 79 67

**LE CLONAGE EST-IL UN CRIME  
CONTRE LA DIGNITÉ DE LA PERSONNE ?**

25 Septembre 2003  
Institut de Mathématiques de Luminy  
Débat entre Pierre Le Coz et Bertrand Jordan  
Renseignements : 04 91 82 75 43

OCTOBRE

**QUELLE POLITIQUE DE COOPÉRATION  
EN MATIÈRE DE GREFFES ?**

3-4 Octobre 2003  
Hôpital de La Timone Enfants, Marseille  
Colloque France-Maghreb organisé par l'Établissement français des Greffes et l'AP-HM avec la participation de l'EEM.  
Renseignements : 01 44 67 55 81/94

**JOURNÉE "ASSISTANCE MÉDICALE  
à LA PROCRÉATION" (AMP)**

3 Octobre 2003  
Hôpital de La Timone, Marseille  
Renseignements : 04 91 38 73 11

**TOLÉRER L'AUTRE :  
EST-CE UNE ATTITUDE ÉTHIQUE ?**

30 Octobre 2003 - 20H30  
Médiathèque de Sanary  
organisée par l'Association "Découvertes et Civilisations" et animée par Pierre Le Coz  
Renseignements : 04 94 34 75 84

■ **Le Docteur La Piana, Directeur de « La Maison », a été décoré de la légion d'honneur le 21 mars 2003. par M. J.C. Gaudin.**

■ A la suite de son rapport "Démographie des professions de santé" remis le 03-12-02, le Professeur Yvon BERLAND, Doyen de la Faculté de Médecine de Marseille, a été chargé par le Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées d'une nouvelle mission sur les transferts de compétences et les nouveaux métiers, afin d'étudier de façon systématique les coopérations qui pourraient être organisées entre les médecins eux-mêmes et entre les médecins et certaines professions paramédicales.

■ **DU de Victimologie : Faculté de Médecine Lyon I. Avec Sonya et Jean Pierre Jouglu.**  
Renseignements : 04 78 78 56 12.

■ Le Pr. Francis GIRAUD, sénateur des Bouches du Rhône, a publié un rapport sur la Bioéthique : rapport n° 128 "Bioéthique", rédigé au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 15/01/03 (publié aux éditions du Sénat et disponible au Centre de Documentation EEM). Ce rapport a été suivi du rapport d'information n° 125 de Mme Sylvie DESMARESCAUX, fait au nom de la délégation aux droits des femmes, déposé le 21/01/03, d'amendements déposés sur le texte, du compte-rendu des débats en séance publique 28-30/01/03, du résumé des débats, et enfin du texte n° 63 (2002-2003) adopté avec modifications par le Sénat le 30/01/03.

■ **Nomination**

Nomination de Monsieur Pierre Le Coz au Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) sur désignation du ministre chargé du travail, par arrêté du 19 Février 2003 paru au JO du 22-02-03.

■ **L'éthique et la famille :  
une commission à l'UDAF**

Dans chaque département français il existe une UDAF (Union Départementale des Associations Familiales) voulue par la loi, financée par l'Etat, représentant toutes les familles françaises. Leurs salariés et administrateurs bénévoles se donnent pour projet de réfléchir sur l'évolution de la société en gardant pour objectif principal l'intérêt des familles. Les champs d'action de l'UDAF (et de son institution nationale, l'UNAF) sont multiples : de l'habitat à la consommation, en passant par la santé ou l'économie.

S'agissant des bouleversements du paysage familial liés à l'irruption des nouvelles techniques d'assistance à la procréation, l'UDAF des Bouches-du-Rhône s'est très vite interrogée et positionnée puisque, dès 1985, une commission d'éthique composée de médecins, juristes, religieux et familiaux s'est mise en place. Aujourd'hui et comme à ses débuts, cette instance demeure active et soucieuse d'apporter aux couples les éclairages et les aides à la décision. Elle joue également un rôle de relais entre les médias et l'opinion, en rendant des avis le cas échéant. Elle a ainsi fait valoir son opposition à toute technique de clonage et préconisé des recherches à partir de cellules souches adultes à la place de l'utilisation d'embryons surnuméraires.

Présidée par Jean-Claude Brun, l'UDAF des Bouches-du-Rhône a son siège au 143 Avenue des Chutes-Lavie 13013 Marseille.  
Renseignements : 04 91 10 06 00.

■ **L'EEM remercie l'association ART 2000 (126 Bd Longchamp, 13001 Marseille) pour les dons obtenus grâce à elle. Ces dons permettent au centre d'études et de recherches en éthique médicale (CEREM) de procurer les dernières publications en éthique médicale destinées aux étudiants.**

# Un nouvel enseignement, le Certificat d'Études Universitaires ETHIQUE MEDICALE ET SCIENCES DES RELIGIONS

## Un nouvel enseignement

La dimension religieuse est constitutive d'une civilisation, serait-elle laïque et fortement sécularisée. Les grands systèmes religieux ont établi des principes théologiques, des normes et des préceptes qui ont servi d'assise au développement de la réflexion éthique, philosophique, politique et juridique.

Le multiculturalisme, en direction duquel notre société se dirige irrésistiblement, incline les médecins d'aujourd'hui à porter une plus grande attention aux pratiques et aux croyances de leurs contemporains. D'autant que le développement des biotechnologies s'est accompagné, au niveau des mœurs, d'un retour en force d'anciennes croyances, en particulier autour des pouvoirs de la génétique.

C'est pour répondre à ce besoin que l'Espace Ethique Méditerranéen et l'Institut de Sciences et Théologie des Religions ont décidé de créer, en partenariat, un nouvel enseignement : le Certificat d'Études Universitaires : "Ethique Médicale et Sciences des Religions"

### Renseignements

- Scolarité du 3<sup>ème</sup> cycle : Faculté de Médecine, 27 Bd Jean Moulin, 13385 Marseille Cedex 5 Tél. 04 91 32 43 25.
- Secrétariat de l'ISTR : Le Mistral, 11 imp. Flammarion, 13001 Marseille, Tél. 04 91 50 35 50.
- Secrétariat universitaire de l'Espace Ethique Méditerranéen, Hôpital d'Enfants de la Timone, 13385 Marseille Cedex 5. Tél. 04 91 38 79 67.
- Date limite de remise des dossiers à la Faculté : 15 Octobre 2003.

Semaine du 20 au 24 Octobre 2003

(Pré-programme)

Coordonnateurs : Pr. Jean-Robert HARLE  
et M. Jean-Marc AVELINE

L'enseignement aura lieu dans les locaux de l'ISTR (11, impasse Flammarion, 13004 Marseille) ou de l'EEM (Timone) (à préciser ultérieurement).

Renseignements : 04 91 38 79 67.

### Lundi 20 Octobre

8h30 à 10h30 J.M. AVELINE

Introduction : la religion dans le contexte d'une société sécularisée

10h30 à 12h15 M. YOUNES

Introduction à la connaissance de l'islam

14h30 à 16h15 P. GIRE

Ethique et religion : quelle rationalité ?

16h30 à 18h15 D. JAFFE

Introduction à la connaissance du judaïsme

### Mardi 21 Octobre

8h30 à 10h15 C. LY

Introduction à la connaissance du bouddhisme

10h30 à 12h J. FAUCHER

Statut de la personne

14h30 à 16h B. MAITTE

Introduction à la connaissance du christianisme

16h à 18h30 G. JOUBERJEAN

Table ronde-débat : musulmans, juifs, protestants,...

### Mercredi 22 Octobre

8h30 à 10h30 E. DUDOIT

La question de l'accompagnement spirituel

10h30 à 12h J. FAUCHER

Le corps dans les différentes religions ; anthropologie du corps

14h30 à 16h30 G. BOETSCH

La douleur et les religions

16h30 à 18h I. CHAREIRE

Les religions et la mort

### Judi 23 Octobre

8h30 à 10h30 P. LE COZ

La conscience spirituelle face aux progrès de la biomédecine

10h30 à 12h30 J. NAUDIN

Psychologie clinique et religion

14h30 à 16h M. MARX

Les demandes de guérisons aujourd'hui

16h15 à 18h15 M. MARX

Table ronde-débat :

l'accompagnement à l'hôpital

### Vendredi 24 Octobre

8h30 à 10h30 J.R. HARLE

Ethique et religion

10h45 à 12h P. MALZAC

Qu'est-ce que la casuistique ?

14h30 à 16h B. UGEUX

Le thème de la guérison dans les formes contemporaines de religiosité

16h à 16h30 J.M. AVELINE

Conclusions générales

## Autres enseignements d'Ethique Médicale organisés par l'Espace Ethique Méditerranéen et la Faculté de Médecine de Marseille :

Tous les enseignements dispensés les précédentes années sont reconduits :

3<sup>ème</sup> cycle des études médicales

- Attestation d'Études d'Ethique Médicale
- Diplôme Universitaire d'Ethique Médicale
- Diplôme Inter-Universitaire d'Ethique et Pratiques Médicales

1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> cycles des études médicales

- Certificat de Maîtrise des Sciences Biologiques et Médicale "Ethique, déontologie et responsabilités médicales"
- Module optionnel (PCEM2-DCEM1) "L'homme, le médecin, l'éthique".

Renseignements : 04 91 38 79 67 - [www.medethique.com](http://www.medethique.com).

## MÉMOIRES d'ÉTHIQUE

PIERRE DE ALCALA

### PERSONNES ÂGÉES, MALADIE D'ALZHEIMER ET QUALITÉ DE VIE. UN REGARD ACCORDÉ À NOS ANCIENS ?

Ce travail éclaire de façon intéressante l'écart qui sépare la perception extérieure de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer du système de représentations des soignants et des proches impliqués dans l'accompagnement de ces patients.

Le mémoire pointe en premier lieu les effets pervers de la logique sécuritaire dans laquelle s'inscrit la personne âgée, dont le quotidien fait l'objet d'un balisage croissant. L'auteur rappelle à ce propos une vérité souvent méconnue : "appartenir au monde, c'est aussi pouvoir risquer".

Les remarques au sujet des paroles standardisées que nous avons l'habitude de prononcer à l'attention des personnes âgées et qui sourdement annulent leur "discours" ne manquent pas de finesse. Elles autorisent à parler, en certains cas, d'une véritable "maltraitance".

L'intérêt de ce travail est de montrer que le patient atteint de la maladie d'Alzheimer, avant même de porter le poids de sa maladie, doit supporter – comme toutes les personnes dépendantes – le poids de regards toxiques et de dépréciations collectives spontanées. Enfin, il nous propose de réfléchir à la confusion que nous établissons tout naturellement entre "qualité de vie" et "compétences sociales". ■

MARIE-BERNADETTE ESTERNI COGQIA

### POUR UNE ÉTHIQUE DE L'ENFANCE DÉPLACÉE

Centré sur la question de l'accompagnement des personnes ayant consulté le dossier de leur placement ou de leur adoption, l'analyse des données générales, témoignages à l'appui, atteste du caractère quasi-religieux du rapport au dossier d'adoption. Le consulter apporterait rien moins qu'une réponse à la question du sens de la vie. Mais cette démarche ne va pas sans difficulté psychique pour celui qui se risque à l'entreprendre. Les révélations touchant aux procédures de placement sont prévisibles: il s'agit d'abus de pouvoir, de maltraitance, d'abus sexuels.

Ce mémoire présente l'intérêt de développer un certain nombre de recommandations éthiques sur la préparation du placement. La verbalisation de la souffrance par l'enfant compte une place essentielle dans cette phase de transition qui doit s'opérer dans la plus grande souplesse et en dehors de tout climat d'urgence. Un regard attentif à ses besoins lui permettra d'habiter son nouvel espace de vie. Le sort des familles de l'enfant placé tient une place tout aussi importante car par la revalorisation, la participation ponctuelle à des tâches relatives à l'éducation ou la santé, il est possible de revenir lentement à la situation perdue. L'objectif est d' "établir une distance sans se perdre". ■

VÉRONIQUE ROUSSET-ROUVIÈRE

### PRENDRE SOIN DES PERSONNES EN FIN DE VIE : UNE AFFAIRE D'ÉTHIQUE ET D'ÉQUIPE

La démarche d'accompagnement est bien éclairée par la définition que l'auteur en propose comme « dynamique de soins qui exerce le meilleur équilibre possible entre la lutte pour la vie et la lutte pour une bonne mort », entre curatif et palliatif.

La définition de la compassion comme participation à la souffrance et présence à la solitude de l'autre donne la mesure de la dimension affective fondamentale qui régit la relation aux patients atteints de pathologies lourdes, en fin de vie.

Dans la deuxième partie, l'auteur, évoquant une expérience vécue en qualité d'infirmière auprès de malades mourants et rappelle les conditions douloureuses dans lesquelles se déroulent parfois les fins de vie. Elle souligne, avec force, le rôle, en pareilles circonstances, de la parole : "la transmission d'informations fait parfois moins de mal qu'un regard fuyant, une mise à distance gênée, un évitement des questions, ou un prétexte pour ne pas répondre".

Ces descriptions sont suivies de propositions intéressantes concernant la formation et le soutien des équipes, le rôle du cadre de santé et les réseaux de soins (mort à domicile). ■

## Fallait-il tuer l'enfant Foucault ?

Claude Sureau .  
Editions Stock, 2003.

Les faits se déroulent en 1825, dans le bocage normand. Le Dr Hélie est appelé auprès de Marie-Anne Foucault en plein travail d'accouchement. L'enfant se présente de manière transversale, c'est à dire par l'épaule. N'ayant d'autre alternative pour préserver la vie de sa mère, le médecin extrait l'enfant en l'amputant in utero de ses bras. Victor naît et vivra quelques temps. En son nom, les parents intentent un procès au Dr Hélie qui est condamné en 1832 à payer à l'enfant une rente viagère et alimentaire. Claude Sureau, ancien président de l'Académie de médecine, invite le lecteur à s'interroger sur les aléas et les incertitudes auxquels les juges peuvent recourir pour étayer leur verdict. Scène primitive de la judiciarisation médicale, cet événement met en perspective des questions contemporaines, en invitant à méditer sur notre rapport aux enfants handicapés et les dédommagements réclamés en leur nom. Elle nous éclaire sur une insidieuse hypocrisie : "bien qu'elle s'en défende, notre société encourage par de nombreux moyens cette dérive que l'on ne peut éviter de qualifier d'eugénique". ■



## L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral

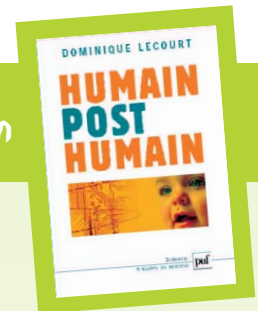
Jürgen Habermas .  
Gallimard, 2003.

La réflexion passionnante que nous livre le philosophe allemand ne concerne pas l'eugénisme "visant sans ambiguïté à épargner le développement de certaines malformations graves". Elle est centrée sur la manière dont nous posons le problème de la sélection des naissances par le diagnostic pré-implantatoire. Nous formulons ce problème dans les termes d'une discussion sur l'avortement. Ainsi, on retrouve la même polarisation du débat entre les "pro-vie" et les "pro-choix". D'un côté, les conservateurs (ne jamais sacrifier un embryon), de l'autre les libéraux (choisir entre tous, le meilleur embryon). La situation est pourtant bien différente de celle de l'avortement. Dans le refus d'une grossesse non désirée, le droit de la femme à la libre disposition de son corps entre en conflit avec le respect de la vie de l'embryon. Mais dans le cas de l'eugénisme par tri embryonnaire, le devoir de protection de la vie de l'enfant à naître entre en conflit avec l'attitude des parents qui le conçoivent comme un bien matériel : "ils désirent avoir un enfant, mais ils sont prêts à renoncer à l'implantation si l'embryon ne correspond pas à certains critères de santé". Comment ne pas voir que ce type "de contrôle de qualité délibéré" est une forme d'instrumentalisation de la vie humaine ? Ce qu'il y a d'inédit dans cette technique c'est qu'elle bouleverse l'image que nous nous faisons de l'homme et de sa condition. ■



## Humain, post-humain

Dominique Lecourt .  
PUF,  
collection "histoire, science  
et société", 2003.



Philosophie et président du comité d'éthique de l'Institut de Recherche pour le Développement, D.Lecourt poursuit son combat en faveur de la liberté de la recherche. Il fustige les discours d'intimidation qui menacent de faire sombrer la bioéthique dans le "biocatastrophisme". L'auteur s'en prend notamment à Hans Jonas qu'il taxe de " théologien-philosophe" et accuse d'avoir promu une attitude crispée et frileuse devant l'inconnu. On assiste en effet aujourd'hui à une sorte de revirement de l'opinion publique en particulier face aux avancées de la génétique. Or, il ne sert à rien d'agiter des spectres d'épouvante sur la menace des nouvelles biotechnologies. La science n'est pas une sorcière, et la technique la source de tous nos maux. Gardons nous de réactualiser les mythes de Faust et de Frankenstein !

Il n'est guère plus avisé, au demeurant, de s'aveugler sur les possibles dérives, comme le font les "techno-prophètes". Ces derniers, prêts à s'extasier à la moindre nouvelle prouesse, s'imaginent que la technique va permettre à l'homme de retrouver l'état originel d'avant la chute d'Adam et Eve... L'attitude juste est celle qui consiste à faire preuve d' "inventivité normative" pour mettre les sciences du vivant au service du bien commun. ■

