

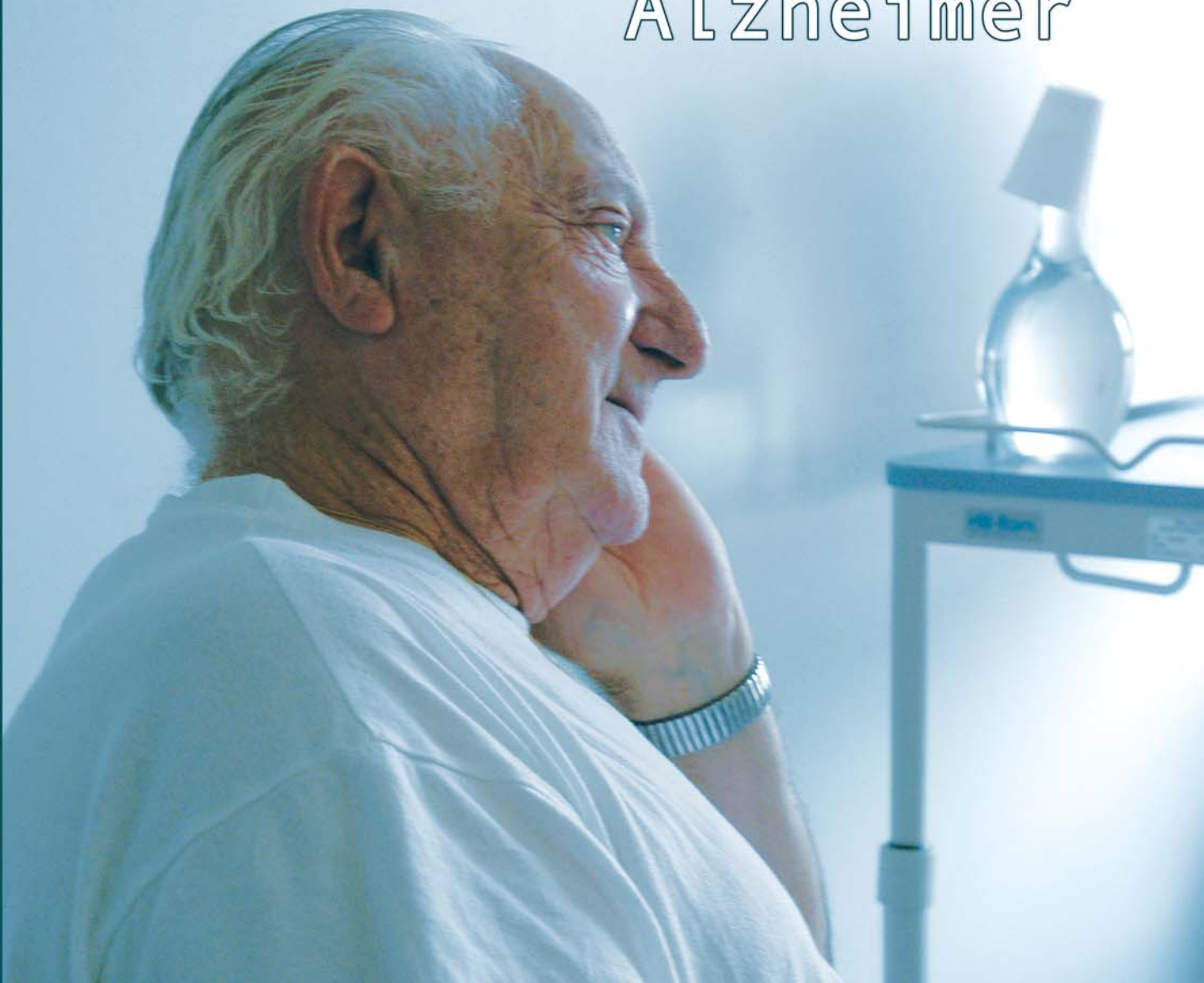
FORUM

l'espace éthique méditerranéen

DOSSIER

Alzheimer

NUMÉRO 8 - JANVIER 2004



L'Espace Ethique Méditerranéen

ouvre ses portes

*“ Penser en homme d'action,
agir en homme de pensée ” (Henri Bergson)*



Internet, le centre de documentation offrira aux étudiants qui mènent une recherche en éthique les publications qui correspondent à leur demande. Chacun trouvera à sa disposition 1200 ouvrages en éthique et sciences humaines et pourra bénéficier de l'aide d'un documentaliste pour mener à bien ses investigations.

pour les malades autant que pour ceux qui les accueillent. Les soignants ont désormais la possibilité de sortir de leur isolement, pour discuter autour des cas de conscience que soulève le quotidien de leur pratique.

Notons que chacun pourra retrouver en ces lieux les activités que l' Espace Ethique Méditerranéen organise déjà depuis plusieurs années : des enseignements universitaires, des formations, des cycles de conférences. Quant à ses commissions de travail, elles ont déjà fixé leurs rendez-vous dans les nouveaux locaux. Chacun peut participer à ces commissions, en fonction de ses centres d'intérêt (assistance médicale à la procréation, handicap, douleur, soins palliatifs, dépistage néonatal, gérontologie, etc...). Le Docteur Perrine Malzac qui coordonne le tout se tient à la disposition des personnels médicaux et paramédicaux qui souhaitent mettre sur pied une commission nouvelle.

Ainsi, la réflexion sur les fondements des pratiques hospitalières va s'organiser au niveau des fondations de l'hôpital : l'emplacement au sous-sol de La Timone est tout un symbole ! La réflexion éthique est l'invisible pilier d'un édifice qui, sans elle, ne serait qu'un immense bloc de béton armé. Gageons que tous les acteurs du monde de la santé, de Marseille comme de ses environs, ne manqueront pas de s'approprier ces nouveaux locaux pour en faire la matrice d'échanges fructueux et de nouveaux liens de solidarité. ■

Les professionnels de la santé ressentent aujourd'hui le besoin de redonner son sens à leur activité, d'insuffler un nouvel esprit de cohésion et de confraternité qui les confirme dans leur vocation d'aider les autres. Face à l'essor des nouvelles technologies et à l'évolution de la relation de soin, face aussi à la montée en puissance de l'idéologie individualiste, les soignants s'interrogent parfois sur le sens de leur engagement. Un sentiment diffus s'est répandu au cours des dernières décennies : l'hôpital doit changer et ce changement ne doit pas se limiter à la rénovation des infrastructures. A la modernisation de nos institutions de soin doit correspondre une nouvelle culture fondée sur le dialogue, le partage des idées et l'échange des expériences. La dérive dans la judiciarisation de la médecine, les dissensions et les impasses dans la communication entre acteurs du soin, ne sont pas une fatalité. A la faveur de rencontres pluridisciplinaires, chacun des participants peut apporter ses compétences, ses valeurs et ses idées afin que l'hôpital devienne un "chez soi" habitable

P

ôle d'enseignement et de rencontre pour les soignants, médecins, chercheurs, et tous les représentants de la société civile qui se sentent concernés par les problèmes d'éthique, l'Espace Ethique Méditerranéen (EEM) est une institution créée voici bientôt dix ans par Jean-François Mattei. Pour exister physiquement, il lui fallait prendre corps à travers une enceinte qui serve de point de ralliement. C'est désormais chose faite : des locaux ont été aménagés dans les sous-sols de l'hôpital de La Timone. Ils ont été agencés en fonction des besoins exprimés par les personnels médicaux et tous ceux qui se sont mobilisés pour redonner vie et sens à l'hôpital. Doté d'une salle de conférence/réunion pouvant accueillir jusqu'à 130 personnes, équipé en matériels et en bureaux, cet espace inédit a été conçu pour être un endroit chaleureux où tous ceux qui le désirent pourront venir se ressourcer, se concerter, délibérer sur des décisions éthiquement difficiles. Muni d'un réseau

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 cette nouvelle année, je voudrais au nom de toute l'équipe de l'EEM adresser à nos lecteurs mes vœux les plus chers.

Accréditons... l'affaire avance à grands pas. L'hôpital de la Conception tout d'abord, puis les autres établissements de notre AP-HM dans l'année à venir. Des heures de réunion, de réflexions, de réorganisation, avec tous les acteurs de notre institution, de la secrétaire à la sage-femme, du personnel de service aux cuisiniers, des administratifs aux soignants. De quoi se perdre en route. De quoi oublier la finalité éthique de l'accréditation: juste accès aux soins pour tous, juste utilisation des richesses mises à disposition de la collectivité au nom de la solidarité. Puisse le travail de tous dans cette démarche d'accréditation nous servir à mieux nous comprendre afin de mieux adhérer au projet de soins que nous remplissons chaque jour !

Dans le budget de l'AP-HM, les médicaments constituent un pôle de dépense en perpétuelle augmentation. Il est juste de rechercher le moyen d'optimiser ces dépenses pour absorber le surcoût que représentent la plupart des innovations thérapeutiques. Comment résoudre cette équation à deux inconnues : le coût des médicaments nouveaux, et le nombre de malades à traiter avec ces médicaments coûteux sur la base du budget de l'année précédente ? Ambition irréaliste sans doute. Mais qu'avons-nous à perdre d'essayer ? La tentative aura au moins le mérite de nous initier à la lutte anti-gaspillage chaque fois que cela est possible, toujours dans cet esprit de justice qui est l'essence même de notre métier.

Avec l'affaire Vincent Humbert, la fin de l'année 2003 nous a replongé dans le difficile débat de l'euthanasie. Les soignants sont toujours très déstabilisés par ces situations exceptionnelles. Par vocation,



par choix, leur métier les met en demeure de soigner, de soulager, et leur interdit de tuer. Les voici en otage, déchirés entre le principe de ne pas nuire et le souhait d'apporter le soulagement demandé par un malade. Je n'apporterai pas d'argumentation à ce débat qui, à l'évidence, requiert d'être poursuivi. Mais je souhaite que nous nous penchions sur les résultats des enquêtes d'opinion qui sont apparues récemment sur ce sujet. C'est une infirmière qui agit en silence, hors de tout consensus, et nous rejetons à une forte majorité dans les sondages, toute idée de liberté euthanasique. Mais bientôt l'opinion se retourne en faveur de l'euthanasie à l'écoute de cette mère aimante, en réponse à l'injonction de son fils grabataire et conscient. On me rétorquera à bon droit que ces histoires n'ont rien à voir entre elles.

C'est cependant la démonstration qu'à la faveur d'évènements très différents, on peut "renverser" l'opinion publique sur un même sujet. Pouvons-nous répondre à une question aussi grave que celle de savoir si un homme peut en tuer un autre sous l'effet d'émotions médiatiques ? L'Espace Ethique Méditerranéen qui ouvre ses portes ce mois-ci à La Timone s'offre comme une possibilité offerte à tous de se réapproprier les grands problèmes d'éthique qui nous sont si hâtivement livrés sur la grand scène médiatique. ■

SOMMAIRE

- 2 . L'EEM ouvre ses portes.
- 3 . Éditorial
- 4 . **REPÈRES**
Éthique et Homoparentalité
- 6 . **LIBRE EXPRESSION**
Éthique et Recherche
- 8 . **REGARD CLINIQUE**
Éthique et Alcoolisme en oncologie médicale
- 9 . **LE POINT SUR...**
Maladie d'Alzheimer : le point sur nos émotions
- 10 . **RENCONTRE AVEC...**
Michel Poncet
- 11 . **PARCOURS**
Le défi éthique au quotidien de la maladie d'Alzheimer : entre liberté, dignité et sécurité
- 12 > 13 . **BON SENS**
Le sujet âgé
- 14 > 15 . **CONTRIBUTION**
Annoncer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer
- 16 . **L'ÉTHIC' CAFÉ**
Handicap et société
- 17 > 18 . **COMMISSIONS**
- 19 . **INFORMATIONS - AGENDA**
- 20 > 21 . **ENSEIGNEMENTS**
- 22 . **TRAVAUX ET MÉMOIRES**
- 23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.



ÉTHIQUE ET HOMOPARENTALITÉ : les couples homosexuels et leur désir d'enfants

par Maître Jean-Pierre BINON, avocat, responsable de la commission éthique de l'UDAF de Marseille.

Longtemps, les personnes homosexuelles revendiquaient le simple droit d'exister et d'être admises dans la société. Aujourd'hui, elles demandent à accéder au stade supérieur et ultime : celui d'avoir des enfants. Le droit d'être "comme tout le monde" en somme. Mais tout le monde a-t-il les mêmes droits ? Comment se positionne un juriste dans ce débat ?

L'autorité parentale partagée

En Droit positif, le mot même d'homoparentalité n'est ni un terme, ni une notion juridique. Il n'apparaît nulle part dans le Code Civil ou dans les lois non codifiées. Il s'agit d'un néologisme qu'utilisent volontiers les psychologues ou les sociologues. D'ailleurs, la parentalité n'est pas non plus définie par le Code Civil. S'agissant de l'autorité parentale, l'article 371-2 du Code Civil dispose : "L'autorité appartient aux père et mère pour protéger l'enfant dans sa sécurité, sa santé et sa moralité. Ils ont, à son égard, droit et devoir de garde, de surveillance et d'éducation".

L'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant s'exerce indifféremment, qu'il s'agisse d'un enfant légitime (issu de parents mariés ensemble), d'un enfant

adoptif ou naturel puisque la Loi du 3 Janvier 1972 a fixé le principe de l'égalité des filiations.

Toutefois, le Code Civil parle bien de "père et mère". La société moderne qui nous offre le cas de familles recomposées pose désormais le problème de la co-parentalité c'est-à-dire de la possibilité de donner des droits (et des devoirs) au conjoint du parent au domicile duquel vivent les enfants.

Si les Lois du 4 Mars 2002 ont adopté des dispositions nouvelles en matière de Droit de la famille ("garde" alternée, nom patronymique, ...), la réforme demeure incomplète puisque la question de la co-parentalité n'est pas traitée, et a fortiori celle qui pourrait être exercée par un conjoint de même sexe. Même s'il peut exister des situations dérivées et notamment,

la co-parentalité dans un couple recomposé et homosexuel, il reste qu'en Droit positif français, l'homoparentalité n'existe pas au titre de l'autorité parentale.

On comprend ainsi qu'en matière d'assistance médicale à la procréation, le droit soit orienté vers le couple homme/femme. Ainsi l'article L 2141-2 du Code de la Santé Publique dispose : "l'assistance médicale à la procréation est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple".

"L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans, et consentant préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination".

L'adoption

Les revendications des groupes de pression et plus spécialement, de manière médiatique, de l'APGL (Association des Parents et futurs parents Gays et Lesbiens) visent essentiellement la possibilité d'un agrément par des gays et des lesbiennes pour adopter en individuel. Actuellement les conditions de l'adoption sont fixées par le Code Civil qui vise deux situations.

La première, l'adoption par un couple marié (ce qui, a contrario, ne peut s'appliquer aux homosexuels). Article 346, alinéa 1^{er} du Code Civil : "nul ne peut être adopté par plusieurs personnes, si ce n'est par deux époux". L'adoption n'est donc possible que pour les couples mariés, et non pour les concubins, fussent-ils hétérosexuels.

La seconde, l'adoption par une personne seule : depuis la Loi de 1966, l'adoption individuelle est autorisée. Cette innovation a fait l'objet de nombreuses critiques non seulement parce qu'elle institutionnalise la possibilité pour un enfant d'être élevé par un seul parent mais surtout parce que les juristes y voient une remise en cause des principes fondamentaux du Droit de la filiation. En effet, le jugement d'adoption a pour effet de donner à l'enfant une filiation légitime. Or, en ne rattachant l'enfant qu'à une seule personne, cette disposition contredit le lien indissociable qui unit le mariage et la légitimité. Certes, statistiquement, l'adoption individuelle est peu fréquente (environ 4% des adoptions prononcées) car la rareté des enfants adoptables conduit les institutions intermédiaires (Aide Sociale à l'Enfance ou organismes autorisés) à choisir de préférence, dans l'intérêt de l'enfant, plutôt des couples que des personnes isolées. C'est cependant à travers les adoptions individuelles que

des homosexuels peuvent tenter d'approcher le droit d'adopter. Le compte-rendu des activités de l'APGL révèle que la plupart du temps la personne homosexuelle qui demande à adopter individuellement dissimule son "orientation sexuelle" et a fortiori sa vie en couple avec une personne du même sexe.

L'affaire Frette

A elle seule l'affaire Frette constitue un véritable roman judiciaire. En Octobre 1991, Mr FRETTE, enseignant, célibataire et homosexuel, dépose une demande d'agrément préalable à l'adoption dans le département de Paris. Deux ans plus tard, le Conseil Général le lui refuse. Le rapport de l'Aide Sociale à l'Enfance conclut : "M. Frette possède des qualités humaines et éducatives certaines. Un enfant serait probablement heureux avec lui. Ses particularités, homme célibataire homosexuel, permettent-elles de lui confier un enfant ?". Devant ce refus, l'intéressé saisit le Tribunal Administratif de Paris qui lui donne raison en Janvier 1995. Mais le Conseil d'Etat le 9 octobre 1996 annule le jugement administratif. Cet arrêt représente la jurisprudence de principe en la matière. En Droit interne, la question est donc tranchée par la plus haute juridiction administrative par le refus de l'agrément. Suprême recours, Philippe Frette se pourvoit alors devant la Cour Européenne estimant que cette décision viole la Convention Européenne des Droits de l'Homme. Le 2 Octobre 2001 a lieu l'audience sur le fond de la Cour Européenne. Le refus d'agrément en vue de l'adoption a-t-il été motivé par les orientations sexuelles du

requérant ? Le 26 Février 2002, la Cour Européenne rend sa décision : elle rejette le recours introduit estimant que "dans une affaire comme celle de l'espèce où les questions délicates soulevées touchent à des domaines où il n'y a guère de communauté de vues entre les Etats membres du Conseil de l'Europe... il faut laisser une large marge d'appréciation aux autorités de chaque Etat, qui sont en prise directe et permanente avec les forces vitales de leur pays et donc en principe mieux placées qu'une juridiction internationale pour évaluer les sensibilités et les contextes locaux".

La jurisprudence de la Cour Européenne des Droits de l'Homme est donc claire : chaque Etat a le droit de décider au mieux, et la France a donc la possibilité sans qu'il y ait de discrimination, de conserver l'orientation de la jurisprudence exprimée par le Conseil d'Etat le 9 Octobre 1996, décision de principe.

Le Droit Français résiste à l'homoparentalité au bénéfice d'une jurisprudence de principe du Conseil d'Etat et de l'aval qui a été donné par la Cour Européenne des Droits de l'Homme pour une parfaite autonomie en Droit interne.

Quid de nos contemporains ? Pour le citoyen de base (et le terme n'est pas péjoratif), la famille, celle qui veut avoir des enfants, est normalement composée d'un homme et d'une femme. La forte agressivité des associations militantes, relayée par des "intellectuels" et soutenue par les médias, avides de sensationnel, sont de nature à amplifier et déformer le véritable enjeu de la question. De leur côté, les associations familiales résistent au nom de l'intérêt de l'enfant et d'une famille plus traditionnelle : un homme et une femme vivant ensemble, ayant des enfants qu'ils élèvent et dont ils se sentent responsables.

ÉTHIQUE ET RECHERCHE : à propos des “bébés bulles”

par le Professeur Alain FISCHER, Unité d'Immunologie et d'Hématologie Pédiatriques, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris.

La recherche médicale est légitimement soumise à une double exigence : se conformer à une démarche scientifique fondée sur un raisonnement rigoureux et respecter les règles éthiques destinées à protéger les patients impliqués dans cette recherche. Ainsi un projet thérapeutique innovant implique une hypothèse, sa mise à l'épreuve expérimentale testant toxicité et efficacité avant d'entreprendre un essai clinique.

La thérapie génique est aujourd'hui une voie de recherche certes prometteuse mais encore balbutiante et pleine d'inconnues. Nous avons, ces dernières années, développé un projet de traitement par transfert de gène d'une forme rare et sévère de maladies héréditaires du système immunitaire : le déficit immunitaire combiné sévère lié à l'X (DICS-X).

Cette pathologie est fatale avant la première année de vie en l'absence de traitement. Le traitement existant éprouvé depuis plus de 20 ans - l'allogreffe de cellules souches

hématopoïétiques - peut être salvateur mais comporte encore un risque élevé d'échecs. Une connaissance approfondie de la physiopathologie de cette maladie (comment le défaut génique résulte en un bloc de développement des lymphocytes T), la démonstration in vitro et dans un modèle animal de l'efficacité du transfert du gène gc - muté dans cette maladie - et son absence de toxicité nous ont conduit à proposer un essai de thérapie génique.

Cet essai, conduit de 1999 à 2002, a démontré la capacité de cette méthode à

corriger durablement (≥ 4 ans) le déficit immunitaire, résultat obtenu chez 9 malades sur 10 traités. Ce résultat suggère fortement que cette thérapeutique s'avère bien supérieure à l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Il s'agit d'une première démonstration du fait qu'une thérapie génique puisse corriger l'ensemble des symptômes d'une maladie grave. A ce titre, ce résultat a été considéré comme apportant une "preuve de principe" de l'efficacité de la thérapie génique. Il a de ce fait reçu une large attention de la sphère médicale, mais aussi des médias.

Cette dernière année cependant, deux des enfants traités ont développé une complication grave : un syndrome lymphoprolifératif qui s'apparente à une leucémie. Bien que dans les deux cas, cette complication puisse être contrôlée par un traitement adapté, leur survenue a remis en cause le schéma de développement de cette recherche. Au-delà de la déception, de la compassion et de l'accompagnement des familles impliquées, une triple démarche s'imposait d'elle-même : informer, soigner et chercher à comprendre. L'essai a été interrompu et une information complète des familles, des autorités réglementaires et de la communauté scientifique concernée a été entreprise. Cela n'a pas été sans mal aux Etats-Unis où les autorités réglementaires (FDA et Recombinant Advisory Committee du NIH), bien que non directement concernées par cet essai, ont jugé bon de communiquer l'information aux médias américains sans notre autorisation, nous forçant à informer dans la précipitation certaines familles concernées. Quelle qu'ait été la motivation du FDA et du RAC cette attitude ne favorise pas la circulation, pourtant essentielle, d'informations cruciales !

Démarche médicale : soigner ces enfants biens sûr, ce qui heureusement s'avère efficace (les enfants sont aujourd'hui en rémission complète).

Démarche scientifique : comprendre le(s) mécanisme(s) de cette complication, établir la relation causale avec la stratégie thérapeutique (mutagénèse insertionnelle

provoquant l'activation aberrante d'un oncogène dans les lymphocytes), comprendre pourquoi l'estimation du risque - connue mais jugée très faible - avait été sous-évaluée. Il s'agit là d'une approche en fait classique destinée à identifier les modifications nécessaires du système de transfert de gène utilisé afin d'en réduire les risques tout en préservant son efficacité. Cette démarche est cependant frustrante à double titre : d'une part elle implique un retour au laboratoire pour reprendre des expériences effectuées il y a plus de 5 ans !, d'autre part elle empêche de proposer pour l'instant cette solution thérapeutique aux enfants atteints de DICS-X.

La thérapie génique est un domaine de recherche médicale comme un autre. Il est soumis aux mêmes principes et aux mêmes règles que tout autre domaine. L'échec - partiel ici - est malheureusement une composante inévitabile de l'innovation médicale. Le devoir des investigateurs est d'en tirer le profit nécessaire à l'amélioration de la procédure. C'est dans cette démarche que nous nous inscrivons, convaincus que l'analyse approfondie de cette complication sera source d'informations utiles pour progresser. La particularité de la thérapie génique est d'être placée sous le regard direct des médias (en partie du fait de la communauté scientifique elle-même...). C'est évidemment une situation inhabituelle, à laquelle rien ne prépare. Elle nécessite une prudence particulière mais ne change rien à notre détermination. ■

Souvenons-nous

1999 : Pour la première fois au monde, quatre bébés atteints de déficiences de leur système immunitaire voient leur état nettement amélioré grâce à un traitement génétique. Alain Fischer et Marina Cavazzana-Calvo (unité INSERM U429) ont mené à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris, cet essai thérapeutique sur quatre bébés atteints du déficit immunitaire combiné sévère (SCID-X), maladie rare et mortelle, due à la mutation d'un seul gène présent sur le chromosome X.

La question est alors de savoir si ces bébés sont totalement guéris ou simplement en rémission temporaire.

2002 : Le Pr. Alain Fischer annonce que l'un des dix enfants traités par thérapie génique présente un excès de lymphocytes T (globules blancs) dans le sang qui s'apparente à une leucémie. Les essais sont suspendus. Trois mois plus tard, en janvier 2003, un second cas de leucémie est découvert chez un autre "bébé bulle" traité par thérapie génique.

Ethique et Alcoolisme en oncologie médicale



par Patrice Cannone, psycho-oncologue dans le service du Professeur Favre (La Timone, Marseille).

Le psychologue d'un service d'oncologie médicale est amené à rencontrer des sujets inscrits dans un parcours alcoolique "victimes" de cancers ORL (carcinomes des voies digestives aéro-supérieures sur un terrain alcool-tabagique). Une des questions éthiques que soulèvent de telles situations est celle de savoir ce que le soignant doit préconiser, ou plus exactement, s'il est de son ressort de préconiser quoique ce soit, dès lors que le malade est en fin de vie. Que signifie mourir dignement ? Est-ce mourir abstinant ? La mort en état d'ivresse est-elle une mort indigne ?

Il est un temps où les traitements curatifs n'ont plus cours, où l'alcoolisme ne changera rien vers cette avancée à la mort...

endurées par ce père alcoolique, il pouvait enfin dire qu'il était abstinant, fier de cette victoire sur l'alcool et ainsi le pardonner pour continuer à vivre.

Pour d'autres, le goût de l'alcool est rebelle. Dans ce recours permanent à l'alcool, le temps est supprimé, aboli vers une recherche acharnée de la sensation présente afin de puiser ce qui est manquant : le sens de l'existence, le sentiment d'identité... Roma hospitalisé pour un fibrosarcome disait : "lorsque je m'alcoolise, je suis bien. J'ai la sensation que mon corps n'existe plus. Je ne sens plus la douleur, alors j'oublie, je ne souffre plus, comme si j'étais dans un autre monde, bien plus facile que notre terre... et là, tout peut arriver". Qu'il s'agisse de la douleur d'être ou du sentiment de vide intérieur, la souffrance psychique est toujours présente.

L'éthique du soin dans l'accompagnement

Lorsque le patient alcoolique se risque à la parole, nous sommes tenus de considérer la réalité de l'alcool dans son histoire personnelle : antalgique, béquille, "pousse à mourir"

ou signe d'identité. Le sujet porte en lui quelque chose de l'ordre de l'échec dans le regard des autres. Les soignants eux-mêmes, dans ce regard, peuvent être confrontés à ce même "mal être" : échec et impuissance. La prise en charge psychologique, conjuguée au traitement médical, pourra être ponctuée de possibles retrouvailles avec l'alcool. Mais des retrouvailles qui seront parlées, éprouvées et travaillées en entretiens, sans culpabilité, avec une écoute qui autorisera, peut-être, une prise de conscience. La responsabilité qui incombe aux soignants pose la question de nos désirs pour l'autre. Désirer pour l'autre, c'est déjà ne pas le reconnaître comme tel et refuser d'assumer notre propre impuissance.

En fin de vie, l'alcoolisme pose des cas de conscience où il n'existe pas un cadre type d'intervention. De ce fait, pour certains patients, les équipes pourront suggérer l'abstinence et favoriser un travail d'élaboration. Mais il leur sera aussi nécessaire d'avoir à supporter l'alcoolisme d'autres patients, contraire à une certaine éthique du soin, et cela sans poser de jugement. Le sujet alcoolique ne nous ressemble pas vraiment mais il n'est pas si différent de nous. Il nous semble qu'il pourrait être nous, quand nous prenons le temps de connaître son histoire. ■

Le désir à l'épreuve du réel

Face à l'annonce du diagnostic de cancer, le sujet va adopter un comportement abstinant ou recourir à l'alcool afin de fuir l'épreuve de réalité. L'atteinte somatique grave amène le sujet alcoolique à se questionner sur les chemins à suivre : vivre contre sa maladie (rejet), vivre pour sa maladie (aliénation), vivre avec sa maladie (assomption) ou faire le "choix" de la maladie : "je suis malade donc je ne peux plus m'occuper de mon alcoolisme" (déplacement). L'abstinence est le signe d'un travail psychique qui demande un grand soutien de la part des familles et des équipes de soins. Il en va de la dignité de la personne si celle-ci en exprime le désir. Antoine, retrouva sa femme et ses enfants qu'il avait perdu de vue depuis plus de 20 ans par l'intermédiaire du service. Sa famille accepta de le rencontrer si Antoine était abstinant, ce qui devint le cas. A partir de ces retrouvailles, son fils nous révéla par la suite, qu'en dépit de toutes les souffrances

MALADIE D'ALZHEIMER : LE POINT SUR NOS ÉMOTIONS



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

Au tour du mot "Alzheimer" gravite une constellation d'émotions. À commencer par la peur. Largement ignorée il y a trois décennies à peine, cette pathologie dégénérative est désormais plus redoutée qu'un cancer.

Il nous semble que si nous étions frappés par la malédiction de cette maladie, nous serions dépossédés de notre dignité. Cela vient de ce que nous associons le sens de la dignité au développement des facultés intellectuelles qui sont spécifiques à l'homme, ainsi que l'a remarqué le philosophe anglais J-S Mill : "Un être pourvu de facultés supérieures ne peut jamais souhaiter réellement tomber à un niveau d'existence qu'il sent inférieur. Nous pouvons donner de cette répugnance l'explication qui nous plaira mais si on veut l'appeler de son vrai nom, c'est un sens de la dignité que tous les êtres humains possèdent, et qui correspond au développement de leurs facultés supérieures"¹. Voilà pourquoi si nous étions atteints par cette démence irréversible, il nous semble qu'il serait notre bienfaiteur celui qui nous aiderait à sortir de la vie.

Pourtant, lorsque nous imaginons vers quels extrêmes nous conduirait l'idée que la maladie d'Alzheimer prive la vie de toute valeur, nous pouvons éprouver un effroi plus vif encore. Car sauf à ne pas vouloir pour les autres ce que nous voudrions pour nous-mêmes, nous serions forcés de convenir qu'il est moralement louable que la vie des centaines de milliers de personnes atteintes

par cette maladie puisse être abrégée par des "bienfaiteurs". Nous sommes gagnés par la crainte à l'idée du message symbolique que la société véhiculerait si elle considérait que tout sujet dont les "facultés supérieures" sont altérées doit être aidé à en finir avec une existence aussi misérable. Quant à l'émotion compassionnelle que nous inspirent ceux qui sont privés de l'usage de la raison, Adam Smith nous a mis en garde : "De toutes les calamités auxquelles sont exposés les hommes de par leur condition mortelle, la perte de la raison apparaît de loin, pour ceux qui ont la moindre parcelle d'humanité, comme la chose la plus redoutable. Ils observent cet ultime état de malheur humain avec la plus profonde des commisérations. Mais le pauvre infortuné qui se trouve dans cet état rit et chante peut-être, et il demeure totalement insensible à son propre malheur"². Manière de rappeler qu'une compassion pour le sort d'un être qui ne souffre pas est une dangereuse illusion.

On pourrait alors concevoir une solution moralement plus tolérable : seraient euthanasiées uniquement les personnes ayant demandé, avant leur entrée dans la maladie, à être écartées du chemin de l'existence en cas de sénilité caractérisée.

Ce document appelé "testament de vie" pose toutefois le problème de savoir si la volonté exprimée à un moment donné demeure identique à travers le temps. En effet, seul un objet reste identique à lui-même entre deux points éloignés dans le temps. Le propre d'un sujet est de n'avoir pas d'identité fixée une fois pour toutes. Aussi peut-on aisément concevoir qu'un homme qui aurait rédigé ce testament, une fois atteint par la maladie, soit saisi de remords parce qu'il se sent attaché à la vie, malgré tout. Il faut se souvenir que nous ne sommes pas que des êtres humains ; nous sommes aussi, et plus fondamentalement encore, des êtres vivants, c'est-à-dire des êtres attachés à la vie. C'est ce que Hans Jonas appelle le "principe d'approbation de la nature". Il y a en toute espèce un attachement obstiné à l'existence. Être en vie, c'est vouloir être en vie : "la vie dit "oui" à elle-même. En s'attachant à elle-même elle proclame qu'elle se valorise elle-même. La voie du suicide est rarement prise".

Tant qu'une vie est sentante et jouit de s'éprouver elle-même, elle s'obstine à vouloir se prolonger. Cela est vrai des patients Alzheimer, qui continuent à aimer leur vie parce que c'est leur vie et que d'autres continuent à s'y intéresser... ■

1. Mill J.-S., *L'utilitarisme*, Flammarion, p. 53. 2. Smith A., *Théorie des sentiments moraux*, PUF, p. 29.

Michel Poncet

Chef du Service de Neurologie et Neuropsychologie, Hôpital de La Timone, Marseille.



Quel constat tirez-vous de votre longue expérience de la maladie d'Alzheimer ?

Deux phénomènes m'apparaissent dignes de remarque. D'abord l'évolution des habitudes en matière de consultation. La demande devient de plus en plus fréquente aux stades précoces de la pathologie. Que ce soit de leur propre chef ou à l'initiative de leur médecin traitant, beaucoup de personnes viennent nous voir car elles se plaignent de leur mémoire et qu'un des membres de leur famille est ou a été victime d'une démence. Elles veulent savoir parce qu'elles ne supportent pas la perspective de leur dégradation, ou pour prendre des dispositions à l'endroit des proches. Elles disent ne pas vouloir être un fardeau pour leur entourage. Ce qui les motive - et comment pourrait-il en être autrement ? - c'est le désir d'être rassurées. Le deuxième phénomène est lié au premier. L'augmentation des consultations fait qu'en bien des cas le bilan pratiqué par le neurologue est normal : la plainte de mémoire est isolée, elle n'est pas le fait d'une maladie du cerveau. Quand ce bilan n'est pas strictement normal, le patient est orienté vers un neuropsychologue qui se livrera à une exploration plus détaillée des fonctions mnésiques et des autres fonctions mentales. Cependant, même lorsque l'on peut rassurer les patients parce que leur plainte mnésique n'exprime pas une affection cérébrale, il importe de toujours prendre au sérieux leur parole. S'ils sont venus c'est qu'ils souffrent. Leur anxiété existe et le médecin doit l'entendre, tâcher de s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une dépression et proposer un rendez-vous ultérieur.

Comment procéder quand les tests annoncent les symptômes de la maladie ?

Sans nécessairement utiliser l'expression "maladie d'Alzheimer" qui reste empreinte de connotations très anxiogènes, je propose au patient de rentrer dans un projet hospitalier de recherche clinique. En général, le patient accepte cette suggestion et participe volontiers à une démarche d'investigation au sujet de laquelle il reçoit toutes les informations. Faudrait-il systématiquement dire au patient ce qu'il en est de la nature de sa pathologie ? Un peu de psychologie et de bon sens permettent souvent d'échapper aux alternatives trop rigides entre dire et ne pas dire. S'il existait une thérapie réellement efficace, les praticiens n'auraient aucun scrupule à délivrer une information directe et sans nuance. Cela n'est pas le cas aujourd'hui. Contrairement à ce que l'on dit beaucoup actuellement, les progrès thérapeutiques en la matière sont des plus modestes.

Quelle place les familles occupent-elles dans la prise en charge ?

Un bon entourage familial demeure encore à ce jour le meilleur des traitements. C'est pourquoi j'ai créé, il y a plusieurs années déjà, un institut d'aide aux familles. Ce sont les proches qui souffrent le plus. Ils sont usés, fatigués, désespérés. Leur désarroi et leur épuisement les exposent à des réactions de rejet proches parfois de la maltraitance. Il faut donc les aider. A Marseille, l'Institut de la maladie d'Alzheimer est dirigé par un médecin gériatre de santé publique spécialisé dans les démences. Elle se met à l'écoute des familles, répond à toutes leurs questions, règle des problèmes pratiques et administratifs. Elle se rend aussi aux domiciles pour observer comment concrètement les choses se passent et délivrer des conseils aux aidants. Le patient va mieux quand la famille va mieux.

Quelle place les familles occupent-elles dans la prise en charge ?

A un stade avancé de la maladie, le patient n'est plus en état de donner son consentement aux examens auxquels il est soumis. Certes, le médecin-chercheur consulte la personne de confiance qui représente les intérêts du malade. Mais il sait bien qu'il peut influencer sur son assentiment, dans la façon dont il lui présente le protocole. Il se trouve alors en face de sa conscience. La recherche est certes un objectif louable : nous bénéficions des progrès médicaux accomplis grâce à ceux qui ont accepté avant nous de se prêter à des recherches biomédicales. Il reste qu'on ne peut pas imposer de douleurs à un malade pour faire avancer la recherche. ■

Le défi éthique au quotidien de la maladie d'Alzheimer :

ENTRE LIBERTÉ, DIGNITÉ ET SÉCURITÉ.



par Marie-Christine COMMANDEUR, médecin psychiatre attaché du Centre de gérontologie de Saint Thomas de Villeneuve à Aix-en-Provence.

Cette maladie, décrite en 1906 par le Docteur Aloïs Alzheimer chez une femme de 52 ans, est une maladie neurodégénérative liée à l'âge mais non de l'âge. Véritable fléau dans nos sociétés vieillissantes, elle apparaît au premier abord comme une perte : perte des capacités cognitives, communicationnelles, de l'autonomie, voire d'humanité. Cependant la clinique montre la permanence de la vie psychique et relationnelle chez ces patients si mystérieux.

S

écurité et liberté

Respecter leurs désirs et décrypter le sens de leurs conduites, quand nous ne pouvons plus comprendre leur langage verbal, est une gageure quotidienne pour les aidants naturels et professionnels.

L'impuissance et le sentiment d'être démunis amènent à mettre au premier plan de l'éthique les questions de coopération et de concertation. L'essentiel dans la prise en charge du patient Alzheimer sera sans doute de ne jamais tenir pour indifférent le poids de la contrainte que nous lui imposons inévitablement du fait de notre attitude protectrice. La protection ne va pas sans la contrainte et la sécurité sans attente à la liberté. Si un patient rechigne à s'habiller chaudement alors que les conditions le réclament, nous devons prendre au sérieux cette façon qu'il a d'exprimer un désir de liberté. Les gestes quotidiens où il est possible de sauvegarder la liberté de choix (la robe verte et pas le pantalon noir !) ne doivent pas être entravés. En somme, le protecteur se contraindra lui-même à protéger sans contraindre. Il cherchera à saisir ce qui fait l'originalité de chaque malade, à tout moment de sa vie, et à recueillir les manifestations d'affects (corporelles, émotionnelles, langagières)

comme autant de signes de l'humanité de celui qu'il a en face de lui.

Sécurité et dignité

La proposition de soins en hôpital de jour demande à être présentée en plusieurs séquences, en sollicitant l'avis de la personne sur son sentiment de solitude, sa souffrance devant ses handicaps, son souhait de rencontrer des personnes "comme elle", de s'adonner à des activités pour moins s'ennuyer et voir d'autres personnes que l'entourage habituel. Il pourra aussi s'agir de "faire des exercices pour cette fichue mémoire qui flanche". Plus tard, ce seront des questions du type : "Voulez-vous prendre votre douche maintenant ? Souhaitez-vous vous habiller maintenant ou après avoir pris le petit déjeuner ? Allons-nous nous promener ou regarder une revue ?".

Plus la maladie sera avancée, plus il faudra se montrer attentif aux réponses non verbales : un sourire, une moue, un geste

de la tête ou de la main, un soupir : à l'entourage de décoder les signaux émotifs transmis. Quand les troubles praxiques, gnosiques, phasiques s'aggravent, le patient devient de plus en plus dépendant de son entourage. Dans quels domaines et comment lui proposer des actes de liberté ? Requérir l'accord du patient pour sa participation à telle animation ou telle sortie, lui proposer plusieurs plats au repas, lui demander s'il préfère parler avec nous dans telle pièce ou bien dehors sous l'ombre d'un arbre, solliciter son avis sur le vêtement qu'il aimerait mettre: il y a mille façons de faire exister sa dignité.

L'éthique du soin dans la maladie d'Alzheimer tient toute entière dans un pari : le pari que le patient est toujours présent au monde, qu'il a seulement besoin que l'on "s'assoie à côté de lui" (ad-sistere) pour continuer l'aventure de la vie avec lui. C'est pourquoi il s'agit de s'interdire toute dérive infantilisante dans l'hyperprotection « au nom de son bien ». Protéger le patient dépossédé de ses capacités cognitives, sans perdre de vue sa dignité est une œuvre de co-laboration c'est-à-dire à la lettre : un travail (labor) à faire ensemble. ■

Le sujet âgé

par le Docteur Perrine MALZAC, Coordonnatrice de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille.



Les différentes figures du sujet âgé

Sous les traits de la vieillesse, les sociétés traditionnelles nous présentent la figure du sage. Dans ces sociétés, l'ancien est riche d'un savoir qu'il a accumulé au fil des années de sa longue vie. Il fait référence pour les plus jeunes. Il est consulté quand il s'agit de prendre des décisions importantes. Il a un rôle social reconnu et inspire le respect. Ainsi, même s'il a perdu sa force physique d'antan, il détient une autre force, celle de l'expérience, comme le résume bien le proverbe : "Si jeunesse savait, si vieillesse pouvait".

Or, dans nos modernes sociétés individualistes, cette figure gratifiante de l'ancien n'a plus cours. Dorénavant, le sujet âgé, selon son état de santé et son mode de vie, apparaît soit comme un retraité dynamique, soit comme une personne dépendante.

Tirant profit des progrès de la médecine, nos contemporains vivent, en général, non seulement plus longtemps, mais encore, en meilleure forme physique et mentale. Comme le disait déjà ironiquement Henri Maret au début du 20^{ème} siècle : "Le proverbe "si jeunesse savait, si vieillesse pouvait" n'a plus de sens. La jeunesse sait et la vieillesse peut. La jeunesse sait que tout se paye et la

vieillesse peut tout payer". Le retraité dynamique a du temps et de l'argent. Il part en voyage au bout du monde, il s'engage bénévolement dans toutes sortes d'associations. Souvent, il aide financièrement ses enfants. Il représente ainsi une force économique et une cible pour les publicitaires intéressés par son portefeuille bien rempli. Il donne vie à nos fantasmes de jeunesse éternelle.

Pourtant, pour beaucoup encore, la vieillesse, c'est le temps de la dépendance. Le sujet âgé dépendant nous renvoie à l'image diminuée de la personne humaine, à la faiblesse et la finitude de notre condition. Il nous confronte à l'idée de la perte, perte de la force physique, perte de la mémoire, perte des capacités cognitives. Le sujet âgé dépendant fait peur.

Le déni de la vieillesse

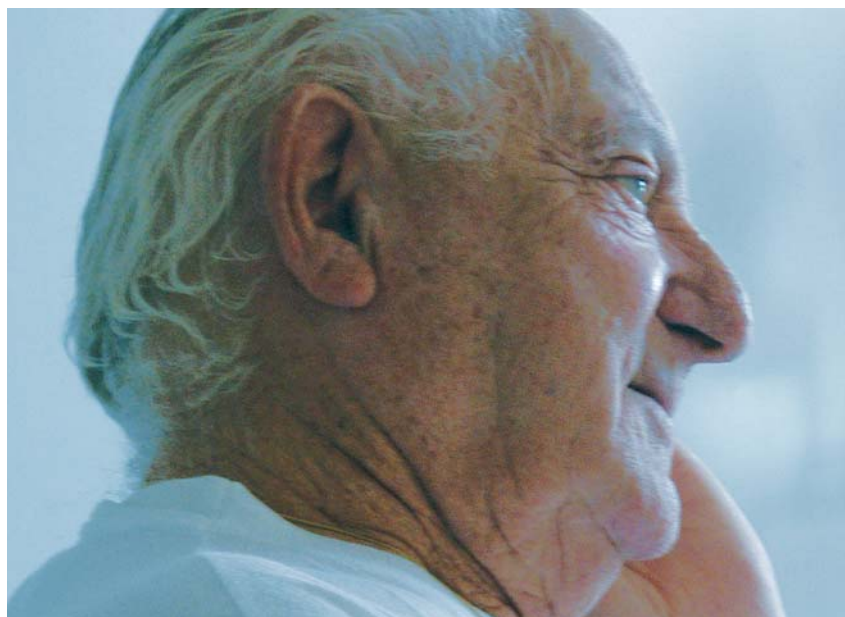
Cette peur est probablement à l'origine du mouvement de déni de la vieillesse et de la maladie que l'on voit se développer chez nos contemporains. Déni actif à titre individuel comme à titre collectif. Ainsi, la personne âgée elle-même, sujette à des pertes de mémoire, par exemple, va,

spontanément, tenter de faire bonne figure autour d'elle en élaborant des stratégies pour masquer son déficit.

Symétriquement, l'entourage aura tendance à minimiser les premiers symptômes. Enfin, aujourd'hui encore, des médecins généralistes, pris dans ce même mécanisme de déni et se voulant rassurant pour la famille, peuvent tarder à reconnaître les signes avant coureurs d'une maladie d'Alzheimer, retardant ainsi la mise en place des outils pour une prise en charge précoce.

"Notre société, qui aime tant la jeunesse et surtout la vie active, paraît saisie d'un déni collectif concernant la vieillesse et la mort qui suivent naturellement" observe Monique Bydlowsky. Ce déni a-t-il une fonction ? Et dans un cas de maladie d'Alzheimer, doit-on le respecter pour permettre aux familles de vivre le plus longtemps possible une relation avec leur parent en perte de capacité, sans que cette relation ne soit entachée par le spectre de la maladie ? Ou bien doit-on, comme préconisé aujourd'hui, établir le diagnostic le plus tôt possible, dans un but de santé publique et d'optimisation de prise en charge ?

Les pertes occasionnées par le vieillissement



Le sujet âgé va être confronté à un certain nombre de pertes. Il subit, tout d'abord, une perte d'autonomie que ce soit sur le plan physique ou sur le plan mental. Or, depuis Descartes, l'homme est perçu comme corps et esprit, l'esprit prédominant par rapport au corps. A travers sa fameuse formule : "je pense, donc je suis", il affirme que la subjectivité de l'homme réside dans l'exercice de sa pensée. Alors que dans les sociétés pré-modernes, la personne pouvait avoir un statut du seul fait de sa position dans le fil des générations, la modernité cartésienne caractérise le sujet par sa capacité à exercer sa raison. Alors, qu'en est-il des personnes pour qui la pensée n'est plus possible, handicapés mentaux ou sujets atteints de démence ? Quel devient leur statut dans notre société ? Cette perte d'autonomie se double d'une perte de rôle social et de reconnaissance. Comme le sujet dépendant ne peut plus agir dans la société, il va très vite ressentir qu'il n'y trouve plus de place, qu'il y est indésirable. Ne pouvant plus agir, il pourrait, cependant, comme le suggère Ricœur obtenir une reconnaissance auprès des autres à travers le récit, notamment le récit de sa vie. On voit très bien comment, racontant sa vie, ses batailles et ses bonheurs passés à ses petits-enfants, le vieillard s'anime. Mais, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'installation de la démence rend le récit difficile à formuler et pénible à écouter, privant le

sujet âgé de ce moyen de reconnaissance pour se sentir encore exister.

De plus, du fait du "jeunisme" ambiant, les messages véhiculés à l'intention des personnes âgées en général, et des personnes dépendantes en particulier, sont souvent humiliants : "il faut laisser la place aux jeunes...", "on ne peut être et avoir été...". Petites phrases anodines qui ne peuvent que laisser aux personnes âgées le sentiment d'être indésirables, des bouches inutiles à nourrir, faisant de l'ombre aux jeunes. Le sentiment d'exclusion et d'isolement qui en résulte peut mener jusqu'à de véritables dépressions voire au suicide.

Ce sentiment s'étend aussi, au delà du sujet âgé lui-même, à ses proches voire aux soignants. Il est bien plus valorisant, pour une infirmière, au regard de la société, de s'occuper d'enfants ou de situation d'urgences que de prendre soin de personnes âgées. Une telle dévalorisation de la faiblesse peut représenter une véritable agression pour les proches ou les soignants, agression susceptible de déclencher une agressivité en retour, à l'origine parfois de négligences voire de maltraitements. Il est vrai que les représentations ambiantes ne contribuent guère à encourager le soutien moral à nos anciens. Le sujet âgé dépendant, outre son "inutilité", représenterait une charge financière trop lourde pour la société. Ainsi, certains économistes anglo-saxons utilisent une catégorie - "les trop vieux" -

définie comme l'ensemble des sujets âgés dont la survie occasionne un prix excessif pour la société. Ces économistes vont donc être amenés à déterminer à partir de quel prix une vie ne vaudrait plus la peine d'être vécue, détermination reposant sur de froids arguments comptables. Le risque de dérive est grand. Et il serait à craindre de voir poindre, autour de la fin de la vie, l'équivalent du concept de "wrong full life" décrit au début de la vie à propos du handicap. Des revendications telles que le droit à mourir dans la dignité, le droit à l'euthanasie ou le droit au suicide assisté pourraient, si l'on ne prend pas la peine d'y réfléchir, nous entraîner sur une pente glissante, celle qui transforme le droit pour un patient en un devoir pour le médecin.

Affirmons avec Kant un principe d'humanité sans exception : tout homme est porteur d'une idée d'humanité qui demande à être honorée. Rappelons-nous la Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen : "Tous les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droit".

Défendons fermement l'idée qu'il n'y a pas de personnes plus ou moins dignes, toutes égales en dignité et toutes dignes du même respect, fussent-elles un nouveau né handicapé ou une personne âgée dépendante. Ainsi, peut être, pourrions-nous accompagner nos anciens comme il se doit.

Annoncer le diagnostic de

par Dr Thierry Gallarda, Psychiatre, Unité d'évaluation diagnostique et thérapeutique des troubles psycho-comportementaux de la personne âgée, Hôpital Sainte-Anne, Paris.

"Mal nommer les choses, c'est ajouter aux malheurs du monde" (Albert Camus)

Plus de 600 000 malades en France, 110 000 nouveaux cas par an, des autorisations de mise sur le marché (AMM) pour de nouveaux médicaments, une médiatisation croissante: la maladie d'Alzheimer semble définitivement sortie de son ghetto. Directement au cœur de ces problématiques, l'annonce du diagnostic de la maladie constitue, pour le médecin, l'un des moments les plus délicats de la prise en charge de son patient.

L'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer : loin d'être systématique...

Jusqu'à ces dernières années, une certaine culture médicale tendait à considérer que, dans des situations spécifiques, le médecin était fondé à dissimuler des informations au patient sur son état de santé. Certaines informations liées au pronostic péjoratif de la maladie, engageant en particulier le pronostic vital, étaient considérées comme de nature à nuire. Cette attitude a longtemps été la norme en cancérologie par exemple. Les mentalités et la réflexion médicale ont largement évolué depuis, dans cette spécialité. Un plus grand respect de l'autonomie des patients et de leur droit à l'information a rendu caduque cette attitude paternaliste. De plus, les progrès

considérables à la fois dans le dépistage et le traitement précoces des tumeurs malignes ont largement contribué à cette mutation de la relation médecin-malade. Ainsi, en 1961, en France, 90% des médecins ne délivraient pas un diagnostic de cancer à leurs patients ; aujourd'hui nous nous approchons du chiffre inverse.

L'évolution des pratiques en cancérologie est-elle transposable au champ de la maladie d'Alzheimer ? Les conditions propices à une telle évolution paraissent réunies : signaux d'alerte épidémiologiques forts, déstigmatisation progressive de la maladie aux yeux du grand public, élaboration de recommandations diagnostiques, dépistage ciblé de la maladie en médecine générale, mise à disposition d'un nombre croissant de moyens thérapeutiques...

Pourtant, les pratiques médicales par rapport à l'annonce du diagnostic de la maladie

d'Alzheimer sont restées jusqu'à ces dernières années, très frileuses. Ainsi, une étude pilote (menée auprès de gériatres et psychogériatres) a montré cette difficulté des médecins à annoncer un diagnostic de MA à leurs patients. Seuls 40% des soignants interrogés délivraient régulièrement le diagnostic de MA à leurs patients, 20% ne voyant aucun bénéfice à le faire. Paradoxalement, plus de 70% des médecins interviewés exprimaient le souhait d'avoir accès à une telle information, dans l'hypothèse où ils seraient eux-mêmes atteints. Parmi les principales raisons évoquées par les praticiens réticents à annoncer le diagnostic, on retrouvait l'incertitude autour du diagnostic, mais aussi le risque d'effets psychologiques délétères d'une telle annonce ainsi que les difficultés à évaluer réellement le degré de recevabilité et d'intégration du diagnostic par le patient, aux stades les plus évolués de sa maladie.

maladie d'Alzheimer



La place de la famille : de mandataire exclusif de l'information... au "secret partagé" avec le patient

L'entourage familial a longtemps été désigné par le corps médical comme mandataire exclusif des informations concernant la maladie lorsque celle-ci s'accompagne d'un mauvais pronostic... Lorsqu'on interroge les aidants familiaux, plus de 80% d'entre eux souhaitent que leur malade soit maintenu dans l'ignorance de son diagnostic, mais 71% déclarent, dans le même temps, qu'ils voudraient être informés personnellement de leur diagnostic s'ils étaient dans une situation similaire.

Ce proche naturellement désigné (le conjoint par exemple) ou autodésigné (dans une nombreuse fratrie) comme interlocuteur privilégié du médecin devient alors le détenteur des nouvelles issues de l'information médicale. Ces situations ne manquent pas d'entraîner ou de réactiver des clivages familiaux : que faut-il dire ou ne pas dire ? Certains ont la conviction que seule une information partagée permettra de mettre en place les conditions optimales de vie avec la maladie.

Annoncer le diagnostic : quand, qui et comment ?

Aux stades débutants, une manière peut consister à demander au patient s'il a des questions sur ses troubles et à tenter d'y apporter des réponses simples, point par point. A des stades plus évolués, la communication devient difficile. Cela étant, quiconque, soignant ou aidant familial, a pu côtoyer des patients à des stades évolués de leur maladie peut témoigner de la persistance d'un vécu émotionnel ou de possibilités d'échanges affectifs parfois

déroutants. Et si ces patients ne gardent pas un souvenir précis de l'information qui leur a été donnée, ils garderont sûrement l'impression d'avoir été traités dignement, en patients dont on n'a pas oublié la qualité humaine et envers lesquels le médecin engage des soins dans un climat de transparence, d'empathie et de confiance.

Dans la majorité des cas, il est opportun de confier au patient et à sa famille des documents, écrits simplement pédagogiques et pratiques. Mais qui doit communiquer le diagnostic ? Comme dans la plupart des affections au pronostic sévère, justifiant un ou plusieurs avis spécialisés, l'annonce diagnostique apparaît être du ressort du médecin qui établit le diagnostic et s'apprête à proposer une stratégie thérapeutique. Une formation minimale à la psychologie médicale et à la dynamique de la relation médecin-malade s'impose et l'on peut déplorer les carences de l'enseignement universitaire dont pâtissent les générations de médecins actuellement en fonction. Le partenariat avec le médecin généraliste, interlocuteur direct du patient et de sa famille, souvent depuis de nombreuses années, est primordial, comme dans la gestion de toutes les maladies chroniques.

Les différentes étapes de la démarche diagnostique telles qu'elles ont été définies dans les recommandations de l'ANAES en 2000 se déclinent, dans la majorité des structures, sur plusieurs rendez-vous. Ces différentes séquences médicales et les intervalles de temps qui les séparent sont essentiels à la poursuite du cheminement psychique que le patient et sa famille ont entrepris dès le début de la prise de conscience des troubles, en leur permettant

d'élaborer leur propre représentation du diagnostic.

La question qui doit se poser n'est plus : "doit-on ou non annoncer un diagnostic de maladie d'Alzheimer ?" mais bien "qui, quand et comment annoncer le diagnostic ?". L'annonce du diagnostic est indissociable d'un projet de soins et d'une prise en charge globale. Le projet de soins comprend l'information sur la maladie, dont l'obligation s'inscrit désormais dans un registre légal, les recommandations thérapeutiques, le suivi de la personne malade en partenariat avec les généralistes et les spécialistes, la prévention et le traitement des complications somatiques et des situations de crise, le soutien des familles et la mise en place d'aides adaptées.

Chez de nombreux médecins, la peur liée à l'annonce du diagnostic demeure : peur de choquer, de nuire, de stigmatiser, de porter un diagnostic par excès, peur aussi de son impuissance à guérir une maladie qui affecte insidieusement l'essence même de l'individu ; peur enfin de sa propre déchéance. De telles peurs sont souvent liées à la méconnaissance du choix des instruments de dépistage les plus pertinents, des modalités de prescription thérapeutique, des techniques d'entretien issues de la psychologie médicale.

L'information à très large échelle de la population, le perfectionnement constant des techniques thérapeutiques et l'avancée considérable de la recherche ont brisé les tabous entourant les maladies cancéreuses. Espérons, pour les années futures, une situation similaire dans le champ de la maladie d'Alzheimer. ■

Handicap et Société



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

Repères terminologiques

Le Dr. Patrick Collignon, chef de service à l'hôpital de Toulon commence par rappeler l'origine du terme. "Handicap" est un mot issu du vocabulaire turfiste qui désigne les moyens susceptibles d'avantager les chevaux les moins performants afin que chacun ait sa chance d'arriver en premier, comme s'il s'agissait d'un tirage au sort (hand in cap). Le concept est d'usage relativement récent puisque ce n'est qu'en 1967 qu'il apparaît dans un document officiel. Un rapport ministériel rédigé par un haut fonctionnaire, F. Bloch-Lainé, qualifie de "handicapé" le sujet dont l'état physique, mental, caractériel ou social est à l'origine de servitudes particulières par rapport à la normale. La situation normale caractérise la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société.

Aujourd'hui, dans les textes internationaux, la personne handicapée n'est plus abordée par la négative (en termes de privation) mais positivement, en fonction de ses potentialités. La bouteille n'est plus à moitié vide, elle est à moitié pleine. La personne handicapée peut et doit avoir un rôle dans la société. Il faut valoriser les rôles sociaux par des emplois protégés, passer de l'assistance à l'accompagnement, du paternalisme au partenariat.

Des foyers de résistance à tous les niveaux

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 donna à la réflexion initiée par le rapport Bloch-Lainé sa traduction juridique. Certes, elle restait en deçà de la perspective utopique d'égalisation des chances proposée par son inspirateur. Elle privilégiait surtout la notion de "réparation du préjudice". Néanmoins, cette loi a eu le mérite d'énoncer la nécessité d'intégrer au mieux l'enfant déficient et de lutter contre toute mesure discriminatoire. Pour la première fois il a été question de l'intégration scolaire et de discrimination positive dans l'accès au travail sur des emplois réservés.

Malgré tout, l'intégration demeure un processus laborieux. C'est peu de dire par exemple que pour les parents d'un enfant handicapé il est malaisé de trouver une institution adaptée. Concernant les demandes de places dans les établissements spécialisés, les listes d'attente sont interminables pour les enfants déficients intellectuels. Plus de 30 % des enfants handicapés mentaux accueillis en établissements médico-sociaux ne sont pas scolarisés du tout et 90 % de ceux qui sont scolarisés ne le sont pas par l'éducation nationale.

S'agissant des adultes, les difficultés ne

sont pas moindres. Selon la loi du 10 juillet 1987, il est vrai, tout employeur embauchant au moins 20 salariés est tenu de recruter du personnel handicapé dans la proportion de 6% de son effectif. C'est ce que l'on appelle le "quota". Or, à ce jour hélas, cette obligation est mal respectée. Il a été rappelé que pour l'embauche d'un travailleur handicapé, un employeur reçoit une prime destinée à aménager son poste de travail. Dans les faits, pourtant, il est exceptionnel que le salarié handicapé s'adapte à ce poste. Souvent, soit l'aménagement d'adaptation ne convient pas, soit la direction ne réalise pas du tout l'aménagement. Quant aux centres d'aide par le travail (CAT), malgré l'appui qu'ils reçoivent de la municipalité, ils se situent dans une logique de rentabilité, dans laquelle le handicap reste discriminant. Ainsi, certains sujets handicapés cachent leur handicap pour se faire embaucher ou certains CAT emploient des gens peu handicapés qui sont plus performants que d'autres.

L'intégration réclame la conjugaison des bonnes volontés. Elle est l'affaire de tous : de la personne handicapée qui doit fournir certains efforts pour participer le plus possible au travail collectif, mais également du chef d'entreprise et du personnel qui doivent la faire exister pleinement au sein de l'entreprise où elle travaille. ■

Les commissions

de l'espace éthique méditerranéen

Commission Ethique et Handicaps

(Dr Patrick Collignon)

Au cours de l'année 2003, le fonctionnement de la commission "Ethique et Handicaps" a été modifié par rapport aux années antérieures. Un premier groupe de travail thématique s'est constitué sur la prise en charge des personnes handicapées dans notre pays. A partir du matériel constitué par les lois récentes, ou en projet, concernant les personnes handicapées, chacun de membres du groupe apporte une lecture définie en fonction de son expérience ou de son vécu. Ce matériel est enrichi par de nombreux commentaires déjà publiés sur cette question d'actualité par des personnalités ou des associations telles l'UNAPEI. Il s'agit de dégager une analyse éthique de la question à partir de "regards croisés" d'un médecin, d'un psychiatre, d'un juriste, d'un directeur d'institutions, ou d'un homme de foi. Nous

espérons réunir une matière à réflexion originale qui fera l'objet d'une conférence-débat organisée au sein de l'Espace Ethique Méditerranéen en collaboration avec la commission Ethique et Europe. Il n'est pas possible d'étudier les réglementations françaises sans se placer dans une perspective internationale car la place des personnes handicapées dans la société semble mieux préservée dans certains pays voisins sur la base de principes mobilisateurs longuement débattus : la normalisation, l'intégration, la valorisation des rôles sociaux, les plans de services individualisés, l'autodétermination.

Néanmoins ces mêmes principes ont été à l'origine d'une politique de désinstitutionalisation à marche forcée dont les effets ne sont pas toujours positifs.

Commission ETHIQUE /EUROPE

(Patricia Le Roux)

La dernière réunion avait pour thème : "Mise au point sur les différentes actions en matière d'éthique par les structures institutionnelles européennes"... 2003 étant l'année européenne des personnes handicapées, après les deux premières séances de travail visant à donner une information générale aux participants concernant les structures internationales, la commission a décidé de se tourner vers le sujet du handicap. En quoi l'organisation de l'Europe dont nous sommes les contemporains peut-elle changer notre regard sur le handicap ? Le projet d'une Europe sociale n'est pas pensable sans la prise en compte de ceux qui souffrent de leur différence. Rappelons qu'il y a 37 millions de personnes handicapées dans

l'Union Européenne (environ peu près une personne sur dix). La coopération des Etats européens pourrait permettre un échange de leurs expériences respectives. Nous avons tout à gagner à connaître ce qui se fait de l'autre côté de nos frontières. Un enrichissement réciproque ne peut que bénéficier à tous les Etats membres.

Un contact a été établi avec le Comité Français de Coordination de l'Année Européenne des Personnes Handicapées, et les prochaines séances de la commission Ethique et Europe vont travailler sur la question, en coordination avec la commission "Ethique et Handicap" de l'EEM.

COMMISSION CEREM-AMP

(Dr Jean Raquet)

Les discussions entre praticiens de l'assistance médicale à la procréation (AMP) et l'équipe pluridisciplinaire portent souvent sur des situations cliniques délicates qui requièrent des décisions éthiques difficiles. Lors de ses derniers travaux, l'analyse de trois observations a révélé combien le dialogue avec les patientes et leurs époux pouvait déboucher sur une prise de conscience du couple. Une explication franche et courageuse, un dialogue ouvert ont permis à trois personnes de prendre la décision prudente et raisonnable de renoncer au recours à la procréation artificielle. La clarification des paramètres en jeu a apaisé les tensions grâce à une réflexion personnelle sur la signification du désir d'enfant qui peut se réaliser par d'autres biais. Si le couple demandeur se voit refuser une demande au seul motif qu'en tel ou tel cas "la loi ne l'autorise pas", il demeurera rivé à la solitude de son sentiment d'absurdité révoltante. Le médecin qui s'empare de la loi pour justifier son refus risque d'ajouter à l'injustifiable (la stérilité par exemple), l'injustice d'une parole inamicale, formelle et désincarnée. Se produit alors un phénomène de contre-productivité du droit puisque le recours au droit suscite un sentiment d'injustice. D'autant qu'à un dispositif législatif, il est toujours possible d'en opposer un autre, sans être parfois obligé d'aller au-delà de celui du pays limitrophe. Le médecin ne peut donc pas s'en tenir à une argumentation purement juridique, il doit en même temps donner à sa décision une justification éthique, en commençant par prendre au sérieux la parole de celui qui souffre.

Retrouvez le site internet
de l'Espace Éthique Méditerranéen



<http://www.medethique.com>

Abonnez-vous gratuitement

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

FORUM

Directeur de Publication
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. Baillie, B. Chabrol,
P. Collignon, F. Elsingier, J.R. Harlé, C. Fuzet (secrétaire),
M. Gannerre, P. Le Coz, M-I.e 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

Commission éthique et situations difficiles

(Dr Mireille PERINEAU, Guillaume BERRICHON
(Centre Hospitalier d'Avignon))

Le mouvement des soins palliatifs est né de la préoccupation de soignants et de médecins à œuvrer sur trois axes :

- contre l' "obstination thérapeutique", qui a nourri d'innombrables passages à l'acte : euthanasies involontaires (c'est-à-dire sans la volonté du patient), traitements disproportionnés et agressifs sans considération de la qualité de la vie du patient.

- pour un meilleur soulagement de la douleur, de nombreux patients préférant mourir plutôt que de souffrir ou de craindre la réapparition de douleurs intolérables.

- pour la prise en compte de toutes les souffrances éprouvées par le patient et ses proches afin de les accompagner dans cette épreuve. Sur la base de ce triple défi, à chaque équipe de soins de se fonder en communauté soignante pour exercer ensemble cette responsabilité.

En relation avec celui qui souffre, notre démarche s'apparente à une maïeutique où émerge bien souvent le désir de vivre encore...

Cela étant, nous sommes nombreux à être confrontés à des situations difficiles : douleurs rebelles, détresse psychologique du patient et de ses proches, incohérence des projets de soins, défaut de structures d'accueil adaptées, manque de souplesse tant au domicile qu'en institution. D'où le projet de mettre en place une commission éthique dénommée "Situations difficiles : éthique et pratiques". Bien que rarement confrontés à une demande d'euthanasie formulée par le patient, nous sommes en revanche quotidiennement impliqués dans des discussions à propos de l'obstination thérapeutique, de l'agonie. Le développement de l'éthique dans nos milieux de soins s'impose pour partager notre expérience de soignants impliqués en équipe mobile de soins palliatifs.

Commission santé, éthique et idéologies

(Didier Pachoud)

La commission a fait le point sur l'actualité. Plusieurs événements survenus récemment au sein des institutions européennes et françaises nous ont démontré les risques de pressions sectaires dans le domaine de la santé publique par le biais des institutions. L'influence de certaines sectes a été telle cette année que nombre d'Etats ont été amenés à adopter des mesures en matière de recherche médicale, afin d'éviter de graves dérives pseudo- thérapeutiques. L'affaire du clonage par la société Clonaid pour spectaculaire qu'elle soit n'en est pas la plus significative illustration. Ainsi, la commission des citoyens pour les droits de l'homme (CCDH), émanation de l'Eglise de scientologie, est parvenue à faire porter à l'Assemblée nationale une question (Question N° 13078 du 03.03.03) visant à discréditer la psychiatrie, laquelle est jugée par cette secte comme une sorte de "grand Satan". Autre cas : plusieurs parlementaires du Conseil de l'Europe ont exprimé leur préoccupation face à une campagne de promotion de l'Eglise de la

scientologie menée par certains élus au sein de l'institution paneuropéenne. Dans une déclaration datant du 30 janvier, 23 parlementaires de différentes tendances politiques avaient en effet vanté les mérites d'une méthode de désintoxication baptisée Narconon (émanation de l'Eglise de scientologie). Cette déclaration a été condamnée le 2 avril par un autre groupe de parlementaires. De son côté, le Comité des Ministres a réagi le 26 mars dernier à une recommandation adoptée l'an passé par l'Assemblée Parlementaire sur le "diagnostic et le traitement des enfants hyperactifs en Europe", et dont plusieurs points "sont dangereusement proches de certaines théories bien connues que l'Eglise de scientologie prône depuis un certain temps". Cette situation est sans doute à l'origine d'une proposition de résolution acceptée à l'Assemblée nationale (n°558), en début d'année, pour créer une commission d'enquête sur l'implication des sectes dans le domaine de la santé et le secteur médico-social.

MARS

LA SOUFFRANCE EST-ELLE NÉCESSAIRE À L'HOMME ?

2 Mars 2004 - 18h30
Centre Culturel de Cassis
Conférence-débat animée par Pierre Le Coz.
Renseignements :
04 42 01 77 73 culturel.cassis@wanadoo.fr

L'HOMME EST-IL DEVENU TECHNIQUEMENT PROGRAMMABLE ?

15 Mars 2004 - 14h30
Théâtre du Golfe de La Ciotat
Conférence-débat animée par Pierre Le Coz.
Organisateur : Affaires Culturelles de la Ville de La Ciotat (Université du Temps Disponible).
Renseignements :
04 42 08 88 00 poste 4034 ou 04 91 38 79 67

PREMIÈRES JOURNÉES INTERNATIONALES FRANCOPHONES D'ÉTHIQUE COMPARÉE

18-19 Mars 2004
Lyon
Aspects transculturels et d'éthique comparée de la vaccination, du diagnostic biologique et des maladies émergentes infectieuses en Afrique subsaharienne". Colloque organisé par l'Observatoire d'Éthique Interculturelle de Lyon, l'Université Lyon 1, les Hospices civils de Lyon, la Fondation Mérieux, la région Rhône-Alpes, le Pôle universitaire lyonnais, l'Unesco et le Réseau d'Epidémiologie clinique internationale francophone, en partenariat avec le bureau Ethique et Santé de l'OMS.
Renseignements :
Fondation Mérieux, 04 72 40 79 79

LE MÉDICAMENT

26 Mars 2004 - 18h00
Hôpital Saint-Joseph - Marseille
Soirée-Conférence animée par Pr Gilles BOUVENOT.
Renseignements :
Inscription obligatoire.
Service Communication de l'Hôpital Saint-Joseph 04 91 80 69 23 ou Centre de Droit de la Santé 04 42 91 35 92.

JANVIER

ÉTHIQUE ET PRINCIPE DE PRÉCAUTION

29 Janvier 2004 - 18h30
Bar Le Luron
avec Bertrand Jordan, biologiste, directeur de recherche au CNRS Luminy.

QUEL EST LE PROPRE DE L'HUMAIN ?

30 Janvier 2004 - 18h00
Espace Ethique Méditerranéen, Hôpital de la Timone Adultes, sous-sol (entrée près des cultes).
par Pierre Le Coz, organisée par SOS Chrétiens Marseille Provence en partenariat avec le CEREM et différentes associations caritatives.
Renseignements :
Mme Gabrielle Raquet – Tél 04 91 77 98 42 – e-mail Jean.Raquet@wanadoo.fr.

FÉVRIER

REGARDS CROISÉS SUR LES NOUVELLES LOIS FRANÇAISES EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES

6 Février 2004 - 18h00
Espace Ethique Méditerranéen, Hôpital de la Timone Adultes, sous-sol (entrée près des cultes).
Soirée-Conférence organisée par les commissions Ethique et Handicap et Ethique et Europe de l'Espace Ethique Méditerranéen. Avec la participation de P. Collignon, P. Le Roux, P. Ben Soussan, B. Chabrol, JM. Maestruggi, L. Peltier, B. Sourrieu.
Renseignements :
04 91 38 44 26 - www.medethique.com

INFORMATIONS

■ Parution de l'avis n° 76 du CCNE : "A propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale".

Rapporteur A. KAHN, Membres du groupe de travail : J.P. CAVERNI, P. LE COZ, M. DELMAS-MARTY, M. STASI. (Les cahiers du CCNE n°36 (juillet), 2003, pp.3-8).

■ Avis n° 79 du CCNE : "Transposition en droit français de la directive européenne relative aux essais cliniques de médicaments : un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme ». (18 septembre 2003), responsable : S. BELOUCIF ; membres du groupe de travail : J.-P. CAVERNI P. LE COZ J. MICHAUD J. MONTAGUT D. PELLERIN, M. SELIGMANN, M. STASI

■ Pierre LE COZ a soutenu le 25 octobre 2003 à la Faculté de Médecine de Marseille sa thèse en science de la vie et de la santé (option bioéthique) sur le thème : "Le moment philosophique de la décision médicale", en présence d'un jury composé des membres suivants : Pr. J.F. Mattei (Président), Pr. J.R. Harlé, Pr. A. Kahn, Pr. P. Livet, Pr. J.F. Mattéi, Pr. J.J. Wunenburger. Le mémoire est mis à disposition du public au Centre de Documentation de l'EEM.

■ Dominique Metras responsable du service de chirurgie thoracique et cardiaque au CHU Timone Enfants ainsi que Marcel Rufo, chef de service de Pédiopsychiatrie du CHU de Sainte Marguerite ont été nommés chevaliers dans l'ordre national de la légion d'honneur.

■ Gilles Bouvenot, professeur de thumatologie au CHU Sainte Marguerite a été nommé par le ministre de la santé président de la commission nationale d'évaluation et du bon usage du médicament. cette commission examine les performances des médicaments, fixe leur prix et leur taux de remboursement.

Pré-programme du Diplôme Inter-Universitaire



La mise en place du Certificat d'Etudes Universitaires "Ethique Biomédicale et Sciences des Religions" nouvellement créé n'a pu aboutir cette année pour des raisons conjoncturelles et temporaires. En revanche il sera organisé dans la semaine du 11 au 18 octobre 2004.

Un projet de master Inter-Universitaire "Ethique des pratiques scientifiques, biomédicales et de la santé" a été déposé à l'Université de la Méditerranée. Cette formation est organisée en collaboration avec les Universités Paris V (Laboratoire d'Ethique et de Santé Publique du Pr. Christian Hervé) et Paris XI (Espace Ethique APHP, Pr. Emmanuel Hirsch).

Judi 8 Avril 2004 à Marseille une Journée de formation est organisée par l'Espace Ethique Méditerranéen sur l'Ethique et la Recherche. Hôpital Timone Adultes (sous-sol).

Renseignements : 04 91 38 44 27.

Semaine du 2 au 6 Février 2004.

Coordonnateurs :
Pr. Jean-Robert HARLE -
Pr. Carmen RAUCH

Lundi 2 Février

8h30 à 10h30 J.R. HARLE
Ethique de la décision médicale
La négociation

10h30 à 12h J.R. HARLE
Les nouvelles thérapeutiques
14h30 à 16h V. FOURNIER
Le droit des patients
16h30 à 18h Y. BAILLE
Histoire du pouvoir médical

Mardi 3 Février

8h30 à 10h30 F. EISINGER
Les limites de l'autonomie
10h30 à 12h R. GORI
Le risque de la passion
14h30 à 16h P. LE COZ
L'instrumentalisation de l'homme :
approches scientifique et philosophique
16h30 à 18h M.C. COMMANDEUR
Enjeux éthiques
autour de la maladie d'Alzheimer

Mercredi 4 Février

8h30 à 10h30 D. MARANINCHI
Les paris de l'innovation en médecine
10h30 à 12h A. NOIZET
Ethique et assistance médicale
à la procréation
14h30 à 16h M. de HENNEZEL
L'accompagnement
16h30 à 18h B. CYRULNIK
Ethique, éthologie et attachements

Judi 5 Février

8h30 à 10h30 J.M. AZORIN
Ethique de l'enfermement
10h30 à 12h J.P. MOATTI
Economie de la santé et choix éthiques
14h30 à 16h D. SICARD
Quelle légitimité pour les comités d'éthique ?
16h30 à 18h C. RAUCH
La médecine et le sacré

Vendredi 6 Février

8h30 à 10h30 D. METRAS
Transplantation d'organes
10h45 à 12h P. LE COZ - P. MALZAC
Information du malade et consentement
14h30 à 16h T. REVET
Enfant sujet - Enfant objet
16h à 16h30 P. MALZAC
Conclusion

L'enseignement aura lieu dans les locaux de l'EEM, Hôpital Timone Adultes.

Se renseigner sur les éventuels changements du programme avant de venir assister à un cours
Renseignements : 04 91 38 44 27 - www.medethique.com

“Ethique et Pratiques Médicales”

Semaine du 24 au 28 Mai 2004

Coordonnateurs :
Pr. Jean-Robert HARLE -
Pr. Carmen RAUCH

Lundi 24 Mai

8h30 à 10h30 C. RAUCH

Ethique de conviction,
éthique de responsabilité

10h45 à 12h30 J. VION-DURY /C. RAUCH

La conscience

La conscience morale

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 25 Mai

8h30 à 10h30 P. LE COZ

Les grandes lignes
de “L'éthique à Nicomaque” d'Aristote

10h45 à 12h30 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 26 Mai

8h30 à 10h30 P. LE COZ

De l'utilitarisme
dans la tradition anglo-saxonne

10h45 à 12h30 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 27 Mai

8h30 à 10h30 P. LE COZ

L'heuristique de la peur

dans l'éthique de Hans Jonas

10h45 à 12h30 P. LE COZ

Différence entre éthique et morale
chez Ricoeur

14h15 à 16h P. LE COZ

Ethique et sainteté chez Levinas

16h15 à 18h15 C. BAILLON-PASSE

Philosophie du droit et éthique médicale

Vendredi 28 Mai

8h30 à 10h30 P. LE COZ

De la bioéthique à la biopolitique :
Dagognet

10h45 à 12h30 P. LE COZ

Actualité du débat éthique aux Etats-Unis
(Engelhardt et Rawls)

14h15 à 16h C. RAUCH

Ethique et esthétique chez Wittgenstein

16h15 à 18h15 P. LE COZ

Conclusions

Les autres enseignements organisés par l'Espace Ethique Méditerranéen se dérouleront comme suit:

1^{er} et 2^{ème} cycles :

- un module optionnel destiné aux étudiants des 2^{ème} et 3^{ème} année de médecine, intitulé “L'homme, le médecin, l'éthique” ;
- un certificat de la Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales intitulé “Ethique, déontologie et responsabilités médicales”, co-organisé avec le Service de Médecine Légale de la Faculté de Médecine de Marseille, et ouvert également au 3^{ème} cycle et aux médecins.

3^{ème} cycle :

- Diplôme Universitaire d'Ethique Médicale : semaines du 8-12 décembre 2003 et semaine du 2-6 février 2004 (programme joint) ;
- Diplôme Inter-Universitaire d'Ethique et Pratiques Médicales : les deux semaines précédemment indiquées auxquelles s'ajoute la semaine du 24-28 mai 2004.

MÉMOIRES d'ÉTHIQUE

SABINE FAIVRE

LA PRATIQUE DE L'AVORTEMENT : ENJEUX ET CONSÉQUENCES

L'objectif de ce travail est d'évaluer le retentissement psychologique de l'avortement auprès de toutes les personnes impliquées dans cette pratique, et de dégager, à partir d'une méthode fondée sur l'observation empirique, de nouveaux enjeux d'ordre éthique. L'étude repose sur une enquête menée durant plusieurs mois, au sein même de l'univers hospitalier. L'axe visé a été à la fois celui de l'audition neutre et de l'écoute empathique des personnes : femmes concernées, assistantes sociales, équipes d'infirmiers, médecins en charge des IVG, psychologue. Toutes les entrevues ont fait l'objet d'une retranscription fidèle : elles montrent, parfois de façon saisissante, la réalité vécue par ces acteurs.

Ce mémoire nous plonge au cœur d'un véritable système. Le recueil des témoignages ne laisse guère insensible : le malaise des soignants, l'inadéquation entre la loi et les réalités vécues, les dysfonctionnements générant des situations injustes, les pressions répétées, les IVG "tardives" pratiquées au-delà du délai sans consultation préalable, l'urgence à agir, le manque de temps, l'absence d'écoute réelle... Enfin et surtout, une souffrance personnelle vécue par chacun à tous les niveaux du dispositif de prise en charge et qui n'est pas entendue. Cette investigation ne prétend pas être représentative. Elle ne propose rien de plus qu'un angle de vue. Cependant, elle dit quelque chose des enjeux éthiques soulevés par la pratique de l'avortement aujourd'hui en France, et appelle à une prise de conscience collective. ■

ANNIE FRANCESCHI

LA STÉRILISATION ENVISAGÉE COMME MODE DE CONTRACEPTION DÉFINITIVE CHEZ LES JEUNES FEMMES HANDICAPÉES MENTALES.

L'évolution des mentalités et des méthodes contraceptives a progressivement conduit la société à admettre que les personnes handicapées mentales ont droit, elles aussi, à une vie affective et sexuelle. Toutefois, leur droit à transmettre la vie reste une question épineuse. Car si on parle de droit à la parentalité, il faut également parler des droits de l'enfant. Ici deux libertés s'affrontent : celle de la mère à qui appartient le choix d'avoir un enfant et celle de ce dernier qui a le droit d'avoir des parents capables de s'occuper de lui.

Une éthique de conviction qui absolutise les principes amène à penser que la stérilisation est une méthode définitivement inacceptable quelles que soient les conditions particulières. L'intérêt supérieur de l'enfant prime sur toute autre considération.

Une éthique de responsabilité qui privilégie le contrôle des conséquences pourrait aboutir à des conclusions analogues après un calcul des avantages et des inconvénients de la procréation en ce type de circonstances. Une troisième voie éthique, de protection celle-là, peut envisager au cas par cas la meilleure solution tant pour la future mère que pour l'enfant à venir. Il n'est pas plus acceptable de laisser la procréation totalement libre que d'interdire toute sexualité. Il s'agit alors de "concilier un empêchement et une permission". Quoique l'on décide, il n'y aura jamais de solution parfaitement satisfaisante dans un domaine aussi sensible. ■

Philippe MINODIER

RÉFLEXIONS SUR LE SACRÉ ET LE NAISSANT

Le nouveau-né semble refléter l'image du Cosmos en devenir. Dans sa conception puis sa maturation utérine, il est en quelque sorte la métaphore de la genèse cosmique. La naissance reproduit aussi la création par Dieu, de la spiritualité de l'Homme : le nouveau-né a besoin d'air pour vivre, tout comme l'Homme nécessite le "souffle de vie" divin pour naître au Monde (Genèse II, 4b-7).

Le nouveau-né que nous soignons nous interpelle sur notre rapport au Monde. Il est uni à sa mère par un cordon ombilical, comme nous sommes reliés au Monde par la sacralité. Du reste, dans nos hôpitaux, les comportements et attitudes des soignants ne sont pas ceux de profanes. Les habits portés, les couleurs utilisées, les mots dits, les rituels de lavage, renvoient à d'autres codes que ceux de la simple hygiène. Ces rites garantissent l'impossibilité de contagion de ce qui est sacré pour ce qui est profane (et inversement). Ils ordonnent et refondent un microcosme qui spontanément évolue, par son humanité même, vers le chaos de la mort. Dans la période périnatale, la violence n'est pas exclue. L'anormalité révélée, source de chaos, peut parfois conduire à l'interruption de grossesse ; l'euthanasie n'est plus taboue. Toutes deux participent probablement d'une sorte de "catharsis sacrificielle", dont la fonction est celle d'un rempart face à une violence menaçant la stabilité du groupe. Là encore, le caractère transgressif et rituel de ce que l'on pourrait appeler des sacrifices modernes, assure cependant la juste cohésion de la démarche.

Il y a en définitive, dans la fréquentation de la période périnatale, quelque chose qui renvoie les soignants à une forme de transcendance, fascinante et effrayante à la fois. La naissance rappelle que l'homme vit dans un univers qui le dépasse mais qu'il peut concevoir. Exception à la fois sainte et maudite, elle doit être entourée de rites qui en soulignent le caractère pur et impur. Elle rappelle aussi la nécessité constante de naître à notre tour chaque jour un peu plus, dans une perspective de maïeutique toute socratique. ■

Qu'est-ce que l'humain ?

PASCAL PICO, MICHEL SERRES, JEAN-DIDIER VINCENT.
Editions le Pommier, 2003.

Voici trois lanternes pour nous éclairer sur l'humain : celle d'un biologiste, d'un paléontologue et d'un philosophe. Signe des temps, ces contributions s'écartent tour à tour du terrain de l'opposition classique nature/culture, comme si l'essentiel désormais se jouait ailleurs : "l'humain, c'est aussi un devoir d'humanité" écrit Picq. L'homme au sens où nous l'entendons d'ordinaire a commencé à voir le jour lorsqu'il s'est hasardé hors de ses terres africaines d'origine. Mais cette aventure qui en a fait "un individu social extrême", "le produit de sa propre histoire" (Vincent), prend parfois l'allure d'une mésaventure. L'humain serait-il donc l'animal qui ne s'est affranchi des nécessités naturelles que pour mieux se placer sous la périlleuse menace de ses propres productions ? La ligne directrice de ce petit livre stimulant de 120 pages se trouve dans la même résolution d'en finir avec les critères convenus qui distinguent l'homme et l'animal. Car ce qui fait la différence entre le chimpanzé et l'humain est que le premier n'a pas besoin d'être autre chose que ce qu'il est pour être tout ce qu'il est, tandis que le second a toujours à former sa pensée et à réformer sa conduite. L'homme ne peut plus se définir ingénument comme l'être qui maîtrise le monde ; l'heure est venue d'apprendre "la maîtrise de la maîtrise" (Serres). Singes, nous le sommes en naissant. Humains nous le devenons en nous cultivant. ■



Les nouvelles alliances médicales

BERNARD HOERNI.
Flammarion, 2003.

Professeur de cancérologie, B. Hoerni montre à quel point il n'est plus possible pour le médecin de se conduire en simple technicien du corps. La médecine doit être à la fois un travail de pensée et une pratique relationnelle créatrice de "nouvelles alliances" avec les malades, les familles, le personnel de soin, les décideurs. La nostalgie d'une époque où la rencontre du praticien avec son patient était celle d'une conscience et d'une confiance est vaine : l'histoire nous a glissé dans un nouvel horizon culturel et nous ne pouvons pas relever les défis de notre temps au moyen d'anciens schémas de pensée. Que ce soit au niveau de la relation intersubjective ou de la gestion des coûts de santé publique, "le retour à un état antérieur censé représenter un âge d'or est impensable". La judiciarisation de la médecine est le symptôme de cette entrée dans une ère nouvelle dominée par un flux d'information tous azimuts qui estompe la dissymétrie médecin/malade. Elle est en même temps une impasse car "si le droit peut inciter les médecins à mieux informer les patients, il ne peut pas les obliger à leur apporter une information crue, brutale, sauvage". Les règles juridiques ne sauraient tenir lieu de principes éthiques. Mais si le juge n'est pas le mieux placé pour savoir quand "le principe de bienfaisance prime le devoir d'information", le médecin doit également prendre conscience que les plaintes et les procès "viennent souvent d'un manque d'attention, de considération, ressenti par le patient". ■



La douleur du malade

MARIE-JOSÉ DEL VOÛO
Editions Érès, 2003.



Praticien hospitalier, l'auteur met en évidence l'essence éthique de la relation de soin en exposant les deux façons symétriques de l'escamoter. La première est de dissoudre la souffrance du patient dans la rationalité technoscientifique en en faisant "une maladie mentale qu'il conviendrait de traiter avec les moyens de la psychiatrie moderne, c'est-à-dire ceux d'une anesthésie généralisée". La psychologie du sujet cède la place à la "psychologie médicale". Une autre manière de verrouiller la parole du patient est de cheviller son récit à une causalité "psychosomatique". Ici la psychanalyse devient une métamédecine qui prétend dévoiler les sources psychiques des pathologies. Particulièrement suggestif est le cas de cette femme qui prétend avoir été guérie de son asthme par une psychothérapie. Lorsque l'examen bronchique atteste que, quoi qu'elle en dise, cette femme est toujours asthmatique, le médecin se trouve au cœur d'un questionnement éthique : va-t-il annuler le discours de l'autre au nom de son propre savoir ? Substituera-t-il à la fausse interprétation psychosomatique la vraie explication scientifique ? Toute la force de cet ouvrage est de montrer que l'éthique est dans le recueil passif et silencieux de la parole de l'autre et non dans son empalement théorique. Aider le malade ce n'est pas forcer une serrure avec une clé théorique mais laisser advenir une narration, un roman, une histoire mythique, lui donner la parole au sens littéral d'un acte de don. C'est se laisser déconcerter par la singularité d'une rencontre sans jamais céder à la tentation de répliquer au moyen d'un arsenal conceptuel préconstitué. ■

**Le Centre de Documentation de l'EEM
est à votre disposition.**

Responsable : Martin LUSSET 04 91 38 44 29.



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

