

A photograph of a scientist in a laboratory. The scientist is wearing a white lab coat, white gloves, and a green surgical cap. They are using a black and blue pipette to transfer liquid into a clear plastic tray. In the background, there are several red-capped vials and other laboratory equipment. The scene is lit with a cool, blueish light.

FORUM

l'espace éthique méditerranéen

Dossier

Recherche
Biomédicale

NUMÉRO 9 - SEPTEMBRE 2004

Numéro Spécial Commissions



Avant **PROPOS**

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

“Y-a-t-il incompatibilité entre la recherche biomédicale et la personne ?”

La recherche biomédicale, dans sa finalité et ses moyens mis en œuvre, dépend du point de vue selon lequel on l'appréhende. Les chercheurs, en quête perpétuelle de découvertes et de progrès, conçoivent l'expérimentation humaine comme une phase indispensable. Du côté de l'homme proprement dit, être de chair, de sang et de culture, les avis divergent.

L'atteinte à l'intégrité humaine se profile parfois derrière des religions, des convictions. Le progrès fait peur même s'il est toujours nécessaire. Ceci soulève la question de la place de la personne dans la dynamique scientifique de la recherche biomédicale. Y-a-t-il incompatibilité entre recherche biomédicale, activité impliquant l'être humain, et la personne ?

Que les savants suscitent l'inquiétude n'est pas un fait nouveau. Le siècle qui vient de s'écouler, loin de dissiper ces craintes, a affirmé l'émergence d'une conscience critique séparant les notions autrefois indissociables de science et de progrès. Il devient une réalité que la recherche ne peut plus être laissée à la seule initiative de la communauté scientifique.

Pour autant, il faut attendre la fin du XXe siècle pour voir apparaître la première loi de bioéthique en France, avec la loi Huriet du 20 décembre 1988 sur l'expérimentation humaine. L'irruption du droit dans le champ

de la bioéthique marque une véritable rupture. L'intervention du législateur aboutit à la création d'un corpus de règles et de sanctions pénales qui s'imposent à l'ensemble du monde médical.

Si les lois de bioéthique ont permis d'éviter les dérives, les progrès de la science amènent chaque jour un nouveau lot d'interrogations. Faut-il cependant avoir peur de ces avancées ? La recherche sur l'embryon humain a suscité de vifs débats. Là encore, la question du respect de l'intégrité humaine a été posée et le besoin de légiférer est apparu comme indispensable.

L'Espace Ethique Méditerranéen est un lieu unique où personnels soignants, chercheurs et aussi personnes extérieures au monde médical peuvent se rencontrer et débattre autour de problèmes d'éthique médicale. Parce que la place de l'individu doit être discutée au cas par cas, par des groupes de personnes neutres et sensibilisées à la notion d'innovation et de respect de l'être humain, cet espace est le siège de concertations et de délibérations sur des décisions éthiquement complexes, notamment celles qui concernent la recherche biomédicale.

L'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille s'honore d'avoir créé ce lieu, riche d'échanges et de débats, symbole de cohésion et de confraternité des professionnels de santé. ■

Editorial

par le Professeur Jean-Robert HARLE,
Chef du service de Médecine Interne de l'Hôpital de La Conception,
Chargé de mission pour le 3^{ème} Cycle de Médecine Générale
à la Faculté de Médecine de Marseille.



N

ous ressentons tous, au cours de notre vie professionnelle, le besoin de réapprendre les usages de bonne conduite de notre métier.

L'enseignement initial des soignants, infirmiers, aides-soignants et étudiants fournit quelques clés essentielles pour aborder les crises de la vie que nous sommes tous amenés à rencontrer et à affronter dans la solitude. Sortir les uns et les autres de leur isolement, redonner sens à notre activité, telle est la mission que l'Espace Ethique Méditerranéen de l'AP-HM se donne à travers l'organisation de séminaires, de rencontres pluridisciplinaires, de cycles de formation en éthique médicale. Plusieurs actions de formation ont concrétisé cette volonté au cours des derniers mois. Le dossier de ce numéro de Forum est consacré à l'éthique de la recherche biomédicale qui a fait l'objet d'un premier séminaire en avril dernier, en partenariat avec le pôle scientifique de l'Université de la Méditerranée.

La réflexion éthique du 20^{ème} siècle, comme on sait, s'est bâtie sur les exactions commises par des médecins nazis, jugés lors des procès de Nuremberg. Où en sommes-nous aujourd'hui dans cette réflexion ? La recherche biomédicale est-elle définitivement prémunie contre toute tentation d'instrumentalisation de l'homme ? Evoquer les risques liés à ces pratiques ne peut plus se faire désormais sans faire référence au "principe de précaution". Les discussions qui se sont déroulées en France autour de la portée de ce concept se sont situées bien au-delà des clivages politiques traditionnels. Elles ont même débordé le contexte écologique d'utilisation du terme. Car en tant que principe constitutionnel, le principe de précaution ne peut pas être cantonné au seul domaine de l'environnement. Il peut être saisi par un plaignant dans n'importe quel secteur d'activité, y compris celui de la recherche biomédicale. Un médecin-chercheur pourrait être accusé de n'avoir pas suffisamment pris en compte les risques potentiels liés à un essai thérapeutique. S'agit-il toutefois d'une situation inédite ?

L'interrogation sur les risques n'est-elle pas intrinsèque à l'activité médicale ? La démarche du praticien s'est toujours inscrite sous le signe hippocratique du "primum non nocere". Ce qu'il pourrait y avoir de nouveau (et de périlleux) dans le principe de précaution, c'est qu'il focalise plus les esprits sur la dimension des risques que sur celle des bénéfices potentiels. En médecine, ne l'oublions pas, le fait qu'une action comporte potentiellement un risque n'a jamais été un motif suffisant pour ne pas la réaliser. Pour le médecin, il s'agit d'abord de ne pas nuire (anticiper sur les effets dommageables du traitement), et ensuite de chercher le bien, ce qui suppose un minimum de risques.

C'est donc avec précaution que l'on doit faire usage du principe de précaution ! Cela suppose l'apprentissage de l'éthique de la discussion : laisser l'interlocuteur s'exprimer selon un temps de parole identique au sien ; ne pas exercer de pression sur lui, traiter sa parole comme a priori aussi valable que n'importe quelle autre, être cohérent ; accepter la contrainte du meilleur argument... On voit alors que c'est la formation à l'éthique qui est en jeu. On saluera à ce titre la sortie ce mois-ci de l'avis N° 84 du Comité National d'Ethique consacré à "la formation à l'éthique médicale". Parmi les excellentes recommandations du document, j'ai retenu celle d'un atelier de réflexion éthique au cours des deux derniers jours du stage infirmier pour les étudiants en médecine issus de la 2^e année. La rédaction d'un mémoire soutenu oralement permettra à ces étudiants de dire ce qu'ils ressentent, de questionner le sens de leur pratique, et cela sera sans doute, comme le dit l'Avis, aussi enrichissant pour les professeurs que pour eux. Puissent les pouvoirs publics s'inspirer des propositions du Comité pour que l'éthique soit reconnue comme une dimension du soin aussi essentielle à la médecine que l'est la thérapeutique... ■

SOMMAIRE

2 . Avant-propos

3 . Editorial

4 > 9 . **DOSSIER**

4 > 6 . La recherche et les conflits d'intérêts

7 > 8 . Éthique et manipulations génétiques

9 . Éthique et tests génétiques :
approche internationale

10 . **CONTRIBUTION**

De la fonction éthique de l'écoute

11 . **LIBRE EXPRESSION**

Faut-il professionnaliser l'éthique ?

12 > 13 . **REPÈRES**

Actualités sur le transsexualisme

14 . **REGARD INFIRMIER**

La philosophie d'Emmanuel Levinas
une alternative au burn-out ?

15 . **L'ÉTHIC' CAFÉ**

Éthique et médicament

16 > 20 . **COMMISSIONS**

Numéro spécial

21 > 22 . **INFORMATIONS - AGENDA**

23 . **LECTURES**

Les articles n'engagent que leurs auteurs.

La Recherche et

par François Eisinger, Pr. Ass. Santé Publique, Institut Paoli Calmettes, INSERM Comité ERMES.

La recherche n'est plus le fait d'une seule personne le long de la chaîne : production d'informations, acquisition de celles-ci, mise en perspective, interprétation, prise de position. Elle est maintenant "plurielle" et par là même implique une multiplicité d'acteurs dont les "intérêts" sont susceptibles de divergences sinon d'antagonismes. Doit-on craindre, selon une formule de Hobbes, "la guerre de tous contre tous", qui pourrait aboutir - par le miracle d'une main invisible - à une sorte de stabilité ?

Comme toute action humaine, la recherche ne peut prétendre être une activité immaculée et les fraudes scientifiques sont sans doute anciennes et fréquentes. 92 % des personnes répondant à une enquête du New Scientist ont déclaré naguère avoir eu connaissance directement ou non de cas de fraudes. Seulement 42 % des ingénieurs chimistes déclaraient refuser de céder à une injonction provenant d'un supérieur, si cette dernière allait à l'encontre de leur déontologie de chercheur.

S'il ne peut y avoir d'identité d'intérêts, en revanche les conflits ne sont pas obligatoires : il doit exister des stratégies "Win-Win" où tout le monde gagne (ce qui rend possible la recherche). Il faut ainsi éviter deux extrêmes, l'angélisme : tout est simple, clair et réalisé dans l'intérêt de tous, et la diabolisation : la recherche ne profite qu'à un groupe qui exploite ou instrumentalise les autres partenaires. Echapper à ce double écueil suppose que ce ne soit plus en termes de

"bien" ou de "mal" que l'on comprenne les actions des personnes mais en fonction de leurs intérêts. Plusieurs exemples peuvent illustrer les tensions liées à des intérêts différents.

Le malade versus les malades

Prenons l'exemple d'une situation hypothétique liée à une maladie A, pour laquelle il existe un traitement 1. Ce traitement est considéré comme "standard". Le taux de guérison de la maladie A est de 80 %. Des recherches évoquent l'intérêt possible pour un traitement 2. Ce dernier a été testé sur le modèle expérimental animal de la maladie A dans 20 espèces différentes. Pour 12 espèces, un taux de 100 % de guérison a été observé, mais dans 8 autres espèces, il y a eu 0 % de

guérison. L'espérance moyenne de guérison est donc de 60 %. À quelle catégorie appartient "l'espèce" humaine ? À titre individuel, un patient atteint de la maladie A, qui accepterait de rentrer dans une stratégie comparative (traitement 1 contre traitement 2), aurait une "perte de chance". Son espérance moyenne de guérison en cas de randomisation 1/1 est de 70 % contre 80 % en cas de traitement standard. Par contre, l'ensemble des patients serait susceptible de bénéficier d'une manière considérable d'un essai de ce type, puisqu'il permettrait éventuellement un traitement apportant une guérison de 100 %. Cette situation est d'autant plus emblématique qu'il suffit en théorie de tester un seul patient et de voir s'il meurt ou s'il guérit (sous réserve de validité de l'hypothèse de sensibilité liée à "l'espèce").

Cette situation renvoie à un débat éthique tout à fait classique, qui est le débat du sacrifice. Peut-on sacrifier une personne pour en sauver un plus grand nombre ?

les conflits d'intérêts

Le chercheur contre le médecin

Il existe aussi des conflits possibles entre médecin et chercheur. Prenons un exemple plus anecdotique mais réel. En 1992, un médecin voit en consultation une patiente atteinte d'une maladie génétique dont le locus a déjà été localisé sur le chromosome 17. Cette personne est aussi atteinte d'un cancer du sein. La mère de cette patiente avait été atteinte d'un cancer de l'ovaire.

À l'époque, le gène BRCA1 prédisposant au cancer du sein et de l'ovaire n'avait pas été cloné, mais on savait qu'il était également sur le chromosome 17. Derrière la patiente, le chercheur peut voir se profiler une publication prestigieuse (quelques mois plus tard, la description du gène a fait l'objet d'une publication dans la revue Science).

L'individu derrière le chercheur peut même, selon le contexte, entrapercevoir une rétribution financière (liée à une demande de brevet). Selon les circonstances (âge de la patiente et son espérance de vie, liens familiaux, etc.), le médecin ne perçoit quant à lui aucune utilité clinique à effectuer une prise de sang pour la recherche.

Les patients versus les patients

Là aussi, il s'agit d'un dilemme tout à fait classique, comme le problème des maladies orphelines et des médicaments orphelins. Tous les budgets sont limités; quelle que soit la taille de l'enveloppe initiale, il y aura toujours des problèmes de répartition et des critères de répartition. Les groupes de patients peuvent légitimement militer pour la prise en compte de leur pathologie assortie d'un investissement de recherche.

Les théories morales proposent certaines clés pour guider des choix. Doit-on raisonner en termes d'efficacité allocative ? En ce cas, les maladies courantes bénéficieront d'investissements fréquents. Ou est-ce que ce sont les personnes les plus menacées, même si quantitativement elles représentent un nombre plus faible, qui doivent bénéficier des investissements ? La prise en compte des "patients-en général", même si elle est nécessaire, n'est pas suffisante pour donner des règles simples d'allocation sans conflits entre les différents groupes de patients.

Les industriels versus les chercheurs

Dans ce conflit d'intérêts, l'opposition convenue entre le grand capital et la recherche immaculée se surimpose à la métaphore de David et de Goliath.

L'affaire Needleman, dans son opposition à l'industrie du plomb, est exemplaire par le cynisme dont firent preuve les industriels. Needleman travaillait sur le plomb, et en démontrait les effets toxiques. Il fut attaqué pendant 10 ans par l'industrie du plomb mettant en cause sa réputation et son intégrité de chercheur, afin de décrédibiliser ses résultats. De même, les fabricants de vis pour le rachis ont trouvé comme "solution" à leur différend avec une société savante, qui voulait prendre position contre ce traitement, de leur faire un procès pour éviter la publication de recommandations transférant ce qui aurait pu être un débat scientifique en un débat judiciaire. Poursuivant dans cette direction, des avocats américains ont organisé des séminaires pour leurs confrères, afin qu'ils puissent utiliser contre les chercheurs l'allégation de fraude scientifique et ce, afin d'éviter la publication de résultats de recherche non souhaités.

Un acteur versus lui-même

Reste un point un peu particulier : ce sont les conflits d'intérêts à l'intérieur d'une seule personne. Une personne n'est pas monolithique. Elle renferme plusieurs dimensions et peut défendre plusieurs points de vue. C'est le cas des agents doubles, triples et... troubles. Certains chercheurs ont des intérêts financiers en termes d'actions dans des sociétés, par exemple de Genomics.

La lecture de leurs comportements peut perdre en lisibilité. Il n'y a aucun problème à essayer de s'entendre avec un industriel parce que l'on comprend sa stratégie, sa logique et ses intérêts. En revanche, lorsqu'un chercheur possède des stock-options d'une société, qu'il participe à des essais cliniques dont les résultats entraîneront une valorisation différente des actions de la société, la situation est plus opaque. Le pré-requis de

la transparence est souvent présenté comme une solution, mais s'agit-il d'une déclaration avant l'étude (au CCPPRB) ? Après l'étude (lors de la soumission d'articles) ? Auprès des personnes elles-mêmes... ?

Comment peut-on essayer d'améliorer l'organisation de façon à gagner en efficacité et faire en sorte que tout le monde puisse avoir un gain dans cette collaboration ? La pluralité des participants et ce à tous les stades de la recherche (conception, mise en place, suivi, analyse, communication) est un point essentiel. Néanmoins, lors de la constitution des groupes, la légitimité et la représentativité des acteurs pour indispensables qu'ils soient sont des critères difficiles à respecter.

Conclusions

La transparence des positions, des modalités

de décisions et de choix doit être assurée. Les nouvelles technologies permettent aujourd'hui une accessibilité et une diffusion large et rapide rendant ce critère accessible.

Monsieur Dausset, prix Nobel, déclare, dans le rapport de Noëlle Lenoir, adressé au premier ministre : "(...) la recherche fondamentale en soi est déjà une éthique ; par conséquent, elle ne peut pas être remise en cause". Quel que soit le respect que l'on puisse avoir pour la science et la recherche, il n'est sans doute pas acceptable de poser en préambule qu'une dimension, un groupe, ne puissent être remis en question. Une solution négociée entre tous les acteurs possède sans doute une légitimité plus grande. ■

Ce texte reprend les idées qui ont été développées dans un article paru dans la Presse Médicale : F. Eisinger - La recherche médicale et les conflits d'intérêts. 2002 vol 31 ; p.1686-9. Copyright Masson Editeur.

Le CENTRE de RECHERCHE et de DOCUMENTATION de l'EEM

Situé au rez-de-jardin de l'hôpital d'adultes de la Timone, au cœur de l'Espace Ethique Méditerranéen (EEM), le Centre de Recherche et de Documentation (CRD) accueille les étudiants et les personnels hospitaliers, médecins et para-médicaux, pour emprunter ou consulter, du lundi au vendredi, de 9h30 à 17h.

Cette présence reflète la dynamique de l'éthique et le souci de mettre les informations utiles à la disposition de tous, dans un des

secteurs émergents de la médecine du XXI^{ème} siècle. Disposant d'un fonds documentaire en éthique (900 monographies environ et une dizaine de périodiques, sans compter la littérature grise), il héberge aussi les mémoires d'études d'éthique médicale de l'EEM (environ 250 à ce jour) ainsi que quelques travaux de troisième cycle (DEA, thèses, etc...). De plus, informatisé, il dispose de cinq ordinateurs publics, reliés à Internet et aux réseaux documentaires, dédiés à la recherche en éthique médicale (une audiothèque et une vidéothèque professionnelle sont en projet).

Le centre est ouvert à tous et dispose de places assises pour le travail in situ, (possibilité d'impressions et de photocopies sur place).

Peuvent emprunter des ouvrages les

personnels de l'AP-HM (l'ensemble de la communauté soignante concernée par l'éthique médicale est bienvenue) ainsi que les étudiants, en formation initiale ou continue (carte d'étudiant exigée).

Les ouvrages ainsi que les mémoires peuvent être sortis, à raison de deux simultanément, pour une période d'un mois maximum, sous couvert d'une caution de 30 euros par chèque et de l'acceptation de la charte du lecteur du CRD.

Son catalogue est accessible sur le site de l'EEM : www.medethique.com rubrique "Centre de Documentation"

**Contact : 04 91 38 44 29
(aux heures d'ouvertures).**

Éthique et manipulations génétiques

par Bertrand JORDAN, Directeur émérite au CNRS, Marseille-Nice Génopole.

Manipulation, le terme n'est pas anodin : il évoque immédiatement de sournoises manœuvres, des interventions malveillantes, et est presque toujours employé de manière péjorative. Si, de plus, il s'agit de manipulations "génétiques", touchant à cette hérédité qui est le patrimoine sacré de notre espèce, le comble de l'horreur est atteint... Dans ces conditions, y a-t-il lieu de faire appel à l'éthique - sauf pour prononcer une condamnation définitive et sans nuances ?

Une réalité multiforme

En fait l'expression recouvre des procédés extraordinairement divers, comme le montre une rapide énumération. Sélectionner les espèces végétales et animales, les adapter à notre usage par des croisements judicieusement choisis, c'est déjà intervenir sur leur hérédité... Plus sérieusement, nous clonons, séquençons, analysons l'ADN dans nos laboratoires, et pratiquons ainsi le "génie génétique", une manipulation génétique au sens propre du mot.

Les organismes végétaux ou animaux génétiquement modifiés font eux aussi partie de ce thème ; le maïs Bt ou la tomate Flavr Savr, sont aujourd'hui du ressort de l'industrie, mais mouches ou souris transgéniques restent, elles, essentiellement des outils de recherche. Le clonage d'animaux, lui, n'est pas une manipulation génétique à proprement parler puisqu'il se contente de dupliquer un assortiment de gènes préexistant ; mais, comme il est un passage presque obligé vers une éventuelle "amélioration" (enhancement) du patrimoine génétique humain, nous en dirons quelques mots en conclusion.

Manipulations génétiques, version années soixante-dix

Lorsque Cohen et Boyer, en 1973, montrèrent que l'on pouvait découper des segments d'ADN grâce aux enzymes de restriction, réunir des fragments d'origine différente grâce à la ligase puis propager ces molécules recombinantes dans des bactéries, ils ouvrirent la voie à un fantastique développement de la biologie expérimentale ainsi qu'à d'intenses polémiques.

*"la recherche ne concerne pas que les chercheurs (...)
des mesures de protection s'imposent"*

Certains annonçaient "des épidémies causées par des bactéries hybrides s'échappant des

laboratoires, des déséquilibres écologiques majeurs et de nouvelles possibilités pour les terroristes". Dans l'ambiance anti-hiérarchique de l'époque, des groupes contestataires saisirent cette occasion de mettre en cause le pouvoir des "patrons", l'aveuglement intéressé des industriels et la complicité des chercheurs établis.

La controverse fit rage plusieurs années, malgré le contre-feu de la conférence d'Asilomar (1975), réunie sur l'initiative des sommités du domaine et qui prescrivit des normes très strictes : on a peine aujourd'hui à imaginer les conditions drastiques alors imposées pour des expériences bien inoffensives. Peu à peu, les travaux prouvèrent que les dangers avaient été fortement surévalués, et les règles furent revues à la baisse. Cet épisode n'en a pas moins montré que la recherche ne concerne pas que les chercheurs, et que, même si un danger présenté par leurs expériences n'est pas scientifiquement prouvé, des mesures de protection s'imposent - en somme une application du principe de précaution près de vingt ans avant sa formulation. ■

OGM végétaux et animaux

Les OGM "utilitaires", destinés à accroître la production ou à la rendre plus commode pour l'agriculteur (et plus rémunératrice pour son fournisseur), résultent de l'insertion, dans le génome d'une plante ou d'un animal, d'un ou plusieurs gènes provenant d'une autre espèce et censés améliorer ses performances. Grâce à l'universalité de l'ADN et du code génétique, un gène de méduse peut en effet fonctionner dans une fraise ou celui d'une bactérie dans une vache : la barrière d'espèce n'existe plus et autorise une intervention rapide et efficace sur le patrimoine génétique. Cela ne signifie pas que l'on maîtrise tout, et l'introduction d'un gène dans l'ADN d'une plante peut modifier différentes régulations et avoir des résultats inattendus, dont les conséquences n'ont pas toujours été testées de façon satisfaisante. Compte tenu des intérêts en jeu, l'objectivité est rarement présente, comme en témoignent une certaine hystérie anti-OGM mais aussi, à l'inverse, les tentatives de réduire au silence des chercheurs comme Arpad Pusztai.

L'éthique du chercheur dans de telles circonstances, c'est bien sûr de refuser toute censure, et aussi de défendre ceux qui en sont l'objet. La dépendance des laboratoires, même publics, envers les industriels de l'agroalimentaire, ou, à l'inverse, le terrorisme médiatique exercé par les groupes anti-OGM rendent parfois cette attitude ardue...

Animaux génétiquement modifiés pour la recherche

Les souris transgéniques, auxquelles l'on a ajouté un gène présent dans toutes les cellules de l'animal, sont depuis vingt ans un outil majeur pour de nombreuses recherches. Elles ont été complétées plus récemment par les animaux knock-out, knock-in et les mutants conditionnels, dont le génome est modifié de manière

plus précise. D'autres espèces font l'objet de modifications génétiques, du nématode à la drosophile mais aussi au singe avec ANDi, rhésus transgénique portant le gène GFP (Green Fluorescent Protein).

Toutes ces manipulations génétiques sont effectuées dans un but cognitif, afin de mieux comprendre le fonctionnement des gènes, de faire progresser connaissances et thérapies. Est-il pour autant anodin d'intervenir sur le patrimoine génétique d'un animal ? Notre réaction - tout instinctive - dépend essentiellement du degré de proximité de l'organisme considéré.

"Modifier le patrimoine génétique d'êtres vivants ne nous fait pas fondamentalement horreur, c'est une question de degré, de proximité avec nous"

Les nématodes, les drosophiles ne nous posent pas de problème (tout comme les innombrables bactéries dont nous réarrangeons le génome pour "cloner" les gènes qui nous intéressent). Pour la souris, l'hésitation est perceptible ; et la photographie du petit ANDi, porteur d'un gène de méduse, trouble visiblement la plupart d'entre nous. Notre "droit à la manipulation génétique" est-il donc proportionnel à la distance entre l'animal et notre espèce ? N'oublions pas non plus les souffrances animales induites par ces expériences. Certes, des souris Balb/c ou C57Bl6, qui ne sont ni transgéniques ni knock-out, subissent quotidiennement toute sorte de traitements peu agréables avant d'être finalement "sacrifiées", mais l'obtention par transgénèse ou inactivation génique d'un animal constitutionnellement malade représente une étape supplémentaire qui mériterait, me semble-t-il, un peu plus de réflexion.

Les clones et les "améliorés"

Nous ne reprendrons pas l'exposé des raisons qui amènent à condamner le clonage reproductif humain. Il ne s'agit d'ailleurs pas là de manipulations génétiques. Mais l'amélioration de l'espèce, la fabrication d'humains transgéniques passerait sans doute - comme, déjà, pour nombre d'animaux - par le clonage : il est plus efficace d'effectuer la modification génétique sur des cellules en culture puis de produire un clone à partir de l'une d'elles, après vérification du succès de l'opération. Cette perspective est pure théorie aujourd'hui, et pourtant certains l'envisagent déjà et la considèrent même comme inévitable...

Tous manipulateurs ?

Il n'est pas aujourd'hui de chercheur en biologie qui n'aie recours aux manipulations génétiques, ne serait-ce que par l'emploi de segments d'ADN clonés dans des bactéries. Nous savons aussi que l'idée d'une nature immuable et parfaite est une illusion. Modifier le patrimoine génétique d'êtres vivants ne nous fait pas fondamentalement horreur - c'est une question de degré, de proximité avec nous. Il s'agit donc de savoir où nous plaçons les limites, en sachant que celles-ci ne seront pas gravées dans le marbre pour l'éternité. Lorsque l'on observe l'évolution scientifique et technologique de l'humanité au cours des dernières cinquante années, il est difficile d'imaginer que ce qui est loi aujourd'hui ne puisse être remis en cause dans cinquante, cent ou mille ans. L'essentiel à mon sens est qu'une telle évolution soit consciente et réfléchie, qu'elle exprime le consensus d'une société loyalement informée par les scientifiques et décidant grâce à un processus démocratique et transparent - et non le résultat du développement débridé d'un marché pour lequel toute demande solvable, aussi aberrante soit-elle, a vocation à être satisfaite. ■

Éthique et tests génétiques : approche internationale

par Annagrazia Altavilla, Avocat au Barreau de Tarente (Italie), spécialisée en Droit de la Santé et Bioéthique en Italie, DEA en Droit de la Santé - Université d'Aix-Marseille III et Danielle Lena, Biologiste, Centre d'Enseignement et de Recherche en génétique médicale, Faculté de Médecine de Marseille.

Les scientifiques ayant réussi à déchiffrer le génome humain, on a enregistré une augmentation sensible des demandes de tests génétiques en tant qu'outil de diagnostic médical. Le nombre total de tests effectués annuellement en Europe est maintenant supérieur à 700 000, la valeur économique étant estimée à 500 millions d'euros par an. Les tests génétiques sont utilisés pour identifier les caractéristiques de génomes qui pourraient être liées à une maladie ou qui risquent de devenir une maladie. Ainsi, les prévisions médicales basées sur les analyses génétiques portent sur les évolutions à long terme de l'état de santé. Elles peuvent aider à prévoir l'apparition de maladies et donc contribuer à leur prévention et leur traitement.

Les tests génétiques ont été définis par l'Unesco comme "des méthodes de diagnostic visant à déceler une pathologie génétique ou des caractéristiques génétiques prédisposant un individu à une pathologie, ou encore une mutation génétique qui peut être transmise à la descendance".

Lorsque "des tests génétiques systématiques à grande échelle sont proposés, dans le cadre d'un programme, à une population ou à une fraction de celle-ci dans le but de déceler des caractéristiques génétiques chez des individus asymptomatiques" on parle de dépistage génétique. Les prélèvements de sang séché des nouveau-nés utilisés avec le succès que l'on connaît pour le dépistage de plusieurs maladies pourraient inciter à effectuer des tests génétiques à visée prédictive. Le dévelop-

pement de ce type de dépistage amène à se poser de nombreuses questions d'ordre éthique, juridique et social : Quelles affections justifient un dépistage et quels en sont les risques et les avantages ? Comment protège-t-on les enfants et comment préserve-t-on leur autonomie et leur vie privée ? A quel moment les parents devraient-ils révéler les résultats à leur enfants ? Qu'arrive-t-il si le résultat du test est positif, mais que le test lui-même est peu fiable ? Comment les renseignements obtenus à partir des tests de dépistage peuvent-ils être protégés de manière à éviter les risques de discrimination ? L'utilisation des tests génétiques pourrait conduire à la tentation d'une emprise de la société sur l'individu au travers d'une connaissance réelle ou supposée de son avenir.

"La connaissance des caractéristiques génétiques d'une personne peut engendrer des discriminations"

La connaissance des caractéristiques génétiques d'une personne peut engendrer des discriminations soit que l'on associe telle caractéristique à telle donnée génétique, soit que cette connaissance puisse être utilisée pour prédire la

survenance possible ou probable de telle maladie. De plus, la réalisation de tels tests, non associés à une action thérapeutique ou de prévention, pose plusieurs problèmes. D'abord la révélation d'un pronostic défavorable peut modifier la perception que l'individu se fait de son existence, indépendamment de l'imprécision et du caractère aléatoire du pronostic, ensuite elle peut modifier la perception que la société ou les autres individus se feront de lui. Le développement de ces tests rejoint la volonté de s'approprier le maximum d'informations disponibles sur un individu, besoin toujours renforcé par les progrès techniques, notamment en matière d'informatique et de communication. Ainsi, l'existence d'une information génétique sur un individu développe nécessairement des revendications relatives à l'appropriation collective de cette information. Les actes rendus possibles par l'information génétique obéissent à des logiques multiples et contradictoires : intérêt des parents quant aux caractéristiques de leur progéniture, intérêt de la sécurité sociale quant à la maîtrise des coûts par la prévention, intérêt des membres de la famille pour les caractéristiques génétiques d'un individu qui la compose, intérêt des employeurs ou des assureurs, intérêt des laboratoires produisant les tests, intérêt de l'individu à se prévaloir de tests dont les résultats sont jugés favorables...

Individualistes, collectives ou corporatives, ces logiques se doivent, comme en d'autres domaines, d'être hiérarchisées par la société afin d'encadrer les pratiques. ■

De la fonction éthique de l'écoute

par Isabelle Pellegrini, Psychologue Clinicienne, Chargée de Recherche INSERM, Marseille.



C

e qui motive la démarche des patients vers une consultation de conseil génétique est en général une demande de savoir portant sur leur corps biologique. Mais dans nombre de cas il est perceptible que quelque chose d'un ordre autre que celui du registre médical affleure dans le discours manifeste du patient, et échappe.

Car si les caractéristiques génétiques d'un individu sont des éléments constitutifs de sa personne en tant qu'être singulier et même unique, elles contribuent également à l'inscrire dans une constellation familiale. Une double particularité qui se révèle à deux moments clés de la consultation : lors de l'établissement de l'arbre généalogique qui conduit le patient à se situer dans une filiation, et lorsque, en son nom propre, il appose sa signature au bas de la feuille de consentement. Les réactions qui ponctuent le déroulement de la consultation (angoisse, sidération, culpabilité, honte, agressivité...), révélatrices des enjeux inconscients mobilisés chez les sujets, nous conduisent à admettre que, face à la communication de données génétiques, le consultant se forge sa vérité avec sa subjectivité et en fonction de son histoire singulière. Appuyons ces propos sur un exemple.

Il y a quelques mois, avant de démarrer sa grossesse, Mme B. consulte pour savoir si elle court un risque vis-à-vis de la maladie dont sa sœur est atteinte. Elle sera rassurée sur ce point. Mais l'attention des médecins se porte sur trois de ses oncles maternels présentant un handicap mental sévère, un état de fait occulté dans le discours familial.

Aujourd'hui, si la généticienne a convoqué Mme B., c'est pour prendre le temps de l'informer en détail du diagnostic enfin posé chez ses oncles : une atteinte neuromusculaire de transmission dominante, d'expression phénotypique très variable. Les conséquences pour Mme B., si elle-même est porteuse de la mutation, sont considérables : elle pourrait d'une part développer la maladie, et d'autre part la transmettre à sa descendance, ce qui implique l'éventualité d'interrompre la grossesse actuelle. Mesurant la portée que peuvent avoir ces informations, la généticienne consacre beaucoup de temps à leur communication. Elle use, ce faisant, d'une métaphore pour expliquer le type d'anomalie présente sur le gène muté : "C'est comme une répétition", explique-t-elle, "un enchaînement de trois lettres, comme etc, etc, etc..."

"Il est essentiel de prendre en compte les conditions de communication de l'information médicale"

Les débuts de l'entretien avec Mme B sont difficiles. Lorsqu'elle peut commencer à parler, c'est pour d'emblée connecter la maladie génétique au territoire maternel : "Je ne connais pas cette maladie, ma mère

ne m'en a rien dit...", sont les premiers mots qu'elle m'adresse. "Je ne peux pas comprendre cette maladie génétique... comme vous vous ne pouvez pas comprendre mon histoire". Ainsi, dans ce que dit Mme B. de son rapport à la maladie génétique, c'est moins l'événement matériel de celle-ci qui est restitué que le sens et la portée que les informations médicales viennent prendre dans son histoire. Au fil du discours de Mme B., de ses rapprochements dans le récit, le risque de maladie génétique va se présenter comme l'irruption dans le présent de ce qui, dans le passé, a été impossible à élaborer. Et comme bien souvent en génétique, l'atteinte génétique suscite l'idée d'une fatalité : "La généticienne a dit que c'était dominant", me rappellera Mme B, avec des propos où ce qu'elle nomme les "malheurs familiaux" et les "malheurs génétiques" se confondent : "cette chaîne, il faut l'interrompre, il faut qu'elle s'arrête... Je ne veux pas faire d'enfant malheureux, il faut arrêter le massacre !"

On voit donc que si la maladie génétique en cause a été identifiée, la transmission à l'œuvre dans l'histoire de Mme B. ne saurait en rester aux seuls critères biologiques. Il est essentiel de prendre en compte les conditions de communication de l'information médicale. Il n'y a pas d'un côté de l'information objective et de l'autre, une absence d'information, mais une articulation des savoirs objectifs et un savoir déjà-là. C'est dire qu'il s'agit, en cette période de saturation de l'information, de ne pas sacrifier le registre de la vérité subjective au champ de l'exactitude scientifique. ■

FAUT IL PROFESSIONNALISER L'ÉTHIQUE ?

par Dominique LECOURT, Président du Comité d'Éthique de l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD),
Professeur de philosophie à l'Université de Paris 7, Directeur du Centre Georges Canguilhem.

Un débat du plus haut intérêt et de la plus grande importance vient de s'élever en France à l'occasion de l'adoption à l'unanimité par l'Académie Nationale de Médecine, le 30 mars 2004, d'un texte réagissant au rapport remis en mai 2003 au Ministre de la Santé par Alain Cordier sur "Éthique et professions de santé".

Au cœur de ce débat se trouve la question soulevée avec vigueur notamment par les responsables de l'Espace éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris dans un manifeste du 7 mai 2004. Cette question est celle de la professionnalisation de l'éthique. Peut-on considérer par exemple l'expérience menée depuis 1984 au Mac Lean Center for clinical ethics de Chicago comme un modèle à transposer dans notre pays ? Doit-on former des spécialistes en éthique - des "éthiciens" - qui agiraient comme des consultants requis par les médecins au chevet des patients dont la situation appellerait des décisions difficiles à prendre ? De tels experts doivent-ils éclairer les médecins sur les motifs de confier ou non à un service de soins palliatifs tel malade jeune atteint d'une affection neurologique grave et irrécupérable ? Il s'agit, dans le cas précis, d'obtenir l'accord de la mère, hostile à cette solution parce qu'elle implique, à ses yeux, une abstention thérapeutique injustifiée. Dans ce Centre, les consultants bénéficient d'une formation pluridisciplinaire où philosophes, anthropologues, sociologues et juristes côtoient médecins, psychologues et infirmiers. Ce qui, dans le principe, peut apparaître

comme une fort bonne initiative. Mais il est clair que les cabinets d'éthiciens ainsi constitués ont pour mission essentielle de régler, si possible préventivement, les conflits qui surgissent aujourd'hui de plus en plus nombreux dans la relation médecin-malade. On fait valoir qu'ainsi conçue la professionnalisation de l'éthique permet de restaurer le dialogue entre l'institution médicale, les familles et les patients ; qu'elle rétablit une certaine symétrie entre médecin et malade par définition vulnérable.

***"La dimension humaine
des progrès actuels
de la médecine
demande bien plutôt
que l'esprit éthique
soit insufflé parmi tous
les personnels de santé."***

Visiblement, l'expansion de ces cabinets correspond, en réalité, à la judiciarisation accentuée des actes médicaux. On peut certes s'attendre à voir l'application du principe de précaution, interprété dans un sens purement restrictif et prohibitif, constituer une puissante incitation à ce qu'une judiciarisation du même type atteigne notre pays. Mais est-ce une raison pour y

transférer un tel modèle dans notre pays ? L'éthique peut-elle devenir l'affaire de spécialistes ? Doit-elle rester confinée dans des cabinets, agences ou comités ad hoc ? Le risque n'est-il pas grand dans ces conditions de lui voir jouer un simple rôle de supplément d'âme à des décisions administratives ou judiciaires prédéterminées par des motifs d'une tout autre nature ? La dimension humaine des progrès actuels de la médecine demande bien plutôt que l'esprit éthique soit insufflé parmi tous les personnels de santé. Pour affirmer la portée éthique de chaque geste médical, du plus humble soin à la plus audacieuse intervention chirurgicale, il convient que tous sans exception y soient initiés. Que cette initiation doive bénéficier d'une armature scientifique très solide, comment ne pas y souscrire. L'Académie a raison sur ce point. Mais c'est dans l'ensemble des études médicales, de la première à la dernière année, que doit progressivement régner l'esprit éthique.

On peut souhaiter que cet enseignement associe aux médecins les philosophes, qu'il puise largement dans le patrimoine des sciences humaines et sociales. Cela permettrait de ne pas céder à une conception procédurale et en définitive platement utilitariste de l'éthique qui inspire inévitablement l'"expertise". L'utilitarisme n'est qu'une doctrine parmi d'autres, et pas celle sans doute qui donne la plus haute idée de l'être humain. ■

Ce texte reprend les idées qui ont été développées dans une chronique pour le journal "La Croix", 1^{er} juin 2004.

Actualités éthiques sur le

par S. COUSSINOX, J. SMITH, T. GALLARDA, J.P. OLIE, Service de Psychiatrie du Pr. Olié, Hôpital Sainte-Anne, Paris.

Les sujets transsexuels se caractérisent par la conviction absolue d'appartenir au sexe opposé à leur sexe biologique, en dehors de toute anomalie anatomique et ce, dès leur plus jeune âge. Leur identification sexuée va donc à l'encontre de leur réalité anatomique, entraînant une souffrance psychique considérable. La prise en charge actuelle de ces patients propose une réaffectation du sexe par un traitement hormonal et chirurgical, dont l'issue logique est le changement d'état civil. En France, un suivi psychiatrique d'au moins deux ans permet de s'assurer que la demande persiste afin de poser le diagnostic de transsexualisme et d'éliminer d'autres pathologies plus atypiques pouvant s'associer au trouble de l'identité. Une psychothérapie est également proposée au patient afin de soulager sa souffrance souvent intense et de permettre, éventuellement, un aménagement non chirurgical de son trouble. Au sein de notre consultation spécialisée, une psychothérapie de groupe peut également être proposée à ces patients, afin de leur apporter un soutien psychologique et une aide dans leur quête identitaire.

Dans le cas où la demande perdure après ces deux ans d'investigation et où le diagnostic de transsexualisme est posé, l'instauration d'un traitement hormonal à vie, prescrit par un endocrinologue, précède les interventions chirurgicales visant à rendre l'apparence corporelle congruente au sexe désiré. Il ne s'agit donc pas d'un "changement de sexe", chose impossible, mais uniquement d'une "réaffectation hormono-chirurgicale". En France, ces

prises en charge sont effectuées par une équipe pluridisciplinaire - psychiatres, psychologues, endocrinologues, chirurgiens- et ce, dans le cadre du service public, afin d'éviter toute exploitation mercantile de ces patients vulnérables. Dès leur origine, ces interventions ont suscité débats et réflexions autour de leur pertinence médicale - mutilation d'organes sains, lourdeur des traitements hormonaux, conséquences à long terme sur la santé du sujet...-, de leur efficacité thérapeutique et de leurs implications sociales et juridiques - état-civil, mariage...-

"Un transsexuel, biologiquement mâle et devant être opéré, peut-il faire congeler son sperme ?"

Un transsexuel, biologiquement mâle et devant être opéré, peut-il faire congeler son sperme ? Peut-il ensuite faire inséminer une mère porteuse dans la perspective d'élever cet enfant en tant que mère ? Dans le cas d'un couple lesbien - après l'opération de réaffectation hormono-chirurgicale vers le sexe féminin - un transsexuel ayant fait congeler son sperme au préalable peut-il faire inséminer sa partenaire féminine ?

Des questions similaires se posent dans le

cas des femmes biologiques : une femme transsexuelle, souhaitant être réaffectée vers une apparence masculine, peut-elle, avant l'opération, faire cryogéniser ses ovules afin de les faire implanter à sa partenaire après fécondation in vitro ? Que signifie pour cet homme biologique qui exècre sa condition masculine si "injustement attribuée par la nature" l'acte de conserver son sperme ? Quelle sorte de compromis ce même sujet, campé dans une masculinité intolérable, est-il prêt à envisager ? Que signifie, pour une femme biologique, le désir de prélever ses ovules alors qu'elle a le sentiment profond d'être un homme ?

Comment ces sujets peuvent-ils porter le poids de cet étrange paradoxe : rejet massif de leur sexe biologique et volonté de concevoir un enfant qui porterait bel et bien la trace intrinsèque de leur statut biologique antérieur si violemment contesté ? En outre, de quelle manière la société peut-elle accueillir un tel projet ? En effet, de telles situations impliqueraient des configurations sociales, familiales et psychologiques complexes. Par exemple, que le père biologique de l'enfant vivrait sous une apparence féminine lors de la naissance de celui-ci, au sein d'un couple homosexuel dont la femme biologique aurait été inséminée par le sperme congelé de son partenaire vivant désormais sous une apparence féminine. Lorsque tous les repères sont brouillés, comment le parent transsexuel opéré se situe-t-il par rapport à l'enfant : En tant que père ? En tant que mère ? Mère symbolique ? Père génétique ? Mère sociale, mais biologiquement père ?

transsexualisme

Et comment l'enfant va-t-il, de son côté, percevoir son parent ? Quant au devenir d'un tel enfant, là encore, des questions se posent, notamment au niveau du développement harmonieux de sa personnalité et de sa sexualité. Comment cet enfant va-t-il construire son identité, à partir de quels repères ? De quel secret familial risque-t-il de porter le poids ? Quelles conséquences une telle configuration parentale peut-elle entraîner sur sa socialisation, son identification sexuée, mais aussi son choix d'objet ?

Dans certains cas, des couples -dont le partenaire masculin est un transsexuel opéré- ont pu obtenir une insémination artificielle de la femme et accéder à la parentalité. Un suivi médico-psychologique obligatoire a été mis en place pour ces enfants, impliquant le dévoilement du secret quant à l'origine de la stérilité de leur père. Si un tel suivi semble pertinent sur le plan psychologique, il soulève cependant des questions éthiques et sociales. En outre, les couples non transsexuels ayant recours à l'insémination artificielle ne sont pas tenus d'informer leur enfant sur ses origines. La société ayant validé la réassignation hormonochirurgicale et surtout le changement d'état civil, au nom de quoi les couples dont l'un des membres est transsexuel souffriraient-ils d'une telle discrimination en comparaison avec d'autres couples ? Plusieurs associations de transsexuels revendiquent qu'il n'y ait plus nécessité d'une évaluation psychiatrique pour accéder au traitement hormono-chirurgical. Cette position des associations revient, en

somme, à exiger des chirurgiens qu'ils opèrent tous ceux qui en font la demande, comme si la réassignation hormonochirurgicale se réduisait à une question anatomique qui ne se jouait aucunement sur la scène psychique. Une telle appréhension du problème revient à dénier le potentiel de désorganisation que comporte une transformation portant sur une composante si fondamentale de l'identité.

“La réflexion concernant les règles éthiques de la procréation assistée est l'objet d'un débat éthique en dehors du champ du transsexualisme.”

En outre, la question des contre-indications psychiatriques éventuelles -psychose notamment- et des différentes configurations des troubles de l'identité de genre -transvestisme, dysmorphophobie, refus d'une homosexualité...- semble absente de la littérature scientifique récente. Or, nous avons connu de nombreux exemples de patients ayant effectué une demande de changement de

sexe dans un moment de crise et étant revenus sur leur demande, une fois la crise dépassée. A cet égard, l'absence d'évaluations psychiatrique et psychologique approfondies nous semblerait particulièrement dommageable pour ce type de patients dont la demande est transitoire et situationnelle ; et ce, même s'il est tout à fait compréhensible que les personnes effectuant une demande de réassignation hormonochirurgicale s'impatientent face aux deux ans de suivi nécessaires pour s'assurer que la demande de ces sujets perdure.

Sans donner de réponse tranchée à ces questions, nous nous interrogeons cependant sur le manque de débat éthique sur ces différentes problématiques, tant de la part des professionnels concernés que dans la société en général. On constate ainsi que la réflexion concernant les règles éthiques de la procréation assistée est l'objet d'un débat éthique en dehors du champ du transsexualisme. Pourquoi celui-ci fait-il exception ? Peut-on faire l'économie d'un tel débat ?

Plus qu'une réponse à ces questions complexes soulevées par le transsexualisme et l'évolution de la médecine, nous souhaitons ici souligner la prudence nécessaire dans ce domaine, et l'urgence d'une réflexion pluridisciplinaire quant à ces situations nouvelles. Actuellement, la recherche médicale internationale semble s'orienter dans ce domaine vers l'exploration de ce qui est possible, parfois sans se questionner sur ce qui est humainement et éthiquement souhaitable, acceptable ou discutable. ■

La philosophie d'Emmanuel Levinas une alternative au burn-out ?

par Mireille LOISSEL, Infirmière, Référente-Douleur Marseille Hôpitaux Sud.

Tous les Vivants s'obstinent à être. Le "Moi-Je" a spontanément tendance à étendre partout son identité et son pouvoir. Mais quand l'accomplissement de Soi devient impossible, que le sentiment de manque se creuse au fil du temps, et que la recherche de complétude demeure inassouvie ou vaine, le burn-out guette le soignant...

Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants

Le terme "burn out" est désormais répandu. Mais son sens premier, issu du monde de l'industrie aérospatiale, est méconnu. Dans ce contexte technique d'origine, le burn-out désigne l'épuisement de carburant d'une fusée avec, comme résultante, la surchauffe et le risque de bris de la machine. L'idée a été transférée dans le domaine médical pour décrire ce sentiment douloureux d'être "brisé" à partir d'une consommation intérieure.

Si la poursuite d'un idéal donne des ailes et du souffle au jeune soignant, le nombre de situations difficiles dans lesquelles il doit naviguer au cours de son activité professionnelle l'expose, à terme, à l'épuisement. Qu'est-ce donc qui se trouve ainsi brisé en soi-même ? Dans l'ambiance tourmentée que traverse aujourd'hui l'hôpital, perçue pour la plupart comme une véritable spirale délétère, c'est l'élan enthousiaste qui se brise... Les ressources internes du soignant se consomment peu à peu, ne laissant qu'un vide intérieur abyssal, même si l'enveloppe externe semble intacte. Comme si les connaissances acquises et l'ouverture de cœur vers la bonté ne suffisaient plus à le protéger complètement de ce mal étrange, semblable à une brûlure intérieure.

Le visage a ré-évisager

Le burn-out peut être décrit plus précisément comme une expérience du déracinement. Le sujet ne parvient plus à habiter la relation à l'autre, il l'a désertée à son insu. Il est comme coupé de toute relation personnalisée à autrui. Son sentiment d'existence se dilue dans l'indifférenciation d'un monde d'où le Visage de l'Autre est devenu absent. La perte de la rencontre avec le visage est une épreuve inconsolable de déshumanisation, une expérience existentielle de perte de Soi. Comment rendre compte d'un tel phénomène ?

*"Burn out (...)
sentiment douloureux
d'être brisé
à partir d'une
consommation intérieure"*

La rencontre du Visage de celui qui se défait sous l'effet de la maladie est elle inversement proportionnelle à l'activisme des infirmières ? On ne sait trop si c'est l'angoisse produite par le visage qui pousse à l'activisme ou si c'est la fièvre du "faire" qui empêche de le rencontrer. Ce que l'on peut pressentir en revanche, c'est que seule une "conversion" de la manière d'exister où

l'autre devient premier par rapport à soi peut permettre d'échapper au processus du burn-out. Le burn-out est une sorte de maladie du moi découvrant que l'autre ne peut faire écho à son enthousiasme.

On ne sort du burn out qu'en entrant dans un rapport où l'autre est "ré-évisagé" dans une relation nouvelle qui "dépose le moi souverain". La rencontre du visage est pour E. LEVINAS, le point de départ de la relation éthique. C'est le regard de l'Autre qui seul importe, car c'est lui qui nous rend responsable. Que nous puissions ou non l'accepter ou l'assumer, cette responsabilité nous incombe indépendamment de notre volonté, de toute intentionnalité, de toute réciprocité.

Car le Visage de l'Autre nous interpelle en tant qu'être moral et non en tant qu'être centré sur la réalisation de soi, serait-ce dans le don de soi. Visages défigurés, têtes alopéciées, regards hagards ou qui se meurent. Nous n'avons d'autre alternative que de vous accueillir... Ne pas pouvoir, ne pas vouloir se dérober pour répondre à vos yeux qui semblent dire : "me reconnaissez-vous encore comme humain dans ma dignité ? Serez-vous responsable de ma vie, de mes derniers instants, de ma mémoire ?". L'approche du visage est le mode le plus fondamental de la responsabilité. Il est l'oubli de soi qui nous arrache à la maladie du moi. ■

Éthique et Médicament

par Claude FUZET, Secrétaire Universitaire de l'Espace Ethique Méditerranéen .

De sa fabrication à sa commercialisation, un médicament est au carrefour d'intérêts, parfois contradictoires : produit de consommation et de soin, élément d'expérimentation impliquant à la fois l'individu et la santé publique, censé guérir mais susceptible d'effets iatrogènes dangereux. La préoccupation éthique est essentielle pour garder le contrôle de ce "produit pas comme les autres", comme le nomme M. Philippe Piccerelle, Professeur à la Faculté de Pharmacie de Marseille, venu nourrir la discussion avec le public.

Le long cheminement du médicament

Avant qu'un médicament soit commercialisé, il s'est écoulé entre 5 et 10 ans de recherche, puis 2 ou 3 ans de procédure de mise sur le marché. Une fois identifiées les vertus thérapeutiques d'une molécule, on observe ensuite sa toxicité aiguë et chronique. D'abord en laboratoire, sur l'animal, puis, en "phase 4", sur l'homme. Les premières recherches sont faites sur des groupes restreints de volontaires sains, avant d'être étendues à un échantillon plus important. Enfin advient l'autorisation de mise sur le marché puis la commercialisation. L'expérimentation humaine est entourée de garanties pour que l'homme ici utilisé comme un moyen reste avant tout une fin, et que le respect fondamental dû à sa dignité soit toujours protégé.

Des comités de réflexion (CCPPRB, CCNE, chargés de mission, agences diverses...) élaborent et remanient aussi souvent que nécessaire une réglementation très précise de toutes les étapes de l'investigation pour garantir la protection de la personne. La loi Huriot de 1988 a établi la nécessité du "consentement éclairé". Sont également mises au premier plan, de nos jours, la balance "bénéfice-risque", et la notion de qualité de vie.

Les problèmes liés aux effets des médicaments

L'implication de la recherche avec les laboratoires et le "marketing" oblige à faire coexister une logique d'intérêt économique et une logique d'intérêt humain. La préoccupation éthique est certes intégrée au fonctionnement des laboratoires pharmaceutiques, mais la tentation d'une récupération de l'éthique dans un but publicitaire, à dessein d'améliorer une image de marque est patente.

"le médicament n'est ni tout-puissant, ni sans risques"

L'indépendance des médecins dans leurs prescriptions et l'influence plus ou moins consciente qu'ils peuvent subir des laboratoires, est évoquée, ainsi que l'importance de la formation qui peut leur permettre de conserver un esprit critique.

Les problèmes liés à la commercialisation

Derrière le mot magique "médicament", qui semble pouvoir "remédier" à tous les maux, il faut analyser la notion d'efficacité : soigne-t-il toujours, et comment ?

L'efficacité d'un médicament doit être évaluée par un comité d'experts afin de fixer son taux de remboursement. Des impératifs collectifs obligent à opérer une sélection, même si un médicament classé "insuffisamment efficace" peut être utile et agir à long terme. Par ailleurs, même des médicaments jugés efficaces ne le sont pas pour tous ni de façon permanente. Enfin, s'il est parfois difficile de distinguer un médicament d'un placebo. Certains anti-hypertenseurs, par exemple, auraient de tels effets. Un produit reconnu internationalement et remboursé attirera davantage, ce qui lui ajoutera peut-être un effet placebo. Le médicament n'est ni tout-puissant et ni sans risques. Selon la loi, le patient doit être totalement informé sur ses risques même exceptionnels. Il est vrai que nous pouvons désormais nous renseigner par le Vidal ou sur internet. Sommes-nous aptes pour autant à lire les descriptifs avec discernement ? C'est l'éducation à l'information qui est ici en jeu. Le mode d'action du placebo le prouve, la façon dont un médicament est donné et est reçu, intervient dans son efficacité, il n'est pas qu'un produit, il est pétri d'humain : ce que l'on espère de lui, de celui qui nous le prescrit ou met la perfusion, ce que l'on attend de la médecine et du médecin... ■

Spécial commissions

de l'espace éthique méditerranéen

COMMISSION ETHIQUE, SANTÉ, IDÉOLOGIES

LA PRISE EN CHARGE "HOLISTIQUE" DES MALADES : ASPECTS ETHIQUES

(Didier Pachoud, Pierre Le Coz, Jean-François Armogathe)

Jusqu'à l'avènement des Temps modernes, la santé, en tant qu'objet de la médecine, se distinguait clairement du salut proposé par la religion. A partir du XIX^e siècle, cette frontière entre celui qui aide à rétablir la santé du corps et celui qui concourt au salut de l'âme est devenue moins facilement identifiable. Les grandes mutations culturelles du XX^e siècle vont accentuer la remise en question du dualisme anthropologique classique qui, en séparant l'âme et le corps, avait dissocié quête spirituelle du salut et traitement curatif des maladies. L'éthique et la déontologie médicales exhorteront les médecins à tenir davantage compte du psychisme et de la personnalité du patient, à ne pas le résumer à sa maladie.

Cette extension de la médecine au domaine de l'esprit reçut une consécration internationale dans une déclaration fameuse de l'OMS en 1947 : "La Chronique de l'Organisation mondiale de la santé (...) espère marquer, sur la route du progrès humain, les étapes qui conduiront à un monde où tous les peuples pourront jouir de la santé qui ne sera plus l'absence de maladie ou d'infirmité" mais "un état de complet bien-être mental, physique et social". Cette référence de l'OMS à un état de plénitude ontologique, même si elle n'était en rien dirigée contre la religion, n'en empiétait pas moins sur le domaine du salut qui lui était traditionnellement réservé.

Le latin "salus", faut-il le rappeler, renvoie (au même titre que le sanskrit sarva) à une racine

indo-européenne qui signifie "complet".

Ce que la religion promettait pour l'au-delà, la médecine se le donnait pour objectif ici-bas. Marilyn Ferguson, théoricienne du Nouvel-Age, ne s'y était pas trompée en décrivant élogieusement cette définition de la santé par l'OMS comme une révolution culturelle, le signe avant-coureur de l'entrée de l'humanité dans un nouveau "paradigme", une nouvelle manière "holistique" de penser l'homme qui allait mettre fin à 2000 ans de civilisation chrétienne.

On peut sans doute reprocher à cette définition de la santé par l'OMS d'être ambitieuse. Il reste que cette approche maximaliste de la santé comme "état de complet bien-être" a prophétisé une compréhension de la "santé" en termes d'"épanouissement psychique et corporel" qui s'est largement diffusée depuis, au point d'ailleurs de se retourner en instrument critique dirigé contre la médecine. L'activité médicale est en effet aujourd'hui régulièrement dénoncée comme une pratique iatrogène, techno-scientifique et sans âme, traitant surtout les symptômes sans se montrer capable d'aller aux sources psychiques profondes, là où s'enracineraient les maladies.

Aux yeux d'un certain nombre de nos contemporains elle n'est du reste plus la médecine, mais une forme de médecine, médecine dite "traditionnelle" et allopathique en dehors de laquelle il y aurait place pour d'autres thérapeutiques, moins agressives, plus naturelles et plus

respectueuses de la totalité psychique et somatique qui compose l'être humain.

C'est dans ce contexte inédit que font irruption les nébuleuses mystico-ésotériques avec leur cortège de "psychothérapeutes" d'un nouveau genre. Les questions morales soulevées par l'enchevêtrement des problématiques de la santé et du salut, du corporel et du spirituel, du savoir et de la croyance, conduisent à se demander comment contenir la vague charlatanesque des gourous déguisés en psychothérapeutes. Parmi les membres de la commission "Ethique, santé et idéologies", certains ont émis la proposition d'un enregistrement volontaire et officiel des psychothérapeutes y compris ceux qui exercent les professions de médecin ou de psychologue. Ceux-ci devraient fournir un CV (indiquant notamment leurs formations et stages, les méthodes thérapeutiques qu'ils envisagent de mettre en oeuvre, moyens utilisés, objectifs, etc...), répondre à un questionnaire spécifique et signer une charte où ils s'engageraient à respecter une déontologie (dont le contenu est à spécifier et se rapprocherait d'une certaine manière du code de déontologie des médecins). La liste des signataires serait tenue à disposition du public par les services préfectoraux (Internet, registre). Le signataire bénéficierait ainsi d'un certain crédit de transparence, d'autant plus que s'il vient à manquer à ses engagements, il serait radié. L'utilisateur pourrait alors s'assurer que le psychothérapeute qu'il aurait choisi est bien enregistré. ■

Commission de Réflexion Ethique de l'Hôpital saint Joseph

L'ABSTENTION THERAPEUTIQUE

(Jean-Marie Maestraggi)

Notre réflexion se place dans un cadre prospectif. Elle a démarré à propos de deux questions : Faut-il accueillir en réanimation des malades qui relèveraient davantage de soins palliatifs ? Comment faire droit à la demande de certains malades et de leurs familles d'arrêter des soins ou des examens dont le bénéfice n'est pas évident ?

Dans un premier temps, afin d'avoir une position commune, nous avons convenu de commencer par définir trois points :

- l'euthanasie, un geste actif avec l'intention de donner la mort pour épargner une trop grande souffrance à un patient en fin de vie ;
- l'acharnement thérapeutique, un traitement ou une exploration, entrepris sans bénéfice évident pour la personne malade, notamment en terme de qualité de vie ;
- les soins palliatifs, un accompagnement en fin de vie avec des soins appropriés. Il ne s'agit pas d'abandonner le malade mais de changer de perspective thérapeutique.

Dans la pratique, on se trouve devant deux

circonstances. Le patient est compétent, il est apte à juger, il refuse le traitement ou le transfert. Le choix doit être respecté, il est apte à consentir, il doit être associé à la réflexion et doit recevoir l'information pour autant qu'il le souhaite. Il peut refuser d'être associé à la réflexion et d'être informé, donc refuser de consentir aux soins ou à la prise en charge proposée. Le patient ne semble pas apte à consentir : il faut s'efforcer de recueillir ses desiderata éventuels ; la décision est collégiale. L'information des proches est nécessaire, ils sont consultés, informés, associés à la réflexion mais la décision ne repose pas sur eux seuls. Leur avis peut être reconsidéré dans le but d'améliorer le confort du malade et des proches.

Dans un deuxième temps, nous avons consulté de nombreux travaux, ceux qui ont marqué la littérature en ce domaine au cours des dernières décennies. Dans un troisième temps, nous avons organisé une consultation des services confrontés aux personnes en fin de vie, en leur demandant qu'ils prennent en charge ces

patients et quels problèmes particuliers cela pose à leur service. Quinze services ont répondu parmi lesquels la Médecine d'urgence, la Gastro-entérologie, la Chirurgie Digestive, la Pneumologie et la Médecine Interne sont apparus comme les plus souvent concernés. Les Cadres Infirmiers de ces services ont alors participé à une de nos réunions. Nous avons noté ensemble les points qui seraient à travailler. Le personnel souhaitait disposer de plus de temps, plus de formation et plus de communication interne. Il a été suggéré de faire appel plus souvent à la psychologue de l'hôpital, pour un soutien au personnel et à la famille. Des locaux disponibles semblent nécessaires pour rencontrer les familles dans un contexte apaisant. Deux objectifs sont apparus à ce jour. Favoriser par des actions de sensibilisation, la communication à l'intérieur des services, et définir à partir de là une attitude commune adaptée de la transmission de l'information pour expliquer et communiquer avec les familles, en s'appuyant sur le fait que les équipes sont motivées et aiment leur travail. ■

Commission Ethique et Handicap

HANDICAP ET EGALISATION DES CHANCES : LE RETOUR D'UNE UTOPIE

(Patrick Collignon)

Au moment même où ces quelques réflexions sont imprimées dans le 9^{ème} numéro de la revue "Forum", nos élus débattent à l'Assemblée Nationale d'un projet de loi "sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". Les mots ne sont innocents ni dans leur essence, ni dans leur fonction et l'on voit ici le retour du concept utopique d'égalisation des chances qui fonde l'étymologie du mot handicap. Ce terme d'origine anglo-saxonne, emprunté au vocabulaire turfiste, est apparu pour la première fois dans un document officiel avec le rapport rédigé en 1967 par François Bloch-Lainé intitulé

"étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées". Ce rapport, aujourd'hui oublié, fut demandé par le Premier ministre de l'époque, Georges Pompidou, et il inspira très directement la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées promulguée le 30 juin 1975, dont la révision fait justement l'objet du débat parlementaire actuel. Alors que s'est-il passé depuis trente ans ? La vérité est que la réalité pratique est restée bien en deçà de l'utopie initiale prônée par François Bloch-Lainé. Le texte de 1975 décline parfaitement deux points forts qui sont d'une part l'intégration des personnes handicapées et d'autre part la mise

en place de mesures de discriminations positives. Le premier principe est fortement affirmé au travers de l'obligation scolaire pour les enfants, le deuxième apparaît dans les mesures de reclassement professionnel sur des emplois protégés. Mais cette obligation scolaire s'est trop souvent traduite dans les faits par une obligation éducative en dehors des établissements ordinaires de l'éducation nationale. Par ailleurs les entreprises publiques et privées n'ont pas toujours respecté (loin s'en faut) le ratio imposé pour l'embauche des travailleurs handicapés. Si l'on considère que l'accessibilité des différents lieux de la cité pour les personnes en fauteuil

roulant constitue un bon reflet de la politique d'intégration en faveur des personnes handicapées, on mesure la différence qui existe encore dans notre pays entre les bonnes intentions initiales et la réalité actuelle. Le projet de révision en cours va-t-il changer les choses ?

On peut noter que le nouveau texte se réfère de façon explicite au principe éthique de solidarité en faveur des plus faibles, présentés ici comme une obligation nationale. Ensuite, le principe de non-discrimination est envisagé de trois façons : la compensation des conséquences du handicap,

la participation effective à la vie sociale, et le positionnement de la personne handicapée au centre du dispositif qui la concerne.

Ce dernier axe est sans doute le plus novateur car il s'agit de mettre en place des « plans de services individualisés », qui sont déjà la règle dans certains pays, et de promouvoir l'autodétermination, c'est à dire la participation réelle de la personne handicapée à l'élaboration de son propre projet de vie. Il y a là les conditions d'une qualité de vie objective, au travers des moyens effectifs qui seront mis à la disposition

de l'individu intégré dans la société, mais aussi l'un des déterminants reconnus comme essentiel pour le bien-être ressenti : la possibilité de choisir. Mais comment mettre en place ces objectifs, en particulier dans les situations de handicap les plus extrêmes qui relèvent, qu'on le veuille ou non, d'une prise en charge médicalisée en institutions ? Je veux croire que le regard sur les personnes handicapées a suffisamment évolué ces dernières années pour que les principes annoncés ne restent pas lettre morte dans un monde marqué par des choix utilitaristes. ■

COMMISSION ETHIQUE ET DIAGNOSTIC PRÉNATAL

REFLEXION ETHIQUE ET ANALYSE DES PRATIQUES DANS LE CADRE DU DIAGNOSTIC PRÉNATAL (Anne-Christine Orsini, Lidia Despinoy, Rafaëlle Bernard, Sabine Sigaudy, Perrine Malzac)

Dans le cadre de la pratique de la consultation de génétique, nous avons mis en place depuis 2 ans un groupe de réflexion autour des enjeux éthiques et psychologiques du diagnostic prénatal (DPN). Ce travail, reposant sur l'étude de dossiers dans "l'après-coup" de la consultation, nous a amenés à reformuler certains principes qui restent selon nous les fondements d'une juste pratique du DPN. A partir de ces principes, nous avons travaillé autour de la notion de "cadre d'accueil" et réfléchi sur le dispositif actuellement mis en place.

Principes et évidences

Le DPN s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité. Mais au delà de ce but premier, il est également nécessaire de replacer la démarche du DPN dans le déroulement d'une grossesse et d'accompagner le couple tout au long et au-delà de cet événement traumatique. Cette prise en charge globale semble importante afin de préserver un accès à la parentalité quelle que soit l'issue de cette grossesse.

Par ailleurs, le DPN est une démarche qui s'organise autour du doute, et qui, de ce fait, est génératrice d'anxiété pour le couple et pour le médecin. Il importe donc d'admettre que toute grossesse est une prise de risque. Le rôle du médecin est alors d'aider le couple à comprendre et admettre

ce risque sans pour autant s'imposer un devoir de réparation. De plus, il semble nécessaire de savoir reconnaître la part d'anxiété parentale et médicale susceptible de faire obstacle à la prise d'une décision en conscience. Enfin, si le rôle de médecin est de prendre en compte la singularité de chaque cas, pour en être le porte-parole auprès du staff du centre pluridisciplinaire de DPN, la décision revient au couple informé dans les limites de l'application de la loi. Ceci nécessite un temps pour l'écoute, l'information et son intégration. Il est ainsi nécessaire de valoriser la place du temps dans la prise de décision et de considérer que ce temps est utile à la fois au couple et aux médecins intervenants.

Quelles modalités pratiques pour appliquer de tels principes ?

Il nous semble important de mettre en place :

- un protocole de prise en charge qui impose de respecter des temps d'information, de parole et de réflexion pour que puisse s'élaborer une décision, par exemple en dissociant l'annonce des résultats de la décision vis-à-vis de la grossesse.

- l'existence d'attitudes consensuelles minimales pour les différents médecins intervenant dans le même centre vis-à-vis du respect de la gestion du temps, de la présentation des dossiers, de l'acceptation de la pluridisciplinarité ou du principe de la singularité de chaque cas.

- la promotion d'une véritable pluridisciplinarité, en favorisant les consultations communes

(gynécologues - obstétriciens, généticiens, psychologues), en impliquant davantage les sage-femmes et en développant, dans un souci de cohérence, des réseaux entre les différents soignants, à l'intérieur de l'hôpital, et avec les partenaires extérieurs.

Et pourtant !

Concrètement cette pratique reste difficile à maintenir. Pour preuve, le simple respect de la gestion des différents temps, mesure en principe facile à adopter, n'est souvent pas effectif en raison d'une prétendue notion d'urgence.

Ces discordances entre les principes énoncés et les réalités pratiques nous interrogent sur la nature des résistances à l'œuvre, tant du côté des médecins que de celui des couples. Ainsi la réflexion semble-t-elle devoir s'inscrire dans un questionnement plus large : la place du handicap dans notre société permet-elle à l'ensemble des protagonistes du DPN une véritable liberté de réflexion et de décision ? Le dispositif ne tend-il pas, en donnant des solutions immédiates, à éviter la confrontation à la souffrance ? Dans ce cas, n'est-il pas fondé sur un déni de la réalité ? Est-ce l'attitude la plus pertinente pour accompagner les familles dans l'accès à la parentalité ?

Ainsi, ne devons nous pas nous montrer, dans ce contexte difficile, toujours plus vigilants quant à notre propre pratique ? ■

COMMISSION ETHIQUE ET ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION

LES DÉCISIONS D'AIDE À LA PROCRÉATION EN CAS DE MALADIE GRAVE

(Pierre Le Coz, Dr. Jean Raquet)

La loi bioéthique interdit la conception d'enfants post-mortem : les géniteurs doivent être vivants. Cette loi correspond à l'opinion dominante selon laquelle, pour un enfant, il vaut mieux avoir deux parents qu'un seul. Le décès prévisible du père crée une situation problématique : les géniteurs étant vivants, la fécondation du sperme congelé du conjoint demeure légalement possible. Faut-il concevoir un embryon voué à être orphelin de père ? Le problème quitte la scène juridique pour entrer dans l'enceinte de l'éthique.

Le questionnement éthique autour de l'information du patient

Un couple dont l'un des deux membres est exposé à une mort prochaine du fait de la survenue d'une maladie grave peut-il recourir à une fécondation avec le sperme conservé au CECOS avant le traitement de la maladie ? Quand une chimiothérapie risque de se solder par une stérilité masculine les médecins suggéreront au patient de congeler son sperme pour prévenir son infécondité future. Or, lorsque le traitement ne permet pas d'enrayer la maladie, et que le couple persiste dans sa demande de fécondation, c'est la question de la qualité de l'information du couple qui vient se poser rétrospectivement : les géniteurs ont-ils été suffisamment bien informés que le dépôt de sperme au CECOS avant chimiothérapie n'entraînait pas obligatoirement la possibilité d'envisager secondairement une fécondation ? Les médecins peuvent-ils réellement faire comprendre que cette congélation n'est pas une promesse de fécondation future ? Comment le patient peut-il se représenter cette

proposition médicale de préservation de son sperme autrement que comme une promesse de survie ? Est-il humainement possible, pour lui, eu égard aux conditions émotionnelles dans lesquelles il est plongé, d'avoir une conscience lucide de la gravité de sa situation et du sombre pronostic qu'elle laisse présager ?

On sait qu'en matière d'information, un patient a le droit de ne pas savoir, sauf cas de maladie infectieuse. Or si l'intéressé ne pose pas de question au sujet du pronostic de sa maladie, le médecin doit-il lui imposer la vérité au nom de la responsabilité qu'il endosse vis-à-vis de l'enfant à naître ? N'est-ce pas le "sanctionner" d'être malade que de lui refuser cette possibilité d'enfanter qu'il accorderait à un homme bien portant ?

Le questionnement éthique autour de la naissance de l'enfant

Le principe de bienfaisance qui plaide en faveur de la fécondation in vitro entre toutefois en contradiction avec le principe de non-malfaisance qu'inspire la crainte pour l'enfant à naître. L'enfant n'est-il pas traité comme un simple moyen ? On peut présumer au départ que le père ne peut vouloir la fécondation de son sperme que s'il pense qu'il pourra élever son enfant. Dans le cas où il souhaiterait seulement s'immortaliser à travers sa descendance ou laisser une trace de lui à sa conjointe et ses proches, l'enfant serait traité comme un moyen (c'est "l'enfant-mémoire" ou "l'enfant-relique"), aimé non pas pour lui-même mais en tant qu'il rappellerait (voire ressusciterait imaginairement), le disparu. Faire de lui à la fois un enfant sans père et un enfant du deuil, n'est-ce pas l'obliger

à affronter une épreuve morale qui ne fait pas sens dans la perspective du développement de sa personnalité ? Il semble que les seules souffrances que l'on puisse accepter moralement pour un enfant soient celles qui sont liées aux contraintes de l'éducation.

Qu'il existe des enfants éduqués dans des conditions défavorables, que d'autres soient prématurément orphelins en raison des circonstances de la vie ou d'autres encore nés pour satisfaire un désir d'immortalité, nul n'en disconvient. Cependant, on aura beau constater autour de soi l'existence de nombreux foyers où des enfants sont perturbés, on n'arrivera pas à en déduire le devoir d'en rajouter un supplémentaire. Dans ce conflit de valeurs entre bienfaisance pour le père et protection de l'enfant, la médecine n'est-elle pas prise au piège que lui a tendu sa propre puissance ? ■

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, C. Fuzet, M. Gamarre, J.R. Harlé, P. Le Coz, M.-L. Malauzat, P. Malzac.

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

Photos
A. Ruoppolo, 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 ETHIQUE ET GÉRONTOLOGIE

LE QUESTIONNEMENT ETHIQUE : UN PREALABLE NECESSAIRE A TOUTE DEMARCHE QUALITE

(Joëlle Ugon, Robert Sarian, André Quaderri, Jean-Jacques Portier, Bernard Laborel)

Si la mission de l'hôpital est relativement claire, il s'agit de soigner, la vocation des institutions pour personnes âgées a considérablement évolué au cours des dernières décennies au même titre que les projets de vie et de soins des personnes accueillies. Depuis le rapport Laroque, la recherche de sens dans les politiques gérontologiques et les pratiques gériatriques n'a cessé de s'affiner jusqu'à l'élaboration de la Charte de la personne âgée dépendante puis, plus récemment, le cahier des charges du décret d'avril 1999. Ce document, dont la portée juridique est incontestable, fixe des objectifs qui nous conduisent à un questionnement éthique incontournable dans sa mise en application : "garantir un bon état de santé et la plus grande autonomie sociale, physique et psychique possible".

Qualité, sécurité et dérives possibles

La qualité qui peut être définie comme la conformité de la réponse aux attentes négociées avec le client ne saurait être confondue avec la sécurité. Appliquée de manière obsessionnelle, la recherche de sécurité sacrifie tout autre approche, à commencer par la démarche éthique. Elle multiplie les risques à trop vouloir les conjurer : peur de la faute, gel de l'esprit d'initiative, incapacité à apprécier la singularité des situations, angoisse de la sanction...

Autant de facteurs qui limitent et altèrent la conscience individuelle en transférant toute responsabilité à l'organisation institutionnelle.

Gains et bénéfices collectifs du questionnement éthique

Puisqu'il s'agit d'accueillir un individu dans sa complexité, sa globalité et son individualité, toutes les compétences et les connaissances seront nécessaires. La collecte d'informations demande l'observation et donc la participation de tous ceux qui seront en mesure d'apporter un témoignage indispensable à la compréhension de la personne accueillie y compris les acteurs non professionnels (aidants familiaux et bénévoles).

Si la démarche éthique est un préalable au repositionnement central de la personne âgée dépendante en institution, elle est aussi la condition d'un véritable travail d'équipe en :

- libérant la parole,
- nommant les impossibles,
- reconnaissant les valeurs de chacun,
- distinguant préférences individuelles et valeurs dominantes
- mettant en lumière les fausses croyances

En ce sens, le questionnement éthique permet une amélioration des conditions de travail en favorisant l'épanouissement individuel de l'ensemble des acteurs. De simple technicien de la démarche qualité, le gestionnaire devient l'animateur d'un projet collectif, reflet d'un choix partagé en conscience.

Le questionnement éthique garant d'un véritable projet de vie

Plus le questionnement éthique sera intensifié

et moins les réponses données seront préétablies. En remplaçant systématiquement l'individu au cœur des préoccupations de l'institution, il est le garant de l'élaboration du seul projet de vie institutionnel qui vaille, celui qui permet à toute personne accueillie de rester ou de redevenir acteur et sujet de sa propre vie. C'est bien parce qu'il est la seule démarche susceptible de donner un sens commun à l'action de tous les services, qu'il peut fédérer autour d'un projet global et cohérent une multiplicité d'acteurs traditionnellement enfermés dans leur spécialité et leur logique.

L'alliance démarche-qualité/questionnement éthique est l'opportunité de faire profondément évoluer nos institutions dans leur fondement même : la primauté de l'individu accueilli sur toute autre considération, repositionnement des rôles et des missions de chaque professionnel (à l'égard d'eux mêmes, de leurs collègues, de l'équipe, de la hiérarchie et des personnes âgées dépendantes et de leurs familles). A cette condition, l'institution accueillant des personnes âgées dépendantes ne sera plus simple pourvoyeuse de services mais incarnera un projet intégratif porteur de sens pour tous et respectueux de chacun. ■

Abonnez-vous gratuitement

Adressez vos coordonnées à
l'Espace Éthique Méditerranéen .
Secrétariat du Pr Mattei
Hôpitaux de la Timone Adultes
Boulevard Jean Moulin / Rue Saint-Pierre
13385 Marseille Cedex 05
Renseignements 04 91 38 44 26 ou 27

Informations

La Commission Ethique /Europe s'est appliquée à continuer l'action commencée avec la Commission Handicap, en organisant, le samedi 22 mai 2004 dans les locaux de l'espace éthique, une journée d'information concernant la créativité des Personnes Handicapées.

La réflexion sur la pratique artistique a été animée par Luc Boulangé, Directeur du "CREAHM" (Créativité et Handicap Mental) de l'Isle-sur-Sorgues. Artiste lui même, il a découvert l'aide et le développement considérable que peuvent apporter les arts plastiques, voire le théâtre, dans des établissements d'accueil. Une académie européenne réunit chaque année à l'Isle-sur-Sorgues des personnes handicapées autour d'activités artistiques. Jean Schmutz, directeur de la "Puce à l'Oreille" à Marseille a ensuite présenté le BAO-PAO : "un concept d'interprétation musicale assistée par ordinateur". Lors de la projection d'un film ; on voit un pianiste privé de l'usage de ses mains, jouant grâce à cette technique un concerto de Chopin, mais aussi deux enfants participant au festival Georges Brassens et reproduisant du Georges Brassens sur le Bao Pao. Enfin l'association "La Chrysalide", a prêté quelques tableaux peints par des personnes handicapées et ceux-ci ont été commentés. Cette matinée a permis de conclure qu'avec l'année Européenne une impulsion formidable a été donnée dans ce domaine, qu'il demeure possible de sensibiliser et de mobiliser chacun d'entre nous aussi bien dans notre activité professionnelle, dans nos services hospitaliers, en faveur des personnes handicapées.

L'EEM a reçu un agrément ministériel en mai 2004 pour une équipe de recherche "Equipe d'Accueil" intitulée "Ethique et philosophie de la médecine et de la biologie". Ses recherches porteront sur l'avortement tardif pour motif médical, la réanimation néonatale, ainsi que d'autres contextes décisionnels qui inscrivent le respect de l'autonomie des personnes dans une tensions avec d'autres valeurs.

Renseignements

Secrétariat EEM 04 91 38 44 27 ou 26
Claude.FUZET@ap-hm.fr

Enseignement

Les diplômes existants : l'Attestation d'Etudes (AE) d'Ethique Médicale, le Diplôme Universitaire (DU) d'Ethique Médicale et le Diplôme Inter-Universitaire (DIU) d'Ethique et Pratiques Médicales, sont reconduits aux dates suivantes (dates à confirmer) :

6-10 décembre 2004

Semaine sur les fondements théoriques de l'éthique médicale.

24-28 janvier 2005

Semaine concernant les problèmes éthiques posés par les différentes pratiques médicales.

23-27 mai 2005

Au cours de cette dernière semaine, l'éthique médicale est enseignée à travers l'histoire de la philosophie morale, de l'Antiquité à nos jours. Il s'agit d'un cours d'initiation qui ne suppose aucune connaissance préalable. Seront abordés notamment : Socrate, Platon, Aristote, Descartes, Kant, les utilitaristes, Hegel, Comte, Weber, Scheler, Heidegger, Jonas, Lévinas, Ricœur, Engelhardt, Rawls.

Le Certificat d'Enseignement Universitaire "Ethique biomédicale et croyances religieuses" sera mis en place aux dates du 14 au 18 mars 2005 (dates pressenties).

Deux actions de formation continue sur "L'éthique à l'hôpital" pour le personnel de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille, sont organisées sous la forme suivante :

- Une journée portant sur "l'émergence de la conscience éthique, l'éthique de conviction et l'éthique de responsabilité", les enjeux éthiques et biotechnologiques, l'éthique à l'hôpital. Elle a eu lieu le 13 mai 2004 et sera renouvelée en 2005 (date à déterminer).

- 2 journées portant plus particulièrement sur "Le patient et sa prise en charge : droits, information, accueil. L'éthique dans les pratiques professionnelles de soin", visant à proposer aux professionnels des outils de réflexion et d'élaboration d'une démarche éthique, à travers des illustrations de cas cliniques et expériences de soin. Les dates pressenties sont les 4 et 5 octobre 2004. Les inscriptions se font auprès de l'APHM.

Une formation continue pour les scientifiques a été organisée le 7 avril 2004 sous la forme d'une journée de séminaire, elle sera reconduite en avril 2005 avec l'appui du bureau de la recherche de l'université et de l'INSERM.

Le Master "Ethique, Science, Santé, Société"

(responsables : Pr. J.F. Mattei, Pr. J.R. Harlé) répond à la nécessité de réfléchir sur la prise en charge des patients dans un contexte de juridicisation et de technicisation croissante de la médecine. Dans le temps même où elle a multiplié ses performances, l'activité médicale a changé la nature de la demande sociale. Pris dans la tourmente, les acteurs de soins doivent faire face à de nouvelles aspirations collectives en matière d'information et de participation à la décision. Le patient est désormais un agent qui entend participer aux stratégies thérapeutiques qui le concernent, ce qui suppose un nouveau partenariat et une réflexion sur les bonnes pratiques afin d'établir une véritable "alliance thérapeutique". Cependant, les situations ne manquent pas où le praticien s'interrogera sur les limites du respect de l'autonomie du patient. Seront abordés successivement plusieurs contextes, où la valeur du respect de l'autonomie entre en conflit avec d'autres valeurs telles que le principe de bienfaisance ou/et le principe de non-malfaisance. Seront en particulier envisagées :

- Les décisions en fin de vie et l'acharnement thérapeutique,
- L'information du malade, l'annonce des mauvaises nouvelles,
- L'interruption médicale de grossesse, du point de vue de l'obstétrique et de la génétique médicale,
- La réanimation néonatale,
- L'assistance à la procréation, etc...

La relation médecin malade sera envisagée dans ses dimensions plurielles à travers l'histoire de la pensée médicale, des données philosophiques, anthropologiques, juridiques, etc...

Cette formation peut donner accès à un doctorat.

Renseignements : 04 91 32 43 26

<http://www.timone.univ-mrs.fr>

Ce master est également mis en place dans les Universités de Paris 5 (Pr. Hervé 01 40 61 56 52) et de Paris 11(Pr. Hirsch 01 44 84 17 57).

SEPTEMBRE

**JOURNÉE PORTES OUVERTES
SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER**

21 septembre 2004

Hôpital de La Timone - Marseille

à l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer.

(M. Poncet, O. Felician, P. Malzac M. Combet, M. Vartanian, M. Baumstark, P. Piccerelle, P. Le Coz)

Renseignements : Art 2000 04 91 84 70 20

**ETHIQUE ET PHILOSOPHIE
DES SOINS PALLIATIFS**

28 septembre 2004 - 20h

Amphithéâtre IFSI Aubagne

Conférence de P. LE COZ organisée par l'Equipe mobile de soins palliatifs du SIH Aubagne-Allauch-La Ciotat

Renseignements : 04 91 10 46 96

OCTOBRE

**LE PATIENT
ET SA PRISE EN CHARGE**

Droits, information, accueil. L'éthique dans les pratiques professionnelles de soin

4-5 octobre 2004 - 8h30-16h30

Journées de Formation Continue des Personnels de l'AP-HM animées par P. Malzac, P. Le Coz, M.A. Voelckel, J.P. Binon.

Renseignements : 04 91 38 44 26

www.ap-hm.fr ou www.medethique.com

**QUELLE ETHIQUE
FACE AU MULTICULTURALISME ?**

7 octobre 2004

Mediathèque de Sanary-sur-Mer.

organisée par l'association "Découvertes et civilisations" et animée par Pierre Le Coz.

Renseignements : 04 94 34 75 84

**LA MÉDECINE :
FACTEUR ÉTHIQUE DE COHÉSION
SOCIALE ET DE RÉADAPTATION ?**

7 octobre 2004

Faculté de Médecine Necker, Paris

4^{ème} Journée Annuelle de la SFFEM

Renseignements : 01 40 61 56 52

ETHIQUE ET ASSISTANCE

MÉDICALE À LA PROCRÉATION

8 octobre 2004 - 9h-17h

EEM, Hôpital Timone Adultes, Marseille.

Organisation : J.M. Grillo, M. Gamarre, A. Noizet, en collaboration avec l'Espace Ethique Méditerranéen sur le thème du don (gamètes, embryons...).

Renseignements : Centre d'AMP

de l'Hôpital de la Conception 04 91 38 37 11

PEUT-ON PERDRE SA DIGNITÉ ?

12 octobre 2004 - 18h30

Centre Culturel de Cassis

Conférence-débat animée par Pierre Le Coz.

Renseignements : 04 42 01 77 73

culturel.cassis@wanadoo.fr

Entrée : adhérents : 3,8 euros - non adhérents :

4,6 euros - étudiants : gratuit).

**PREDICTIVE MEDICINE
AND ROLE OF GENETIC TESTING**

14 au 16 octobre 2004

Lille

Congrès de l'Association Européenne des Centres d'Ethique Médicale (EACME)

Renseignements : EACME 00 31 43 388 21 45

LE PROPRE DE L'HOMME?

16 octobre 2004 - 18h

La Cadière d'Azur

Soirée-conférence à l'occasion de la Fête de la Science (B. Jordan, A.Nieoullon, P.Le Coz).

Renseignements : 04 91 38 44 27

NOVEMBRE

QUEL AMOUR POUR LES ENFANTS ?

8 novembre 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

**FAUT-IL PARLER D'UN
"DÉSENCHANTEMENT DU MONDE" ?**

9 novembre 2004 - 18h30

Centre Culturel de Cassis

Conférence-débat animée par Pierre Le Coz.

Renseignements : 04 42 01 77 73

ETUDES DE CAS

20 novembre 2004 - 18h30

Séminaire annuel des commissions de l'Espace Ethique Méditerranéen.

AMISTA ALZHEIMER 2004

26-27 novembre 2004 - 18h30

Centre de Congrès Agora - Aubagne

Rencontre organisée principalement par l'Association Accueil Amitié Alzheimer, le CH Garcin et le CCAS d'Aubagne.

Renseignements : www.amista-alzheimer.com

PUBLICATIONS

■ AVIS N° 83 : Le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose, du 04-03-04 (rapporteur M. A. Lepesant).

■ AVIS N°84 sur la formation à l'éthique médicale, du 10-7-04 (rapporteur P. Le Coz) : le CCNE recommande l'instauration de cours d'éthique dans les formations aux métiers de la santé sur le mode interactif du dialogue avec les étudiants tout au long de leur cursus.

■ Publication du Rapport du Sénat "Politique de Santé Publique" n° 139, 2004.

Le Centre Interdisciplinaire d'Ethique de Lyon (C. Perrotin) organise des actions de formation, séminaires et études. Parmi les thèmes abordés : "La vie expliquée ?", "La vie comme conscience et création chez Bergson", "Le phénomène humain selon Teilhard de Chardin", etc...
Renseignements : CIE 04 72 32 50 22
cie@univ-catholyon.fr.

Personnes Handicapées

Un "Café-parents" à Marseille : deux mamans organisent des réunions autour d'un café, destinées à de jeunes parents d'enfants handicapés.

Le but de ces rencontres est de créer un lieu d'échanges et d'entraide entre parents :

Renseignements :

Laurence Béguerie 04 91 04 66 15

Marie Jarrosson : 04 91 52 84 07.

Allez donc mourir ailleurs !

Isabelle Marin.

Editions Buchet/Castel, 2004.

Pneumologue de formation, l'auteur raconte son parcours professionnel et les réflexions éthiques qu'il lui inspire. Séduite au début de sa carrière par les positions pro-euthanasie de L. Schwartzberg, elle dit avoir changé d'orientation à la suite d'un ultime stage d'internat dans un service de gériatrie peuplé de déments. Elle prit conscience que le fait de présumer (avec l'accord de tous, famille comprise) du consentement à l'euthanasie chez un sujet âgé et dément, devait logiquement conduire à une « solution finale ». L'engagement pour les soins palliatifs qui s'en est suivi dans son parcours a été nourri par le sentiment qu'il devait être possible de soulager la souffrance autrement qu'en supprimant celui qui en est porteur. Il serait pourtant simpliste de blâmer ceux qui s'imaginent qu'à la faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie, les hommes en seraient enfin quittes avec le tragique de la fin de l'existence. Il faut encore se demander d'où vient cette demande sociale, ce qu'elle traduit du niveau de confiance des personnes dans le corps médical. La fin de vie est actuellement régie par ce que l'auteur nomme le principe de « la patate chaude » : les mourants sont transférés d'un service à un autre, et la démarche palliative se résume de plus en plus à ramener le patient sous son toit. Or, comment faire rentrer chez lui celui qui n'a plus de domicile ? Va-t-on inciter un conjoint à abandonner son travail pour rester au chevet du malade ? C'est en définitive sur les fins de la vie en société que nous interroge la fin de vie. ■



Dictionnaire de la pensée médicale

SOUS LA DIRECTION DE DOMINIQUE LECOURT .
PUF, Collection Quadrige, 2004.

Publié sous la direction de D. Lecourt, philosophe et président du Comité d'éthique de l'Institut de recherche pour le développement, ce dictionnaire rassemble plus de 200 auteurs, français et étrangers. Ouvrage aussi monumental que passionnant, il fait écho aux « inquiétudes sociales autour de la médecine contemporaine » en permettant au lecteur de mieux apercevoir ce qu'il y a de justifié ou d'infondé en elles. Les articles au contenu dense et accessible au profane (la « bioéthique », « le statut de l'embryon », etc.) apportent des informations et des éléments de réponse aux diverses interrogations éthiques actuelles, concernant les progrès des techniques et leur inscription dans des pratiques biomédicales indissolublement bénéfiques et dommageables. L'ouvrage élargit le questionnement éthique aux enjeux économiques et socio-politiques de la médecine, en multipliant les éclairages au moyen d'approches juridiques, historiques, sociologiques, et philosophiques. La médecine contemporaine est devenue trop complexe pour être confiée au pouvoir d'experts en viande humaine. C'est le travail collectif de la pensée qui seule peut lui communiquer sa véritable dimension éthique. ■



Raisonné et humain ?

Axel Kahn
Editions du Nil, 2004.



Personnalité scientifique internationalement reconnue, Axel Kahn est généticien, directeur de recherche et membre du Comité national d'éthique. Dans cet ouvrage teinté d'autobiographie, il s'interroge sur un type de transmission bien différent de celui auquel il assiste quotidiennement dans son laboratoire de génétique. Comment, une fois disparus, les êtres aimés continuent-ils à vivre en nous ?

Comment notre histoire personnelle s'enchevêtre-t-elle dans celle de ceux qui nous ont donné la vie ? Avant de tirer sa révérence, son père lui a laissé un message en forme d'énigme : « sois raisonné et humain ! ». Au regard de la foi dans le partage du savoir qui animait son père, A. Kahn ne pouvait pas interpréter cette injonction dans le sens d'une invitation au repli introspectif et intimiste. Il lui fallait l'analyser dans sa portée universaliste. De là que l'auteur interroge cette injonction à la lumière de concepts tels que individu, personnalité, destin, vocation, déterminisme, proposant au passage une conception nouvelle de la liberté où la part du hasard est révisée à la hausse.

Seulement voilà : exercer son intelligence critique n'incline guère à conclure sur la bonté de la nature humaine ou l'heureuse coïncidence entre progrès scientifique et progrès moral. Comment dès lors s'engager auprès des autres lorsque l'avenir ouvre à toutes les perspectives possibles, y compris les plus sombres ? Un homme raisonné et humain associé au pessimisme de l'intelligence l'optimisme de la volonté. ■



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille