

Espace [la lettre] éthique

TRIBUNE

Une conception de l'éthique,
Dr Françoise Linard 3

RÈPÈRE

Emmanuel Levinas, un
philosophe au cœur de notre
action, Emmanuel Hirsch . . . 4

DÉBAT

Espace éthique :
des réflexions en mouvement
Pourquoi un Espace éthique ?,
Pr Didier Sicard 5
Espace éthique : comprendre
les valeurs qui fondent notre
action, Emmanuel Hirsch . . . 6
Je participe à
un Groupe Miramion,
Séverine Couraudon 6
Le refus d'alimentation
chez la personne âgée
hospitalisée, Dr A. Baulon . . 7
La violence institutionnelle en
gériatrie : engrenage inévitable
ou nécessaire prise de
conscience ?, Monique Saffy . 8
Quelques considérations sur
la notion de qualité de vie,
Marie-Agnès Desbordes . . . 10
Précarités, accueil hospitalier
Dr Marcel Viillard, Dr Jacques
Lebas, Alain Cordier 10

NOTES DE LECTURE 12

DOSSIER

Les greffes d'organes
Greffes d'organes
et enjeux démocratiques,
Pr Jean-François Mattéi . . . 13
Pénurie d'organes, éthique
et santé publique, Rencontre
avec le Pr Didier Houssin,
Jean-Christophe Mino 16
Conditions et pratiques
du don d'organes à l'hôpital,
Chantal Biccocchi 17
Des règles éthiques pour
la répartition et l'attribution
des organes, Jean Michaud . 19
Concilier rareté
et contraintes financières,
Sylvie Chantereau 19
Considérations sur
les xénogreffes, Dr Eric Thervert,
Pr Didier Houssin,
Pr Maurice Mimoun 20

AGENDA 24

Aujourd'hui, réussir notre métier de soignant, c'est vivre et surmonter de nouveaux défis, et notamment :

- celui de la contradiction qui oppose, d'une part, l'exercice, par essence individuel, de la médecine et, d'autre part, ses dimensions nouvelles nées de la notion de santé publique, du caractère essentiel du travail en équipe pour la recherche comme pour l'approche clinique et de la nécessité de faire des choix en raison des contraintes budgétaires ;
- celui de la nécessité de retrouver la qualité d'une relation vivante avec le malade sans perdre les acquis précieux de la connaissance scientifique, donc celui de notre capacité à nous soucier du malade tout autant que de sa maladie ;
- celui de l'avenir du service public qui passera par notre volonté d'offrir le mieux possible pour tous et non l'excellence pour seulement quelques uns ;
- celui de la compréhension du *pour qui ?*, du *pour quoi ?*, du *comment ?* de notre métier, en acceptant de vivre ces interrogations à propos du respect du malade, à propos de la reconnaissance de ceux qui travaillent à l'hôpital fussent-ils les plus humbles, mais aussi à propos du ton juste à rechercher en matière de gestes diagnostiques et thérapeutiques ;
- celui de l'exclusion des plus démunis dans notre société riche comme celui des pays pauvres face à nos économies développées. Aucun progrès médical ne vaudra en effet, si un homme, un seul, ne peut recevoir les soins d'urgences et généraux que suppose son état.

Voici pourquoi, il est essentiel de chercher à mieux soigner, mais aussi à mieux discerner et de chercher à le faire simultanément et quotidiennement. L'objet de l'Espace éthique est là : il s'agit de nous aider à un meilleur discernement, grâce aux rencontres, aux publications, à l'étude ; il s'agit de créer pour tous, un espace libre de débat, nourri par l'expérience, mais aussi par la confrontation aux textes de référence, sans laquelle il ne saurait y avoir de vraie réflexion éthique. Il s'agit de nous aider à vivre le sens de notre métier : l'hôpital est un lieu d'humanité, presque par définition, parce qu'une faiblesse s'impose à une force, parce que l'homme couché commande à l'homme debout. n

Alain Cordier
Directeur général de l'AP-HP

Une conception de l'éthique Éthique ou morale ?

Dr Françoise Linard, psychiatre, groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard et hôpital Rothschild

Espace éthique présentera dans chacun de ses numéros une approche personnelle, voire subjective, de la notion d'éthique. A l'occasion d'une intervention au sein d'un Groupe Miramion, Françoise Linard a développé quelques considérations relatives à ses conceptions de l'éthique. Nous en tirons quelques extraits.

L'éthique constitue la mise en tension continue d'une problématique. Elle questionne sur le *que faire ?*, le *pourquoi faire ?*, le *comment faire ?* d'une pratique. Elle permet d'élaborer des normes, des repères. Un des paradoxes actuels est qu'il est demandé aux scientifiques des avis prédictifs et prospectifs. Par exemple, en ce qui concerne la génétique : se prononcer sur : *peut-on le faire ?* mais en même temps sur : *doit-on le faire ?* On déborde alors les champs strictement scientifiques et techniques de la médecine. Les scientifiques sont-ils les plus aptes et les plus légitimés à répondre à ces questions ?

Les normes sont fluctuantes et elles résultent entre autres d'interactions entre les sciences et les pratiques sociales. On observe des transitions entre les innovations et les pratiques. L'ensemble est influencé par des mécanismes décisionnels. En effet, le poids de l'économie et du politique exercé sur la médecine est considérable. Les nouveaux acteurs pertinents dans le champ de l'éthique sont l'État, la société, les institutions publiques, les structures privées — notamment les grandes firmes pharmaceutiques — en plus des médecins, des soignants. Il s'agit donc de composer, de mettre en relation les différents acteurs, d'où la nécessité d'une réflexion avec les différents représentants de la société.

Le scientifique, le médecin, le soignant sont placés dans une position d'expert mais leur responsabilité est aussi engagée au même titre que celle de tout citoyen. La citoyenneté est une notion aujourd'hui très importante.

La morale est par définition la science du bien et du mal, la théorie de l'action humaine en tant qu'elle est soumise au devoir et a pour but le bien. D'emblée, la morale se réfère à des normes qui évoluent suivant le temps et l'espace. La morale représente aussi l'ensemble des règles de conduite considérées comme valables de façon absolue. Il arrive un moment où l'on considère qu'une donnée est morale sans faire

référence intellectuellement à des normes : on intègre alors ces normes comme absolues.

L'éthique a une dimension plus restreinte. Il s'agit d'un mot grec qui vient de "ethos" : les mœurs. L'éthique est la science de la morale, l'art de diriger la conduite (définition du Littré). Quant à la déontologie, elle constitue la théorie des devoirs en morale : ce qu'on doit faire.

L'éthique traditionnelle repose sur plusieurs principes hiérarchisés qui viennent régler et limiter la pratique médicale : ces principes constituent progressivement des devoirs absolus. Pour ce qui la concerne, l'éthique utilitariste tend à organiser l'activité des médecins en vue du meilleur effet possible. La définition théorique renvoie à des usages : aujourd'hui on parle plus d'éthique que de morale.

"Nous n'avons plus en commun — affirme la philosophe Anne Fagot-Largeault — ni une tradition religieuse unanime, ni ce qui, depuis le siècle des Lumières, en tenait lieu, une croyance en l'universalité de la voie morale inscrite au cœur de la nature humaine. Nous ne pouvons pas présumer que nous avons tous la même idée du Bien, nous vivons le pluralisme, il faut souvent tolérer pour des raisons morales ce que l'on condamne soi-même pour des raisons morales (on est aujourd'hui censé tolérer que tout le monde ne pense pas la même chose). Cependant, parfois, nous sentons le besoin d'un accord sur ce qu'il faut faire, à ce moment-là nous devons nous réunir et discuter jusqu'à ce que nous parvenions à des conclusions unanimes. Faute de références métaphysiques communes, nous en sommes réduits à une éthique procédurale. Dans cette perspective, il est admis comme évidence que les décisions éthiques sont précaires et, dans une large mesure, arbitraires parce qu'elles sont le fruit de négociations pouvant être remises en cause à mesure que de nouvelles générations d'interlocuteurs prennent part au débat." Anne Fagot-Largeault souligne ici le caractère évolutif des limites posées. D'une certaine manière, on repère aujourd'hui un nouveau noyau consensuel qui remplace la métaphysique et la religion. Il rejoint ce qu'on a coutume de désigner aujourd'hui par l'expression *Droits de l'homme*, se substituant à ce que représentait autrefois le religieux. n

Emmanuel Levinas, un philosophe au cœur de notre action

Emmanuel Hirsch, Espace éthique

Le philosophe Emmanuel Levinas est mort le 25 décembre 1995. La force de sa pensée inspire l'attention que tant d'intervenants consacrent à la personne humaine au sein de l'institution hospitalière, cet espace de la relation dans le soin. Sa présence au cœur de notre action constitue désormais une évidence qui justifiait nécessairement cet hommage ou cette incitation à une lecture encore plus soutenue d'une œuvre qui éclaire nos cheminements.

L'humanité de l'homme

A chacun son expérience intime de la pensée du philosophe Emmanuel Levinas. Je la conçois avant tout comme expression d'une résistance éthique qui nous sollicite dans l'ordre d'un engagement pour l'autre, assignation à la responsabilité d'autrui parfaitement définie dans son livre *Humanisme de l'autre homme* : « Personne ne peut rester en soi : l'humanité de l'homme, la subjectivité est une responsabilité pour les autres, une vulnérabilité extrême. Le retour à soi se fait détour interminable. Antérieurement à la conscience et au choix (...), l'homme s'approche de l'homme. Il est cousu de responsabilités. »

Philosophe de la responsabilité de l'homme et pour l'homme, on comprend la part aujourd'hui déterminante de sa réflexion. Aux systèmes de la totalité ou de l'absolu - « Le véritable sens d'un texte est son sens ultime » - il substitue comme philosophie première l'éthique : « C'est par l'éthique que je deviens moi. »

Né le 12 janvier 1906 à Kovno en Lituanie, Emmanuel Levinas sera sensible aux approches du Gaon de Vilna (1720-1797) qui s'efforce de définir un être-juif dépris d'une religiosité irrationnelle. Son disciple Rabbi Hayyim de Volozhyn (1759-1821) posera le principe de responsabilité au centre de son texte majeur *L'Ame de la vie* dont la traduction française est préfacée par Emmanuel Levinas. Toutefois, les grands auteurs russes comme Pouchkine et Gogol constituent également les références obligées du philosophe. On sait à quel point Dostoïevski éclai-

re son cheminement, notamment à travers cette citation souvent reprise et commentée : « Nous sommes tous responsables de tout et de tous devant tous, et moi plus que les autres. » Emmanuel Levinas émigre en France à l'âge de 17 ans. En 1923, il entreprend des études philosophiques à Strasbourg puis à Fribourg-en-Brisgau auprès de Husserl et de Heidegger dont il fera connaître les œuvres en France. Prisonnier en 1940 dans un camp d'officier en Allemagne, il rédige les bases d'un ouvrage majeur : *De l'existence à l'existant*. Le pressentiment et le souvenir de la Shoah (en Lituanie la quasi-totalité des membres de sa famille seront déportés) constituent cette meurtrissure infinie qui traverse sa pensée. De ses fonctions universitaires, on retient surtout sa direction de l'École normale israélite orientale fondée par l'Alliance israélite universelle au siècle dernier. Au-delà de ses leçons talmudiques, c'est pourtant sa recherche de l'autre dans la rencontre et la mise en commun qui confère une dimension d'universalité à son investigation. Un autre reconnu comme trace et médiation de l'idée de l'infini qui est en nous, dès lors qu'il nous assigne à le découvrir dans l'épiphanie du visage, ce reflet de l'infiniment ou de l'absolument autre, le Très-Haut.

Pour Emmanuel Levinas : « Toute philosophie nécessite au préalable une expérience. » Son expérience peut se comprendre à la fois comme interrogation, comme interpellation, comme ordination au prochain. A son état pur, l'énigme à laquelle nous éveille la rencontre d'un homme se dévoile dans un propos énoncé dans le Talmud de Babylone : « Si je ne réponds pas de moi, qui répondra de moi ? Mais si je ne réponds que de moi, suis-je encore moi ? » Répondre c'est s'engager dans une relation de responsabilité ; reconnaître autrui dans cette imprenable altérité qui m'oblige et justifie mon existence : « De toute éternité, un homme répond d'un autre. Qu'il me regarde ou non, il me regarde ; j'ai à répondre de lui. » C'est poser un inconditionnel qui permet alors d'affirmer le sens éthique de la vie dans l'exigence et l'effort de la relation inter-humaine : « Le miracle de la création consiste à créer un être moral. »

L'égalité de tous

En d'autres termes, Emmanuel Levinas se soumet aux modalités d'une mise en cause personnelle : « Ai-je le droit d'être ? Est-ce que je ne prends pas au soleil la place de quelqu'un d'autre ? » C'est poser, concrètement et sans esquivage possible, une véritable assignation de moi responsable d'autrui, qui nous expose personnellement à l'impératif du commandement : « Tu ne tueras point ! » Ne pas tuer l'autre, c'est lui permettre de vivre, lui conférer cette place centrale et décisive dans notre vie. C'est en quelque sorte accepter d'en être l'otage, dès lors que pour l'accueillir on lui témoigne un : « Me voici ! », assignation et élévation irrévocables à la responsabilité éthique. C'est également comprendre que « la justice ne demeure justice que dans une société où il n'y a pas de distinction entre proches et lointains, mais où demeure aussi l'impossibilité de passer à côté du plus proche ; où l'égalité de tous est portée par mon inégalité, par le surplus de mes devoirs sur mes droits. L'oubli de soi meurt la justice. »

Emmanuel Levinas s'est très souvent attaché à reprendre le propos du commentateur Rachi relatif aux préparatifs de l'attaque qu'envisage de mener Esaü contre Jacob : « Jacob s'effraya beaucoup et fut angoissé. » (Genèse, 32, 8). Rachi interprète l'attitude d'Esaü : « Il eut peur d'être tué, et il fut angoissé d'avoir peut-être à tuer autrui. » On peut y percevoir l'énigme et l'audace d'une pensée philosophique totalement impliquée dans nos préoccupations les plus immédiates, dès lors qu'elle vise à situer nos responsabilités humaines au niveau le plus élevé de nos obligations. A travers une œuvre à la fois inspirée de la tradition biblique, de la philosophie grecque et fondée sur l'expérience de l'homme qu'anime ce désir d'accéder au visage de l'autre conçu au plan de la relation éthique, Emmanuel Levinas nous permet de considérer la vie sociale comme une spiritualité de l'être. Son dessein peut être compris comme l'acte obligé d'une affirmation des valeurs de la vie humaine opposées radicalement à ce qui est assimilable au meurtre, à la profanation, à l'irrespect, à l'injustice. C'est là où sa philosophie éveille l'homme au mystère de sa création et plus encore à la réciprocité des devoirs inter-humains qui permettent à une société de se réaliser.

Philosophe de la relation, il est également penseur de la parole lorsqu'il explique : « C'est la parole qui rend l'homme capable d'être le vivant qu'il est en tant qu'homme. L'homme est homme en tant qu'il est celui qui

parle. Pourtant, reste entièrement à penser ce que cela veut dire : homme. »

Au-delà de la seule pensée de l'homme, Emmanuel Levinas trace à travers son œuvre ce chemin qui mène vers l'homme, plus encore vers son visage : « ce qui, ainsi, en autrui, regarde le moi — me regarde. » Accueillir l'autre, en répondre et lui répondre, ne jamais s'en détourner et mieux encore apprécier ce qui nous engage l'un-et-l'autre, l'un-comme-l'autre dans une fraternité humaine, nous incite certainement à découvrir que : « Le visage, c'est le fait pour un être de nous affecter, non pas à l'indicatif, mais à l'impératif. » C'est aussi admettre qu'« à travers le masque, percent les yeux. L'indissimulable langage des yeux. L'œil ne luit pas, il parle. »¹

EN SAVOIR PLUS

Quelques suggestions de lectures

• *Levinas, L'utopie de l'humain*, Catherine Chalier, Ed. Albin Michel, 1993.

Il s'agit certainement de l'une des meilleures introductions à l'œuvre du philosophe.

Certains livres d'Emmanuel Levinas sont disponibles dans la collection *Le Livre de poche*, ou chez *Quadrige*, Ed. PUF. Nous vous proposons de découvrir cette pensée à travers quelques lectures.

• *Difficile liberté*, Emmanuel Levinas, Ed. Albin Michel, 1963.

• *Humanisme de l'autre homme*, Emmanuel Levinas, Ed. Fata Morgana, 1973.

• *Éthique et infini*, Emmanuel Levinas, Fayard, 1982.

• *Quatre lectures talmudiques*, Emmanuel Levinas, Ed. de Minuit, 1968.

En décembre 1996, plusieurs colloques seront consacrés à Emmanuel Levinas. Renseignements auprès de l'Espace éthique.

Espace éthique : des réflexions en mouvement

Pourquoi un Espace éthique ?

Pr Didier Sicard, chef du service de Médecine interne, hôpital Cochin

Exercer nos responsabilités

C'est devenu un lieu commun de dire que le développement anarchique de l'information médicale, aussi terrifiante que fascinante, et que l'efficacité d'une médecine de plus en plus agressive, créent des situations toujours nouvelles, souvent inattendues, de nouvelles responsabilités, qu'un médecin seul ou même une équipe isolée ont de la peine à maîtriser. Le principe de bienfaisance, *a priori* simple, est devenu un fait de plus en plus complexe. La faiblesse de l'autre oblige à une responsabilité encore plus grande, responsabilité d'accepter un contre-pouvoir, créateur de sens à plusieurs.

Le respect de l'autonomie du patient, de sa liberté, le refus de la futilité des soins, la réflexion sur les scores de gravité, la juste allocation des ressources, l'utilisation des marqueurs de la médecine prédictive, l'information du patient et de sa famille qui prennent en compte des paramètres contradictoires, constituent autant de questions angoissantes quotidiennes, comme le sont celles sur l'assistance médicale à la procréation, l'euthanasie, la gestion des listes des greffes, la réanimation néonatale des nouveau-nés anoxiques ou malformés, la mise

à disposition de nouveaux protocoles diagnostiques et thérapeutiques, les consentements "libres et éclairés", etc. que l'AP-HP rencontre quotidiennement dans ses hôpitaux.

Un espace de réflexion

L'ensemble de ces problèmes nous oblige à un espace de réflexion. Cet espace manquait ; il deviendra central. Il n'est pas la propriété d'un groupe, il n'est pas à la disposition du directeur général de l'AP-HP, il n'est pas un CCPPRB central (comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale), un SOS éthique, un comité central d'éthique. Il n'est pas fondateur d'une loi, pas le lieu d'un évangélisme bavard ou benêt. Il pourra peut être offrir au directeur général et à l'administration la possibilité cependant de dire à un moment donné "non !", "stop !". Il pourra constituer une balise à des moments de flottement en s'interrogeant sur nos limites.

Si l'espace par essence n'a pas de limite, il est le lieu de convergence d'interrogations renouvelées, véritable fournil à aider la réflexion, à trouver le temps de cette réflexion.

La médecine contemporaine se sent frustrée de l'absence de gui-

delines (règles d'action). L'Espace éthique n'est pas là pour les fournir. Il est là pour nous rappeler souvent à l'humilité, pour parfois remettre en question que le fait d'être "savant" ne nous donne pas tous les droits. Cet Espace est un espace d'écoute : acceptons d'être choqué par les propos de l'un, blessé par les propos de l'autre, encouragé par tel autre, instruit par telle ou telle expérience d'une autre équipe. La médecine à l'AP-HP n'a de sens que si sa préoccupation permanente est une recherche de sens dans un monde qui paraît en avoir si peu. Cet Espace éthique ne sera pas un espace de discours intellectualisé, mondain, inutile, jouissif, indifférent au transfert dans la réalité concrète. Cet Espace éthique issu d'un besoin de confrontation devrait devenir pour l'ensemble de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris un ressourcement permanent et un encouragement à retrouver une identité. Soignants, médecins, administratifs sont liés par cette exigence. Exigence qui produira une mémoire des questions éthiques, certes fondée sur la casuistique mais aussi sur un enrichissement progressif de nos expériences.

L'évidence de cet Espace est telle que l'on se demandera un jour comment l'AP-HP "faisait avant"... n

Espace éthique : comprendre les valeurs qui fondent notre action

Emmanuel Hirsch, Espace éthique

L'« Espace éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris » représente un lieu de réflexion consacré à la dimension éthique de nos pratiques professionnelles. Sa création relève d'une préoccupation partagée par beaucoup : du triple point de vue médical, financier et éthique, notre activité est-elle pertinente ?

Mis en place au cours du premier trimestre 1996, l'Espace éthique constitue désormais un lieu de rencontres, d'échanges, d'écoute, d'étude et de propositions portant sur nos pratiques et leurs enjeux. Il est ouvert à tous.

L'Espace éthique a pour vocation d'accompagner et de renforcer la réflexion éthique qui est déjà très forte au sein de l'AP-HP. Il ne s'agit en aucun cas de se substituer aux initiatives existantes riches de la diversité des approches et des compétences spécifiques. La mise en commun d'expériences et d'expertises semble plus que jamais indispensable à la décision.

La création de cette structure a signification de symbole. Elle témoigne d'un attachement aux valeurs qui fondent notre action et doit nous permettre de mieux comprendre le sens des responsabilités dont nous sommes investis.

Réticente aux approches théoriques ou dogmatiques, notre réflexion se nourrit de l'interrogation que nous consacrons à nos pratiques. Nous ne pouvons en aucun cas nous satisfaire du seul énoncé de règles générales. À chacun de s'impliquer dans une démarche personnelle, intime et donc autonome

afin de mieux discerner la portée des décisions qu'il est amené à assumer lui-même, au sein d'équipes et dans un contexte spécifique.

Dans ses principes comme dans ses initiatives, avant toute autre considération, l'Espace éthique est respectueux des principes de liberté indispensables à des pratiques professionnelles de qualité. En partenariat avec les personnes impli-

quées dans les réalités quotidiennes de l'AP-HP, nous cherchons à concevoir dans la plus grande transparence les réponses adaptées aux sollicitations relevant des missions qui nous sont confiées : au service de tous. n

Contacts : Dominique Serrÿn - Anne Broussard
Tél. 01 40 27 50 31/50 32
Télé. 01 40 27 50 36

Je participe à un Groupe Miramion

Séverine Couraudon, ergothérapeute, hôpital Charles Foix, Groupe Miramion Soins citoyens

Le hasard d'une invitation m'a amenée dans un Groupe Miramion de l'Espace éthique, sans que je sache trop à quoi m'attendre...

Et c'est progressivement, au travers des rencontres, que j'ai pu évaluer l'impact de la réflexion que nous menions.

Ce groupe représente pour moi :
- un lieu d'expression où je peux exprimer mon incompréhension et ma révolte à des professionnels de santé vivant dans leur travail des problèmes identiques aux miens, à d'autres aussi, plus éloignés du monde de la santé et ayant de ce fait conservé leur regard neuf et plus objectif ;

- un lieu de réponses où je peux entrevoir des solutions aux conflits qui interviennent dans les services, et hélas trop souvent négligés : personnel fatigué, patients abandonnés à

leur solitude et à leur souffrance, conflits mettant au grand jour — particulièrement en gériatrie — la lassitude des uns et la dépression des autres ;

- un lieu d'analyse, rendue possible grâce à la pluridisciplinarité des membres du groupe et aux débats qui permettent de parvenir à une certaine objectivité, de mieux discerner les éléments positifs présents dans mon entourage professionnel : un personnel encore très humain, soignant malgré des conditions de travail difficile ;

- un lieu de réconfort du fait même des projets qui apparaissent au cours des réunions, me rassurant sur l'humanisation des pratiques professionnelles à l'hôpital et me redonnant envie de dire que l'on peut changer beaucoup de choses si on le veut vraiment. n

Le refus d'alimentation de la personne âgée hospitalisée

Dr Alain Baulon, Gériatre, coordonnateur du Groupe Miramion *Éthique et pratiques en gérontologie*, hôpital Sainte Périne

Respecter l'autonomie de la personne

A partir de l'expérience quotidienne, le Groupe Miramion *Éthique et pratiques en gérontologie* a analysé, lors de sa réunion du 22 mai 1996, la situation créée par un refus d'alimentation de la personne âgée dépendante hospitalisée. Celle-ci a, en effet, souvent besoin de l'aide d'une tierce personne pour se nourrir. La situation est jugée différente s'il s'agit d'un refus chez une personne en fin de vie ou d'un refus survenant lorsqu'un projet de soin est défini à plus long terme. Elle sera également différente si la personne est lucide et peut faire part de ses sentiments, de son vécu ou si, à l'opposé, elle ne peut s'exprimer clairement (aphasie ou démence par exemple).

Le questionnement sur le refus de l'alimentation est recevable si des préalables sont remplis dans le fonctionnement de l'institution elle-même : l'alimentation proposée est-elle adaptée, présentée de façon appétissante ? Le personnel est-il en nombre suffisant pour aider lors des repas les personnes qui ont besoin d'une assistance ? Un minimum d'attention est-il porté à l'ensemble des malades ? Les bénévoles ou la famille peuvent-ils être une ressource au moment des repas ? C'est un problème qu'il n'est pas toujours facile de résoudre ; il faut savoir que le temps des repas est un soin au même titre que les autres.

Le refus d'alimentation pose en fait le problème de la liberté de

Miramion

Espace éthique : les Groupes Miramion

Sur proposition de personnes souhaitant développer une réflexion consacrée à un thème déterminé, ou à l'initiative de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique, chaque Groupe Miramion réunit 15 à 20 professionnels pour une approche pluridisciplinaire. Un réseau permet de croiser les expertises élaborées au cours de ces réunions.

Samedi 31 mai 1997 seront organisées les Premières journées annuelles de Miramion.

Comité de coordination des Groupes Miramion :

C. Calinaud, C. Deschamps, F. Duménil, D. Serrýn, A. Baulon.

Liste des Groupes Miramion

- Conditions de suivi des situations relatives aux prélèvements d'organes, coordonné par Chantal Bicochi
- Contraintes et décisions au quotidien à l'hôpital, coordonné par Eric de Gialluly et Georges Saux
- Éthique des choix et enjeux économiques, coordonné par Chantal de Singly
- Éthique d'intervention dans les structures hospitalières, coordonné par Dominique de Poret et André Helman
- Éthique et déontologie de l'information, coordonné par Christine Calinaud
- Éthique et pratiques gérontologiques, coordonné par Alain Baulon
- Éthique et technologies médicales, coordonné par Herbert Geschwind
- Déontologie et éthique du manipulateur en radiologie, coordonné par Violaine Roelens
- Dignité, liberté et responsabilité du patient, coordonné par Michèle Deloche et Marcel Viallard
- Dimensions éthiques de la prévention, en partenariat avec le CRIPS - PACA et l'Assistance Publique de Marseille, coordonné par Liliane Rossignol et Thierry Troussier
- Groupe éthique du Samu social de Paris, coordonné par Dominique Versini et Emmanuel Hirsch
- Justice et équité dans la gestion du soin, coordonné par Sylvie Chantereau
- Les bénévoles au sein de l'institution, coordonné par Geneviève Dollon
- Le soin citoyen, coordonné par Chantal Deschamps
- Précarités, accueil hospitalier, médicalisation, coordonné par Jacques Lebas et Emmanuel Hirsch
- Soignants et éthique au quotidien, coordonné par Nadine Balcon
- Soins palliatifs, coordonné par Jean-Michel Lassaunière
- Violences en institution, coordonné par Monique Saffy

Délocalisations

- Groupe de réflexion éthique de l'hôpital Raymond Poincaré, coordonné par Carole Pinson, Michel Dufour, Jean-Marc Nores
- Groupe de réflexion éthique de l'hôpital Georges Clémenceau, coordonné par Philippe Hamon et David Bessey

l'individu, que ce soit pour le malade qui refuse ce qui peut être considéré comme un soin vital ou pour le soignant qui se trouve devant un dilemme : imposer ou ne pas imposer ce soin. Ceci amène à deux questions : que symbolise le refus de s'alimenter ? N'est-ce pas une manifestation d'indépendance — la seule possible pour un malade dans une situation de dépendance totale ? Ce domaine est en effet le seul où il garde une autorité : il peut refuser, il lui reste un choix, une liberté de décision. Par son attitude, il nous signifie qu'il existe, qu'il vit, qu'il est encore quelqu'un. L'alimentation a toujours une dimension relationnelle dont on doit tenir compte dans notre analyse.

L'approche en équipe des dilemmes

Mais quelle est la zone de liberté pour le soignant ? Ne pas imposer ce soin ? Il sait que s'il n'aide pas, ne stimule pas, ne supplée pas, il expose la personne âgée à des risques graves mettant sa vie en danger. Sa position est difficile car il peut aussi rechercher sa propre satisfaction ou l'apaisement de son angoisse, voulant gommer son impuissance en passant outre au refus par une attitude inconsciemment agressive, physique ou technique. Pour le médecin, l'approche est également souvent complexe. Est-ce un état dépressif ou une réaction d'épuisement à une pathologie connue ou ignorée ? Ce refus est-il l'apparition de difficultés de déglutition ? Dans ce cas, si la prise de décision apparaît complexe, difficile, la démarche appropriée sera d'évoquer la situation au cours d'une réunion pluridisciplinaire de tous les professionnels qui soignent ou entourent le malade. Moment essentiel, la confrontation des analyses et

des interrogations de chacun permet de prendre la meilleure décision, dans un souci de soins et d'humanité.

La psychologue du service est présente à cette réunion. Par l'analyse qu'elle fait de la situation, elle aide à apprécier les liens existant entre le malade et ceux qui l'entourent : soignants, famille, proches. Il est important de se laisser ce temps de questionnement, de ne pas agir dans l'urgence quand nous ne sommes pas confrontés à un risque vital dans les minutes ou les heures à venir.

L'attitude à adopter devant un refus d'alimentation chez une personne âgée hospitalisée sera définie avec l'équipe médico-soignante interrogée dans son ensemble. Chaque situation est spécifique d'un malade : la solution et les moyens choisis

pour y parvenir ne seront adaptés qu'à son seul cas. Après la prise de décision, il faut laisser à l'équipe médicale et soignante un espace pour évaluer et gérer régulièrement les effets des décisions prises. La pratique régulière de ces réunions pluridisciplinaires de l'unité de soins apparaît essentielle pour gérer le quotidien et les situations difficiles tel que le refus d'alimentation d'une personne âgée hospitalisée.

Cette confrontation de tous les participants aux soins révèle une véritable fonction-miroir dans le vécu et les connaissances des uns et des autres. Elle contribue, par la réflexion et la responsabilisation de chacun, à l'instauration d'un esprit et d'une éthique de service dont la finalité reste le malade. n

La violence institutionnelle en gériatrie : engrenage inévitable ou nécessaire prise de conscience ?

Monique Saffy, cadre supérieur infirmier, la Collégiale, coordonnatrice du Groupe Miramion *Violences en institution*

“L'homme est exposé à l'attente de l'homme. Il lui doit la priorité absolue d'une générosité efficace. Un engagement permanent et intense là où s'impose la relation contre toute forme de solitude. Se refuser à l'abandon, à l'indifférence, à la neutralité : une règle de conduite qui édicte des principes intangibles. Une éthique comme vocation médicale de l'Homme.”

Emmanuel Hirsch, *Médecine et éthique*, Cerf, 1990.

L'absence, le manque

Comment douter que les soignants ne ressentent l'intensité de cet engagement intense où s'impose la relation contre toute forme de solitude. L'autre, le malade, l'objet de

nos soins devient sujet lui aussi, tout comme nous, il entre en action de relation, face à nous. Nous avons souvent choisi ce métier pour ce face-à-face idéal. Pourtant il nous suffit de passer de l'autre côté du miroir, d'être malade dans un lit d'hôpi-

tal pendant une semaine, quinze jours pour éprouver que ce face-à-face n'est pas égalité, qu'il est en fait un jeu de pouvoir. L'autre est debout, en bonne santé, légitimé par ses diplômes, par sa fonction, par sa tenue.

L'homme, la femme dans le lit sont souffrance, angoisse, attente. Ils subissent, ils ne sont pas sujets.

L'institution fonctionne pour que jamais le malade ne se sente acteur de sa vie, jamais en pouvoir sur son devenir. Le malade ne sait pas que le soignant souffre, lui aussi, qu'il est lui aussi, souvent, écrasé dans l'institution.

Venues de gériatrie, nous vivons, en tant qu'infirmières, ce hiatus permanent entre ce que nous voulons apporter au malade et ce que nous pouvons réellement apporter. Dans l'écart entre les deux, prend racine la souffrance : celle des soignants, celle des malades et elles se côtoient sans empathie. Pour toute personne, l'entrée à l'hôpital ne se fait jamais sur libre choix. Pour la personne âgée en institution, ce manque de choix va devenir définitif.

Il va lui falloir vivre près de gens qu'elle n'a pas choisis, se lever à l'heure imposée, manger ce qu'on lui donne, dormir ou s'amuser quand on l'y incite, être retournée, lavée, en un mot subir.

Plus jamais sa parole ne sera entendue. Si elle geint, proteste, récrimine, ses enfants, ses amis et la société lui diront :

"Voyons, grand-père, vous êtes bien ici ! Voyez comme c'est beau, on est gentil avec vous, vous êtes bien soigné. Chez vous, il n'y a personne pour s'occuper de vous..."

La pire des solitudes

Sa parole niée, le malade entre dans la pire des solitudes.

Le soignant seul, connaît la soli-

tude du malade âgé. Il sait le manque de temps, le soin routinier, accompli en silence. Il sait que le luxe des chambres ne masque pas longtemps la détresse des corps souffrants, que le clown invité à l'animation du mercredi n'arrachera pas un sourire, que le gâteau du dimanche n'aura plus aucune saveur entre la toilette rapide, les changes en série et l'interminable vide des après-midi.

Le désir de générosité, d'engagement du soignant se heurte à l'inefficacité, à l'inutile, à l'indicible puisqu'il ne sera pas écouté, pas entendu.

L'institution fait tout pour que le malade soit bien soigné. Elle n'entend ni la souffrance du vieillard, ni celle du soignant. Cette souffrance niée est créatrice d'injustice, et surtout de violence. L'institution, la société vont punir sévèrement le soignant qui passe à l'acte violent, trahissant ainsi son engagement profond. On écarte les "brebis galeuses" mais on continue à créer des potentialités de violence.

Comment s'interroger profondément sur les racines de cette violence ? Est-il moral de confier 40 personnes âgées dépendantes à nourrir et coucher à deux aides-soignants ?

Est-il moral de demander à ces mêmes aides-soignants de respecter les rythmes personnels de chacun de ces malades ?

N'est-ce pas les écarteler entre deux impératifs inconciliables ? Cet écartèlement est source de violence. Est-il moral de donner mission à une seule infirmière d'accomplir des soins de qualité tout en encadrant aides-soignants et étudiants, et cela auprès de 40 patients âgés ?

Les conditions de travail sont les mêmes pour tous, certes, et tous ne passent pas à l'acte violent, loin s'en faut. Les maltraitances physiques sont l'exception.

Douleurs cumulées, exigence de dignité et de qualité

Les réflexions se sont approfondies autour de l'exigence de dignité, et de qualité des soins en gériatrie. On ne voit plus, nous l'espérons, de vieillards en chemise attachés sur des fauteuils percés. Ils sont vêtus décemment, l'autonomie, l'esthétique même deviennent nécessités.

Mais les brutalités verbales ? Les jugements ? Les rudesses ? Mais l'indifférence, la main tendue qu'on ne prend pas ?

L'appel qu'on n'entend pas ? La sonnette à laquelle on ne répond pas ? La douleur qu'on ne soulage pas ? Les escarres qu'on va laisser s'installer ?

L'ami(e) de toujours qu'on va évincer à la demande d'une famille ? Les sondes à demeure, urinaires ou de gavage ? Les soins invasifs là où il faudrait le confort et la paix du soin palliatif ? Les perfusions sans cesse repiquées sur des membres bleuis ? Etc., etc. Mille exemples.

Nous exagérons ?

Le plus attentif des soignants de gériatrie sait qu'un jour (ou plusieurs) il a mal répondu à l'attente, à la détresse, qu'il n'a pas entouré de douceur l'agonisant, qu'il a été irrité par la démence, horrifié par la sénilité, l'image si pénible de soi, plus tard.

Toute surveillante lucide sur elle-même sait qu'elle a un jour ignoré des comportements limites. Par lâcheté ? Par fatigue ? Ou parce qu'elle ne savait s'il fallait réprimer ou tendre la main ? Ou encore parce qu'elle savait n'avoir pas suffisamment écouté, respecté, reconnu ce personnel chargé d'écouter, respecter, reconnaître les malades ?

Le meilleur des médecins sait qu'un jour il s'est tu sur une chute, un hématome suspect, mais aussi qu'il a ignoré l'épui-

sement physique et moral de l'infirmière, qu'il a prescrit d'attendre avant de soulager la douleur, qu'il a fui, laissant gémir ou hurler le vieillard sous les yeux de soignants impuissants à agir...

Tout responsable administratif sait qu'il a un jour agi en gestionnaire, ignorant les facteurs humains, les difficultés de logement, les détresses ou souffrances, les pénuries d'effectifs. Nous sommes tous rouages, un jour ou l'autre de l'engrenage de violence. Nous savons, mais il est plus confortable de s'indigner *a posteriori*, après le geste, le geste de trop.

La victime — la vraie —, le vieillard dépendant de nous tous,

humilié ou frappé ou simplement non écouté, mais aussi le soignant qui s'est dévalorisé pour en arriver là, à la violence.

Qu'avons-nous fait pour eux quand il était encore temps de prévenir, d'écouter, de s'interroger sur le sens profond du soin ? Qu'avons-nous fait pour que des humains ne soient pas traités comme nous ne voudrions pas l'être un jour ?

Pour que derrière les murs luxueux de nos modernes services de long séjour, ne s'aggrave pas d'une sournoise hypocrisie, la solitude sordide des mouroirs d'antan. Qu'avons-nous fait ?

Il est temps, nous semble-t-il, de mener inlassablement, au

plus près des gestes les plus humbles, avec les plus humbles soignants, un effort permanent de réflexion vivante, de questionnement concret et quotidien, pour aboutir enfin un jour à une notion du soin en gériatrie où le respect ait chassé la violence.

Il est temps aussi à tous niveaux de responsabilité, pour respecter et reconnaître ces vieillards et ces soignants, de conduire ce même effort de réflexion (philosophique, certes, et politique aussi, au sens le plus noble du terme) et de déterminer enfin si la société, dans son ensemble, confie ses anciens aux soignants, ou s'en décharge sur eux. ⁿ

Quelques considérations sur la notion de qualité de vie

Marie-Agnès Desbordes, cadre supérieur infirmier, hôpital Raymond Poincaré, Groupe de réflexion éthique Raymond Poincaré

Le groupe de réflexion éthique de l'hôpital Raymond Poincaré poursuit une recherche liée aux différents enjeux des pratiques soignantes. Dans le cadre d'une récente réunion consacrée à la qualité de vie, Marie-Agnès Desbordes a présenté une communication inspirée par son expérience auprès des personnes handicapées.

La qualité de vie représente une notion très vague et en même temps individuelle faisant référence aux valeurs culturelles, religieuses, sociales, familiales, en d'autres termes à toutes les composantes d'un individu. Mon propos n'est pas d'essayer de la définir mais de m'intéresser concrètement à la qualité de la vie des patients hospitalisés, c'est-à-dire de réfléchir à des situations paradoxales du point

de vue des patients et du point de vue des soignants.

S'agissant des patients hospitalisés, les demandes en matière de qualité de vie s'expriment dans un cadre collectif qui inciterait nécessairement à prendre en compte l'attente des autres patients, alors que la maladie et l'envahissement qu'elle produit, empêchent dans bien des cas cette reconnaissance. Tous les patients sont recroquevillés sur eux-mêmes, centrés sur leurs propres préoccupations. Quelques exemples concrets qui permettent de mieux comprendre à quel type de situations nous sommes souvent confrontés.

Doit-on accepter tous les propos exprimés par des patients ? Ainsi, un patient tétraplégique dit à un patient porteur d'un traumatisme crânien : « Tu devrais être mort, tu es un rebut de l'humanité ! »,

Doit-on tout admettre sans condition : le volume de la radio, le tabac, la présence des familles, le voisinage, les enfants, les animaux, etc ?

Du point de vue des soignants, les demandes exprimées par les patients en matière de qualité de vie constituent des éléments essentiels à leurs conditions de travail.

Sommes-nous toujours bien cohérents avec nous-mêmes quand nous disons que "le malade est au cœur de notre action" ou que nous travaillons pour une "prise en charge globale" ? Nous devons réfléchir à nos pratiques sans rechercher l'autre responsable des manques : la direction, les médecins, la surveillante, l'équipe d'avant, celle d'après. Les patients étant très dépendants, le risque d'indifférence donc d'inhumanité est grand.

Trois questions me semblent justifier le travail de notre groupe de réflexion éthique. Elles sont liées à l'ambiguïté des services du fait de la durée d'hospitalisation : lieu de vie ou service d'hospitalisation. Quel doit-être le socle minimal des règles de fonctionnement afin de préserver les valeurs et les droits de l'individu dans le

cadre d'une vie collective ? Quelle peut être notre capacité individuelle de négociation en ce qui concerne l'organisation du travail ? Ou, pour le dire autrement, comment assurer les contradictions entre "moi et les autres" (collègues et patients) ? Pour nous, soignants qui souhaitons partager l'intime de la décision médicale, force est d'ad-

mettre que le médecin doit dire, le médecin doit faire, le médecin... Sommes-nous prêts au corollaire de cette demande : partager la responsabilité morale et pénale ? Il s'agit de l'état de mes réflexions après 23 ans de travail dont 6 ans comme surveillante générale en rééducation. n

Précarités, accueil hospitalier

Le 2 juin 1995, la Cellule de réflexion de l'Espace éthique s'est attachée à mieux définir les enjeux d'une question désormais au cœur des préoccupations de l'AP-HP : *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation*. Afin de reprendre quelques points qui font l'objet d'un travail approfondi au sein d'un Groupe Miramion coordonné par Jacques Lebas et Emmanuel Hirsch, nous proposons quelques extraits des interventions des Drs Marcel Viillard (hôpital Tenon) et Jacques Lebas (hôpital Saint-Antoine), et Alain Cordier (directeur général de l'AP-HP). Le compte-rendu détaillé de cette rencontre est disponible à l'Espace éthique sur simple demande.

La suprématie des valeurs

Dr Marcel Viillard

J'aimerais que le droit aux soins puisse être considéré comme un acquis. Il relève de la définition même de l'être humain en tant que citoyen. En tant qu'homme, on me reconnaît un certain nombre de droits et de devoirs. Inaliénable, le droit aux soins est d'une valeur équivalente au droit à la vie. Dans la pratique, ne pourrait-il pas s'exprimer dans l'obligation de qualité que nous nous imposons en toute liberté au nom de la solidarité, plus encore

que dans l'obligation de résultat ? Ce combat pour la qualité, permet d'affirmer que le high-tech est nécessairement indissociable d'une perception humaniste de nos responsabilités. Il s'agit de notre obligation morale. La visée éthique procéderait dès lors de la mise en place, du développement et de la permanence de la démarche performante qu'il nous faut soutenir et maintenir. En la matière, la volonté politique dépend, pour beaucoup, de la motivation des professionnels et de leur détermination à convaincre les décideurs du bien fondé d'un droit aux soins reconnu dans sa plénitude. La suprématie des valeurs doit être en mesure d'orienter les décisions budgétaires, quand bien même il serait vain de négliger les contraintes financières. Au-delà des réticences, acceptons-nous de considérer ce droit comme un absolu ?

La prise en charge globale

Dr Jacques Lebas

L'organisation hospitalière, l'approche institutionnelle et la formation des personnels dans le domaine de la prise en compte des plus démunis sont tout à fait compatibles avec des exigences de performance. Pour moi, le caritatif correspond à l'expression

d'un élan individuel à un moment donné. Il n'a jamais été dans mon intention d'installer des systèmes caritatifs au sein de l'institution hospitalière. Cela équivaldrait à dénaturer les choses dans un contexte peu propice au travail à long terme. L'objectif vise à s'appuyer sur des sensibilités qui favorisent la prise de conscience des responsabilités sociales qui nous échoient dans l'accueil des personnes démunies en difficulté. Le projet doit pouvoir se développer au sein de l'hôpital, prenant en compte son organisation, ses structures, les compétences de chacun et les savoir-faire. Pour ce qui me concerne, j'estime qu'on ne peut pas opposer une médecine et une chirurgie de haut niveau à la notion de prise en charge globale. Ce n'est pas ainsi que les choses se présentent. L'approche globale consiste à témoigner de son attention à l'égard de la personne malade, à tenir compte d'un certain nombre de paramètres. J'observe aujourd'hui que les problèmes d'ordre bioéthique posés par les évolutions biotechnologiques nous ont contraints à mener une réflexion philosophique soutenue indispensable au développement de ces novations. Nous admettons cette nécessité conceptuelle comme évidente. Il importe de mener une même démarche, s'agissant des questions de précarité. Il convient d'ouvrir l'hôpital sur les

réalités sociales. En France, près de 1.1 millions de personnes sont désormais en situation de fragilité. Le droit aux soins est de nature constitutionnelle. La législation, les dispositifs réglementaires permettent à 99,99% des personnes d'accéder au système de protection sociale. Force est pourtant d'admettre que dans la pratique les choses paraissent moins évidentes et simples. Les règlements sont complexes, la culture ambiante semble encore imparfaitement préparée à cette confrontation, l'effort qui est sollicité de la part des intervenants en milieu hospitalier peut générer des tensions au sein de l'équipe soignante. Les murs de l'hôpital sont là pour nous protéger ! Il est donc moins important de constater l'existence de ce droit aux soins, que la façon dont on le bafoue. Il ne s'agit pas tant d'être ou non charitable, mais de ne pas accepter d'être pris en défaut pour non accès aux soins d'un certain nombre de personnes. Dans notre pays, des droits pourtant essentiels ne sont pas appliqués. Pour ce qui les concerne, les acteurs de la santé doivent assumer leurs responsabilités selon leurs compétences respectives.

d'articulation de la préoccupation individuelle et des enjeux collectifs.

Nous sommes donc confrontés à des difficultés qui mettent en jeu la notion de responsabilité. A ce propos, ce que dit Jacques Lebas me semble très important. Nous jouissons de droits qui, formellement, semblent parfaits. Tout y est prévu, en particulier s'agissant de la prise en charge, si ce n'est la réserve concernant le critère de résidence qui pose toujours de grandes difficultés. Toutefois, nous sommes confrontés au fossé qui sépare ce droit de son application pratique. Lorsque l'on est pauvre, il faudrait être en mesure de le prouver. Or, je prétends que dans de telles circonstances on ne peut pas ou on ne souhaite pas avoir à prouver quoi que ce soit. Dès lors, les mécanismes ne fonctionnent plus et notre système de protection complémentaire s'avère inefficace. J'estime que confrontée à cet enjeu éthique, notre administration doit être convaincue du sens de son métier qui la renvoie à la cause du malade, quitte à envisager comme relevant de sa mission un véritable devoir de risque. Devoir et capacité d'aller, si nécessaire, au-delà du simple

aspect réglementaire qui constitue pourtant son devoir premier. Si l'administration doit respecter et faire respecter la loi, elle n'en est pas pour autant quitte. Il lui incombe de concevoir cette notion de responsabilité prioritaire au service d'autrui. Nous devrions trouver les moyens d'inciter les personnels administratifs à prendre conscience du sens de cette responsabilité qui ne leur permet pas d'être quitte du fait de la stricte application d'une réglementation. (...)

Pour l'administration, l'exigence éthique renvoie à l'exigence de responsabilité, à la prise de risque, y compris en dépit du règlement. Pour les soignants, il s'agit d'accepter la notion d'équipe afin de porter à son niveau le plus élevé, le sérieux et la rigueur de l'approche de la personne malade.

La loi hospitalière fait référence à l'obligation d'accueil et aux modalités de prise en charge des situations d'urgence ; elle nous confère également la mission de nous préoccuper de ce qui se passe après une hospitalisation, en dehors de nos murs. La séparation des genres n'est pas compatible avec l'exigence première de la vocation hospitalière. n

Le droit aux soins pour tous Alain Cordier

Je crois que le difficile de notre métier ne me paraît pas tant relever de la notion de droit aux soins que de celle de droit aux soins pour tous. Si l'on est certainement en mesure de prodiguer des soins de façon durable, l'environnement et les contraintes ne doivent en aucune manière nous empêcher d'assumer cette responsabilité au bénéfice de ceux qui sollicitent notre assistance. Il paraît à ce propos judicieux de reprendre le texte du code de déontologie ; sa mise en oeuvre représente probablement la tâche la plus difficile qui nous incombe, ne serait-ce que dans cet effort

Conférences

En partenariat avec l'Espace éthique, en novembre deux conférences seront consacrées aux différents aspects de la précarité et de l'accès aux soins.

Santé, précarité et vulnérabilité en Europe

15 et 16 novembre 1996, Unesco, Paris

Organisé par l'Institut de l'humanitaire

Informations : tél. 01 44 92 15 50

Accès aux soins et justice sociale

15 novembre 1996, Hôtel Méridien Maillot, Paris

6° Journée d'éthique Maurice Rapin organisée par l'Institut Maurice Rapin

Informations : tél. 01 60 04 59 11

Sur simple demande, l'Espace éthique tient à votre disposition un document de travail : *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation.*

Notes de lecture

Fondements philosophiques de l'éthique médicale

Suzanne Rameix, Ed. Ellipses, 155 p., 80 Frs.

Note rédigée par le Pr Pierre Gervais, hôpital Fernand Widal

Les fondements de notre action restent généralement implicites. Fort à propos, Suzanne Rameix rappelle les sources de notre culture et de l'éthique médicale dans son livre d'enseignement à l'usage des étudiants qui entreprennent le premier cycle des études médicales. Selon une présentation historique, l'auteur évoque successivement différentes doctrines définissant des normes morales.

La morale antique d'Aristote est conçue dans la perspective d'un accord mesuré avec une nature ordonnée visant à l'approche d'un certain bonheur. Éthique hétéronome, téléologique : celle du bon choix au moment le plus juste. Le but de la médecine n'est-il pas celui d'un bonheur restitué ? L'apport du christianisme permet de reconnaître la responsabilité impartie à la personne. Elle est considérée libre, respectée mais invitée à suivre une morale d'inspiration divine.

Éthique hétéronome mais déontologique qui est interprétée à partir de la casuistique dont les limites sont très étroites au regard des transgressions que suscitent les évolutions scientifiques. La Renaissance initie une conception de l'humanisme liée à une certaine perte de la transcendance et de la notion d'ordre du monde centrée sur l'homme.

Progressivement la mécanique est maîtrisée ; l'homme conscient devient également corps exploitable.

Au XIX^e siècle, Kant expose le concept du devoir issu librement de l'intelligence humaine. Il convient de respecter autrui comme fin en soi, de prendre en

compte l'universalité de l'action : morale autonome, déontologique qui se réfère finalement à l'existence de Dieu. Notre éthique médicale est largement issue du kantisme. Pour sa part, Rousseau définit dans son *Contrat social* une conduite politique que l'éducation doit inspirer aux citoyens dont l'obéissance volontaire aux lois devient le garant de la liberté de tous. Il s'agit de l'application à la société de la morale autonome. La jurisprudence peut seule apporter ici des interprétations licites. Nos lois relatives à la bioéthique doivent pour beaucoup à la Révolution française et aux philosophes des Lumières. Ce rappel historique nécessaire permet à Suzanne Rameix d'introduire les concepts actuels de l'éthique qui reprennent les distinctions entre l'éthique téléologique ou hétéronome et l'éthique autonome, déontologique qui procède d'un consensus préalable. L'auteur a parfaitement mis en évidence les fondements des valeurs souvent en jeu et en conflit dans les situations de soins, de recherche et de santé publique. Toutefois, la place relativement limitée concédée aux neurosciences et aux bases naturelles de l'éthique, affectives, cognitives et symboliques, nous paraît constituer un manque s'agissant d'un enseignement destiné à des praticiens biomédicaux.

Ce livre constituera sans aucun doute une référence précieuse pour ceux qui seront amenés à définir les options à retenir pour l'avenir des enseignements d'éthique médicale. ⁿ

Repères et situations éthiques en médecine

F. Gold, P. Choutet, E. Burfin, Ed. Ellipses, 239 p.

L'objectif de ce livre n'est pas de dire ce qu'il convient de penser

ou de faire, mais d'apporter à chaque lecteur les moyens d'une approche personnelle de problèmes dont l'implication dans la réalité médicale est complexe et mal connue. ⁿ

Éthique et pratique médicale

H. Durand, P. Biclet, C. Hervé, Doin/AP-HP, 223 p.

Ouvrage destiné notamment aux médecins qui peut servir de modèle pour aborder, à la lumière d'une solide réflexion éthique, les situations délicates auxquelles ils sont de plus en plus souvent confrontés. ⁿ

Une bioéthique pour l'Europe

A. Rogers, D. Durand de Bousingen, Ed. du Conseil de l'Europe, 388 p.

Les progrès de la biologie et de la médecine inspirent de grands espoirs mêlés d'une certaine crainte. Dans un style clair et accessible, les auteurs rendent compte de la mosaïque des réponses apportées dans les domaines de la bioéthique dans chaque pays. Ils décrivent aussi les efforts d'harmonisation entrepris au Conseil de l'Europe, en vue de la convention de bioéthique applicable à l'ensemble du continent européen. ⁿ

Infection à VIH - savoir et comprendre

D. Sicard, J.-M. Faucher, Ed. Espaces 34, 206 p.

Ce livre répond à de nombreuses interrogations et veut apporter une aide aux personnes séropositives et à leur entourage, ainsi qu'aux acteurs sanitaires et sociaux pour une meilleure compréhension de ce qu'est l'infection à VIH. ⁿ

Les greffes d'organes

Greffes d'organes et enjeux démocratiques

Pr Jean-François Mattéi, député des Bouches-du-Rhône

Intervention faite dans le cadre des auditions de la Commission de consultation publique sur les règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur des personnes décédées, en avril 1996.

Synthèse réalisée par

Dominique Serrin, Espace éthique.

Concilier des contradictions

Les règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur des personnes décédées constituent un enjeu crucial qui se situe au carrefour de questions essentielles : entre l'éthique de conviction, d'une part, celle qui nous anime spontanément dans nos réactions personnelles, et d'autre part l'éthique de responsabilité, c'est-à-dire, celle qui concerne plus particulièrement le politique, le responsable qui doit répondre aux exigences d'une collectivité. Ce problème nous confronte à des intérêts contradictoires : ceux de la personne et ceux de la collectivité. La contradiction relève de la nature humaine des organes transplantés, donc de leur utilisation thérapeutique. Ces organes répondent à un besoin et prennent alors — qu'on le veuille ou non — la caractéristique d'un produit. Ils deviennent ainsi des produits de nature humaine. La deuxième contradiction émane de l'inadéquation entre l'offre et la demande. Le seul fait d'évoquer ces mots laisse bien entendre que nous sommes

dans une situation potentielle de marché.

Il est nécessaire de rechercher une présentation claire et adéquate, car souvent le problème relatif à la répartition et à la distribution des greffons est mal posé, comme d'ailleurs s'agissant d'autres domaines touchant aux nouvelles techniques médicales. D'une façon générale, c'est le marché qui assure la répartition de la demande et des services. Les organes correspondent alors à une notion de biens. L'offre étant inférieure à la demande, nous sommes dans une situation théorique de marché, mais — et c'est heureux — l'argent est exclu de notre système. La non-patrimonialité des organes représente un des principes fondateurs et essentiels formulé par les lois bioéthiques, principe auquel il faut se tenir impérativement. Il s'agit là d'une des premières règles dans la répartition et la distribution : pour l'organe proprement dit, l'argent ne doit pas être pris en considération. Dans ces conditions, les règles du marché ne peuvent pas s'appliquer, et, en l'absence du marché, qui impose pour allouer les biens la souveraineté du consommateur, le corps médical est conduit à recourir à d'autres critères de répartition.

Des critères de répartition

Quels sont ces critères ou quels peuvent-ils être ?

Premièrement : le tirage au sort. Il s'agit d'un critère non médical qui peut paraître socialement la règle la plus juste qui permettrait à chacun d'obtenir le bien. Nous savons que ce principe du tirage au sort a été appliqué pour les malades atteints de sida dans les premiers temps de la distribution d'antiprotéases. A cette occasion, la société l'a considéré comme inacceptable. Je m'y suis d'ailleurs moi-même formellement opposé car je reste persuadé qu'il n'y a pas de malades strictement comparables et que les critères médicaux doivent permettre d'empêcher le recours à cette procédure. Pour me résumer, je dirais que ce critère est socialement inacceptable et médicalement indéfendable.

Deuxième critère : le déroulement du temps qui s'impose parfois. Dans la distribution d'organes, la place sur une liste d'attente constitue — à médicaments également équivalents — le premier critère d'attribution. A cet égard, il faudrait considérer la notion d'allocation de ressources globales pour l'année ainsi que la modification d'indication au cours de l'année par les équipes. Cette liste d'attente est socialement acceptable mais médicalement contestable. Ce critère de déroulement du temps devrait être complété par un critère d'attribution géographique, critère nécessaire mais qui ne doit pas être réduit à un seul et même établissement. Je suis hostile à la priorité au sein d'un seul et même établissement,

même si cela peut augmenter la motivation des équipes. Ce critère peut être source d'opacité, non seulement du fait de la connivence d'équipes de préleveurs et de transplantateurs, mais également du fait de biais de sélection au regard des centres d'urgence. Les patients auraient plus facilement accès à la greffe quand ils seraient hospitalisés dans un grand centre d'urgence. Des règles de préférence au sein d'un seul établissement entraîneraient un biais d'hospitalisation.

Le troisième critère : le triage, selon le modèle des grandes catastrophes, des situations extrêmes. Ce critère accorde la priorité aux personnes dont *a priori* l'état présente plus de chance de survie et qui pourraient le mieux remplir les objectifs considérés comme les plus importants dans la société. Par exemple, pendant la dernière guerre, les premières doses de pénicilline ne furent pas accordées en priorité aux malades les plus graves mais aux permissionnaires atteints de maladies vénériennes afin qu'ils puissent retourner se battre au front. Le triage, sous cet angle, est socialement inacceptable sauf catastrophe, et médicalement indéfendable en tant que principe.

Le quatrième critère : la "tête du client". L'expression peut paraître provocatrice et familière, mais nous pouvons l'utiliser car elle sollicite l'intérêt immédiat. En situation normale, l'attitude de neutralité bienveillante envers tout patient représente une des normes constitutives de la pratique médicale. Mais dans certains cas la société peut retenir des facteurs extra-médicaux. La "tête du client" prend en compte des facteurs sociaux, notamment celui de la nationalité, s'agissant des étrangers au regard des nationaux. Nous pourrions aussi considérer comme facteur social la notion d'âge. Faut-il donner la priorité aux enfants plutôt qu'aux per-

extraits

La loi n°94-654

La loi n°94-654 du 29 juillet 1994 est relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

Extraits

Du prélèvement d'organes sur une personne vivante

Art. L. 617-3. — Le prélèvement d'organes sur une personne vivante, qui en fait le don, ne peut être effectué que dans l'intérêt thérapeutique direct du receveur. Le receveur doit avoir la qualité de père ou de mère, de fils ou de fille, de frère ou de sœur du donneur, sauf en cas de prélèvement de moelle osseuse en vue d'une greffe. En cas d'urgence, le donneur peut être le conjoint.

Le donneur, préalablement informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance, ou le magistrat désigné par lui. En cas d'urgence, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République. Ce consentement est révoquant sans forme et à tout moment. (...)

Du prélèvement d'organes sur une personne décédée

Art. L. 617-7. — Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'État.

Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement.

Ce refus peut être exprimé par l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment. Les conditions de fonctionnement et de gestion du registre sont déterminées par décret en Conseil d'État.

Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille. (...)

sonnes âgées ? Cette attitude est socialement acceptable, puisque lorsque le politique est amené à définir la règle de répartition des greffons, il est influencé par une opinion publique qui semble considérer qu'il convient plutôt de greffer les nationaux. Il s'agit là pourtant d'un des travers extrêmement dangereux de notre société qui hiérarchise les personnes en fonction de critères sociaux. Médicalement, une telle attitude est absolument indéfendable puisque quels que soient l'âge, la nationalité du patient, il est, avant toute autre considération, une personne qui doit être soulagée : le métier du médecin

visé précisément à soulager son patient.

Cinquième critère : la priorité aux personnes médicalement les plus défavorisées. Cette notion est issue de ce que les économistes appellent le critère égalitariste de besoins. L'ensemble des critères que j'ai cités précédemment ne constitue pas la logique dominante de la pratique médicale. La combinaison de la médecine hippocratique avec les systèmes de santé à financement collectif permettant hors marché l'accès aux soins de toute la population, affirme la proportionnalité des soins à la maladie et non à la richesse. Cette combinaison garantit l'ac-

cès aux soins des personnes défavorisées, principe qui reste dominant dans les choix médicaux, les cas les plus graves se voyant accorder une priorité. Ce critère du besoin renvoie à une éthique collective profondément égalitariste, qui selon le principe de justice défini et développé dans l'œuvre de John Rawls, accorde la distribution des biens rares à ceux qui aujourd'hui se trouvent dans une situation de plus grande vulnérabilité sociale. Nous nous situons alors au regard du critère égalitariste du besoin. C'est sur cette implication égalitariste que se fonde l'attachement des Français à un système qui fait cohabiter de façon difficile une médecine libérale assimilée au maintien de l'autonomie individuelle de la décision du médecin avec un financement collectif de l'assurance-maladie. Ce critère égalitariste du besoin est socialement contestable car la société peut mettre en cause le fait que ce soit la pathologie la plus grave qui bénéficie du soin. Pour les médecins, ce critère est parfaitement acceptable. Celui qui est le plus en danger, le plus menacé requiert le soin le plus immédiat, le plus impérieux.

Le sens des décisions

Il faudra ainsi beaucoup mieux hiérarchiser les décisions, celles de premier niveau qui fixent socialement les règles et qui ont des implications politiques après consultation de l'opinion publique, puis celles de deuxième niveau qui déterminent comment ces règles peuvent être appliquées sous la responsabilité du médecin. A condition que les médecins acceptent deux choses : mieux intégrer dans leur choix les attentes des patients et soumettre au débat public leurs critères subjectifs. Ces deux types de critères sont nécessaires et se situent réellement à des niveaux différents.

Les critères en terme de société fixant un cadre de référence ont plusieurs buts. Rassurer les citoyens quant à l'existence de règles communes de base, pour le respect des règles éthiques fondamentales et quant à l'équité nécessaire sans l'arbitraire de l'argent ou du passe-droit. En fixant par exemple des règles pour les listes d'attente, pour les priorités régionales, pour la nature des liens qui existent ou ne doivent pas exister entre telle ou telle équipe. Deuxième niveau : les critères médicaux qui laissent les médecins juges selon les situations. Le médecin doit avoir la possibilité de décider s'il y a une urgence vitale prioritaire, de choisir un patient pour lequel la greffe s'accompagnerait d'un excellent pronostic. Ou au contraire, de reconnaître que celui qui est en tête de liste ne pourra bénéficier d'un succès.

Toute conduite systématique doit être refusée. Ce schéma à deux niveaux existe déjà dans de nombreux domaines. Toutefois, pour être acceptable, il implique transparence, suivi, évaluation et dans un domaine comme les greffes d'organes, la collégialité. Il exige enfin pour tout médecin de pouvoir expliquer les raisons

de sa conduite et de son choix. Il faut éviter la confusion des genres, de mêler les critères politiques et les critères médicaux. Ce sont des niveaux différents. Quand on confie aux médecins des tâches à caractère politique, les médecins doivent s'y opposer. De même, quand la société veut absolument contraindre les médecins à se tenir à des règles écrites desquelles ils ne peuvent sortir, il est nécessaire de faire comprendre à celle-ci qu'elle se prive d'un recours : celui du médecin qui doit pouvoir en conscience prendre des décisions en dehors de la règle écrite.

Il faut rechercher un consensus social dans le cadre légal et réglementaire, mais il faut respecter le choix médical pour autant que le médecin respecte les contraintes techniques sanitaires.

Aujourd'hui, les médecins se situent dans une mauvaise passe, en grande partie de leur fait. Il est temps qu'ils fassent le nécessaire afin de reconquérir la confiance des citoyens. J'affirme qu'une société — au-delà de tous les textes et les arrêtés réglementaires — ne peut se passer de la conscience médicale. n

Rejoignez le réseau Espace éthique

L'Espace éthique constitue un réseau réunissant les personnes impliquées dans les domaines de l'éthique médicale. Nous pourrions ainsi transmettre et relayer toute information susceptible de contribuer au développement de la réflexion éthique sur les différents sites de l'AP-HP comme en relation avec d'autres structures.

Adressez à l'Espace éthique une présentation de vos activités et de vos centres d'intérêt ou contactez pour de plus amples informations Dominique Serryn et Anne Broussard.

Espace éthique

**Hôtel Miramion - 47, quai de la Tournelle - 75005 Paris
Tél. 01 40 27 50 31/32 - Téléc. 01 40 27 50 36**

Pénurie d'organes, éthique et santé publique

Dr Jean-Christophe Mino - Rencontre avec le Pr Didier Houssin, directeur général de l'Établissement français des greffes

Pourquoi dit-on qu'il y a une pénurie d'organes à greffer en France ? Comment choisir le receveur ? Pourquoi faut-il évaluer les greffes ? Quelles informations doit-on communiquer au public ? Voici quelques questions d'éthique qui se posent à un niveau collectif, c'est à dire en terme de santé publique, à propos des greffes d'organes en France. Pour y répondre, nous avons rencontré le professeur Didier Houssin chirurgien spécialiste de la greffe hépatique (hôpital Cochin) et directeur général de l'Établissement français des greffes (EFG), l'organisme public qui encadre, depuis les lois de bioéthique de 1994, la pratique de 30 000 greffes annuelles d'organes, de tissus et de cellules effectuées dans notre pays.

Une meilleure information

Didier Houssin insiste tout d'abord sur un point crucial qui influence toute l'organisation du système de transplantation d'organes : les greffons sont rares. En effet, aujourd'hui nos services de réanimation reçoivent peu de donneurs potentiels en état de mort cérébrale. Leur nombre déjà très restreint diminue pour deux raisons majeures :

- en premier lieu à cause du refus de prélèvement exprimé par la famille. Celui-ci est passé de 15 % en 1991 à 35 % actuellement, alors que 90 % des français acceptent de donner leurs organes en cas d'acci-

dent. En situation dramatique de décès inattendu d'un proche, les raisons de refus sont multiples, compréhensibles et la formulation de la demande joue un rôle primordial dans la réponse des familles ;

- le deuxième facteur moins connu du faible nombre de greffons disponibles relève de l'absence de prélèvements d'organes dans certains hôpitaux qui disposent pourtant de tous les moyens techniques pour les pratiquer. De telle sorte qu'une meilleure organisation interne et un travail en réseau entre les hôpitaux peuvent faciliter les prélèvements et augmenter le nombre de greffons disponibles. Dans cette optique, l'EFG va lancer cet automne une vaste campagne d'information en direction du personnel hospitalier. Selon Didier Houssin, cette sensibilisation du milieu professionnel est primordiale. Elle va précéder l'information du grand public qui insistera l'année prochaine sur la nécessité de réfléchir au don d'organe, de se prononcer personnellement à ce sujet et de s'inscrire si nécessaire sur un registre national informatique de refus mis en place par l'EFG (toute personne résolument opposée à un prélèvement pourra faire enregistrer sa position).

La rigueur des indications de greffes

Les greffons sont donc rares dans notre pays pour de multiples raisons, mais la rareté ne suffit pas à expliquer la situa-

tion de pénurie. Si l'on veut comprendre la situation, on doit aussi s'intéresser aux demandes de greffes. En effet, on parle de pénuries d'organes à greffer lorsque le nombre de greffons disponibles est inférieur aux nombres d'indications de greffes, ce qui est actuellement le cas en France.

Ces indications de greffes dépendent de deux facteurs. Premièrement, le nombre de patients atteints de pathologies relevant de la greffe et deuxièmement, la décision de greffer prise par leurs médecins. Dans le contexte de pénurie actuel, la décision des médecins est primordiale puisqu'ils vont poser une indication de greffe pour un individu alors que d'autres patients attendent un greffon. Si cette indication est mal posée, le greffon ne pourra pas être disponible pour un patient qui en aurait plus besoin. Ainsi, on constate que la préoccupation des médecins se situe entre intérêt de l'individu et enjeux de santé publique. C'est pour cette raison que Didier Houssin insiste sur l'importance de la justesse des indications de greffe. Tout d'abord, le patient peut-il bénéficier d'un traitement alternatif à la greffe ? Quel est le meilleur choix pour lui, médicalement, psychologiquement et socialement ? Deuxièmement, l'indication de greffe a-t-elle un caractère reconnu et évalué ? Par exemple, est-ce utile de greffer un foie chez un patient porteur de métastases hépatiques alors que les résultats dans cette indication sont décevants ? On comprend l'im-

pératif moral que représente l'évaluation médicale des pratiques de greffes. Elle permet de pouvoir mieux soigner, surtout lorsqu'on se situe dans un contexte de pénurie. En conséquence, la mission d'évaluation des techniques et des équipes, confiée par la loi à l'EFG, est indispensable au sérieux scientifique et à l'éthique du système de transplantation français. Pourtant, même si les patients inscrits sur les listes d'attente de greffes présentent tous des indications posées avec justesse et médicalement reconnues, il faut tout de même répartir les greffes le plus équitablement possible, ce qui représente une autre mission dévolue à l'EFG. Didier Houssin considère indispensable d'établir des critères de répartition qui soient médicalement validés et socialement acceptables. Ces critères ont été approuvés en 1995 par le ministère de la Santé et ont été débattus au sein de la commission de consultation publique sur les règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur des personnes décédées, qui a réuni des personnalités du monde de la santé mais aussi d'autres horizons. En juillet 1996, elle a remis son rapport à Hervé Gaymard, secrétaire d'État à la Santé et à la Sécurité sociale.

Justice et équité

Ainsi, l'éthique de l'organisation du système de transplantation d'organes en France répond à un principe de justice collective. Il s'agit de mieux répartir les greffons au sein des équipes afin que tous soient soignés au mieux. On vise alors un impératif d'équité, tenant compte de l'intérêt de chacun selon ses besoins. Au plan individuel, il est anormal qu'une personne bénéficie inutilement d'une greffe alors qu'une autre en aurait eu plus besoin. Au

niveau collectif, les régions les plus touchées par certaines pathologies devraient pouvoir disposer de plus de moyens. L'équité représente un idéal vers lequel on tend, et pour lequel il est nécessaire de combattre sans relâche. Pour que le système de transplantation soit juste et équitable, il est nécessaire de définir quels sont les besoins d'une population en terme de greffes d'organes et en quoi consiste l'utilité d'une greffe pour un individu. Ces notions de besoin et d'utilité n'existent pas hors de leur contexte et elles dépendent fortement de ceux qui ont mission de les définir dans le cadre d'un débat démocratique transparent : les médecins praticiens, les spécialistes de santé publique, l'EFG, les responsables financiers et poli-

tiques, les patients et leurs familles. Chaque observateur ayant un point de vue différent, il privilégie un aspect de la question. En conséquence, tous ces avis sont complémentaires et nécessaires pour construire et déterminer le système de transplantation le plus juste possible.

Au sein de ce dispositif, l'EFG est chargé, entre autres missions, d'appliquer les règles de répartition des greffons, d'évaluer le travail des équipes et les techniques, de gérer le registre national informatique de refus et d'informer le public. À ce titre, il joue un rôle primordial dans la régulation et l'équité du système de transplantation français, domaine dans lequel il est impossible de penser séparément santé individuelle et santé publique. n

Conditions et pratiques du don d'organes à l'hôpital

Chantal Bicocchi, cadre supérieur infirmier, coordination prélèvements d'organes, hôpital Beaujon

Les conditions d'une annonce, les règles d'une demande

Annoncer à une famille que l'un des siens est en état de mort cérébrale représente une tâche extrêmement délicate. Selon la manière dont est conduit l'entretien, la famille peut refuser le don d'organes pour son proche en état de mort encéphalique (terme habituellement employé : toutefois c'est bien de la mort dont il s'agit).

Au cours de cet entretien, tout est important : le lieu, le com-

portement des personnels hospitaliers, la manière de parler, de se comporter. Ce lieu doit être un endroit calme, équipé si possible d'un téléphone, sans autres personnes présentes que la famille, le réanimateur et la coordinatrice, avec des sièges en nombre suffisant pour que tous soient assis afin de faciliter la conversation délicate qui va suivre. Il ne s'agit pas d'un cours donné par le maître debout devant ses élèves, mais d'une annonce pénible à une famille écrasée par le chagrin. Avant que la famille n'arrive à l'hôpital, il faut lui annoncer

l'accident survenu à l'un de ses membres, ou l'aggravation de son état s'il est déjà hospitalisé depuis un certain temps. Cette annonce ne doit pas cacher la gravité de l'état du patient, afin que la famille s'accoutume, pendant le trajet, à l'idée de la mort prochaine. Dès son arrivée dans le service hospitalier, elle est accueillie par le cadre hospitalier (plus couramment nommé surveillant). Celui-ci mettra aussitôt la famille en relation avec le responsable médical qui suit le patient.

L'annonce de l'état de mort cérébrale est faite par le réanimateur, avec le plus de délicatesse possible, en expliquant avec précision que cette mort est irréversible : des éléments cliniques et paracliniques démontrent que le cerveau est mort.

Le réanimateur doit répondre avec respect et attention aux questions posées par la famille, en s'adaptant au niveau de compréhension de celle-ci, en se mettant à sa portée, n'hésitant pas à répéter les explications.

Les conditions du don d'organes

La présence de la coordinatrice paraît indispensable à ce moment-là, avant même d'évoquer l'idée de don d'organes. Elle aide la famille à comprendre, elle précise quelques éléments, ce qui lui permettra de repérer dans la famille la personne la plus proche du patient décédé et la plus à même de comprendre : celle qui sera le porte-parole réel de la volonté du patient si un des parents s'opposait au don d'organes.

Il est préférable de ne pas employer les mots "prélèvements d'organes" car ils sont évocateurs d'une ablation, d'un geste chirurgical. Il vaut mieux

parler de "dons d'organes", ce qui est synonyme de générosité, de solidarité, et donc plus abstrait.

En évoquant la possibilité d'un don d'organes, il faut donner aux proches tous les renseignements qu'ils demandent, répondre aux questions posées, et celles-ci sont diverses.

La question qui revient le plus souvent concerne la "mutilation" liée au geste chirurgical. La réponse est simple : certes le geste chirurgical est réel, mais il n'est ni différent, ni plus dévastateur qu'une intervention banale, puisqu'une suture correcte, recouverte d'un pansement, est faite à la suite de l'opération.

La notion de souffrance "supplémentaire" est également une cause d'angoisse pour les familles. La mort encéphalique étant diagnostiquée, cette souffrance n'existe donc plus, les éléments le confirmant sont donc réexposés à cette famille (ce qui a été fait une première fois par le réanimateur à l'aide de documents : EEG) par la coordinatrice. Ce second exposé, définitif, confirme aux familles que leur parent est bien mort.

Interviennent ensuite les considérations plus matérielles relatives à la restitution du corps, à son inhumation, aux formalités administratives et parfois judiciaires. Ces questions sont plus souvent dirigées vers le personnel infirmier, qui est plus à même de répondre que les médecins.

La signification humaine du don

Parvenu à ce niveau de l'entretien, on peut considérer que la famille a adhéré au principe du don d'organes. Ses membres ont compris la demande, l'ont assimilée et vont maintenant sublimer le geste, dépassant

leur tristesse, pour aller au devant des autres : les malades en attente de transplantation. Cet aspect de leur démarche est important ; ils veulent avoir la certitude que les organes prélevés bénéficieront bien à des patients qui les attendent, qu'ils ne seront pas utilisés à des fins scientifiques. C'est à ce moment-là qu'ils peuvent être restrictifs et refuser le don du cœur ou des cornées. Le cœur, car il représente dans l'esprit de beaucoup le siège de l'amour ; les cornées, car les yeux constituent le reflet du plus profond de l'être.

On doit respecter ces restrictions, tout en essayant d'en comprendre la signification. Dès lors que la famille adhère parfaitement au projet de prélèvement, on l'incite à rentrer chez elle, à s'éloigner de l'hôpital. On lui propose de se revoir le lendemain pour les formalités administratives et pour l'accompagner en "salle de repos" où le corps lui sera présenté. En général, c'est à ce moment là que la famille se renseigne sur les résultats des transplantations : sur le devenir des patients transplantés.

Commence alors la phase de deuil. Car auparavant, quand le patient est présenté à la famille en salle de réanimation il ne présente pas l'apparence de la mort, (un respirateur artificiel maintient le soulèvement du thorax, synonyme de respiration, le rythme cardiaque maintenu par des médicaments a un tracé reconnaissable sur des appareils sophistiqués entourant le lit du patient). La famille éprouve, en de telles circonstances, des difficultés à concevoir la mort.

La prise en charge de la famille peut durer de trois mois au minimum à parfois plusieurs années. Le temps du deuil est différent pour chaque individu. Il est bien souvent lié à ses croyances et convictions personnelles. n

Des règles éthiques pour la répartition et l'attribution des organes

Jean Michaud, Président de la Commission de consultation publique sur les règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur des personnes décédées

Des choix éthiques et thérapeutiques

Hervé Gaymard, secrétaire d'État à la Santé et à la Sécurité sociale, a institué au mois de janvier dernier une Commission de consultation publique sur les règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur des personnes décédées. Cette commission était chargée de formuler des propositions en vue de dégager les meilleurs critères possibles de répartition de ces organes, au regard des dispositions de l'arrêté provisoire du 6 novembre 1995 et d'assurer l'information de l'opinion sur ce problème.

Elle était composée, comme il est maintenant généralement admis lorsqu'il s'agit de réfléchir sur des questions de santé publique, de façon pluridisciplinaire, associant des praticiens de la médecine, du droit, de l'administration et de la communication.

La Commission s'est vue proposer pour lieu de réunion l'Espace éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. L'endroit ne pouvait être mieux choisi. En effet, la tâche assignée comportait un aspect éthique capital. Le problème grave qui lui était soumis peut être présenté dans les termes suivants : la technique du prélèvement d'organes sur personne décédée — foie, cœur, poumon, rein, pancréas — et la greffe qui s'ensuit sur un receveur peuvent préserver des vies. Mais le nombre de donneurs, en particulier pour des

raisons tenant à la position des familles des défunts consultées à ce sujet, est insuffisant par rapport aux besoins. Bien que ce décalage, d'ailleurs différent selon les organes, ait tendance à se réduire, des choix doivent être opérés. Ces choix sont d'abord dépendants de facteurs médicaux : ainsi il va de soi que la décision de greffer utilement est subordonnée à la compatibilité du greffon avec l'organisme du receveur. Mais ils relèvent aussi d'autres considérations telles que l'âge du receveur, les urgences comparées, les chances de succès, la nationalité. On s'aperçoit à cet égard que les problèmes thérapeutiques et éthiques se mêlent et amènent à se poser la question de savoir auxquels donner la préférence. S'y ajoutant les exigences qu'impliquent la déontologie, et les modalités d'exercice de la profession médicale.

C'est à cette tâche d'élucidation des critères qu'a dû s'attacher la Commission. Elle a remis un rapport à Hervé Gaymard, le 22 juillet 1996, après avoir consulté en audition privée une soixantaine de personnes d'horizons très divers et organisé à l'hôpital de la Salpêtrière une audition ouverte.

Ce rapport sera rendu public. Il faut en effet que l'opinion soit informée des modalités selon lesquelles les transplantations sont pratiquées, ne serait-ce que pour la délivrer de quelques peurs irraisonnées. Le rapport de la Commission et ses conséquences éventuelles sur le plan des textes ne devront pas entraîner un achèvement de la réflexion. Le domaine est évolutif. Il faudra avoir soin, là comme ailleurs, de ne pas laisser l'éthique prendre du retard sur le progrès scientifique et médical. ¹¹

Concilier rareté et contraintes financières

Sylvie Chantereau, direction des finances, AP-HP

Les transplantations d'organes sont placées sous un double signe : le manque de ressources financières et budgétaires dans le cadre d'une évolution maîtrisée des dépenses de santé, et la pénurie de greffons. Cette situation

incite au discernement. Par les arbitrages politiques et financiers qu'elle suppose, la rareté fait naître un questionnement éthique : comment allouer justement les ressources ? Sur quels critères et selon quelles procédures ? Selon quelle légiti-

mité ? Le souci de justice et d'équité dans la prise de décision financière renvoie l'un à l'autre, amène à s'interroger sur la personne humaine, sur la notion de bien, sur la valeur de la vie et le sens de nos actes. Confrontés à ces interrogations, on dispose de statistiques et de coûts : environ 1 400 transplantations réalisées à l'AP-HP pour une dépense d'environ 400 millions de francs par an, soit près de 1,5 % du budget. Est-ce trop ou trop peu ?

L'amorce d'une réponse à cette question relève de deux exi-

gences. la première consiste à permettre au malade de bénéficier d'un soin utile et de qualité, c'est-à-dire de s'assurer à chaque instant qu'il reçoit un soin adapté, à efficacité égale et au moindre coût.

L'engagement financier consiste à étayer la décision à partir des évaluations réalisées, à l'éclairer de recommandations d'experts, à expliquer les arbitrages et leurs modalités en toute transparence.

La vigilance constitue la seconde exigence éthique à l'égard du malade. Pour chacun il s'agit

d'opter pour une logique qui soit conforme aux principes qu'il se doit de défendre. La logique financière relève du politique : il lui appartient de déterminer ce que la collectivité entend consacrer financièrement au soin, à une technique, à une activité. Pour ce qui les concerne, les soignants doivent privilégier l'intérêt direct de leurs patients. Il importe d'observer qu'à terme la confusion des genres associée à une survalorisation des indicateurs de coût dans la décision médicale pourrait être préjudiciable à tous. n

Considérations sur les xénogreffes

Le 23 mai dernier, la Cellule de réflexion de l'Espace éthique a invité plusieurs médecins à présenter les perspectives liées aux xénogreffes. Nous repreneons ici quelques extraits des interventions des Pr Didier Houssin (hôpital Cochin, EFG), Maurice Mimoun (hôpital Rothschild) et du Dr Éric Thervet (hôpital Necker). Le compte-rendu détaillé de cette rencontre est disponible à l'Espace éthique sur simple demande.

Face à la pénurie

Dr Éric Thervet

La xénogreffe permet de répondre à des problèmes de pénurie d'organes, d'inadéquation entre l'offre et la demande, entre les possibilités d'utilisation d'organes humains et les nécessités de la chirurgie. L'utilisation d'organes animaux — la xénogreffe — peut donc constituer une solution à bien des situations que nous rencontrons dans nos pratiques. Une deuxième raison qui a donné un regain d'intérêt à la xénogreffe — la recherche

a commencé dans les années 1960 pour ralentir par la suite — est à trouver dans l'amélioration des résultats obtenus dans les transplantations. Il convient de pouvoir disposer de plus d'organes, alors qu'on le sait les dons ont plutôt tendance à diminuer.

Les enjeux et les limites de cette technique sont d'ordre scientifique et immunologique, notamment du fait des phénomènes de rejet xénogénique. L'autre limite procède des dangers infectieux, des problèmes bactériens, virologiques et des prions. De leur côté, au nom de leurs convictions éthiques, les écologistes s'opposent à l'utilisation d'organes de primates non humains en voie de disparition. En Grande-Bretagne, on recourt ainsi aux organes de porcs transgéniques en gardant secret leur lieu d'élevage afin d'éviter les raids des écologistes. Certains industriels envisagent les perspectives d'un marché exceptionnel puisqu'entre 1996 et 2010 le nombre des greffes effectuées dans le monde devrait passer de 47 000 à

480 000. Au cours de cette période le budget consacré aux traitements immunodépresseurs progressera d'un milliard à 10 milliards de dollars. Cela n'est pas sans susciter des réflexions qui concernent la relation entre la morale et l'économie.

On peut également caractériser un autre enjeu d'ordre éthique. Pour un être humain, la transplantation d'un organe provenant d'un animal n'est pas simple à intégrer. Au plan de son identité, de son image corporelle cela est d'autant plus délicat à gérer lorsqu'il s'agit d'un organe à forte valeur symbolique, comme le cœur.

Une perspective à la fois très proche et lointaine

Pr Didier Houssin

Pour planter le décor de la xénogreffe, il y a quatre points à fixer. D'abord la xénogreffe constitue une technique à la fois nouvelle et très ancienne. On y recourt dès le début de la greffe, qu'il s'agisse

des greffes de tissu ou des greffes d'organes. On observe une sorte de résurgence de son intérêt depuis cinq ans, à la suite des progrès des thérapeutiques liées aux greffes et de l'espoir ainsi suscité de pouvoir traiter beaucoup plus de malades, particulièrement dans certains pays qui sont actuellement dans l'incapacité de mettre en œuvre cette pratique médicale, non pas au sens strictement médical ou chirurgical puisque la greffe n'est pas compliquée à réaliser, mais car sa mise en œuvre nécessite une organisation rigoureuse, de bonnes routes, des ambulances, des téléphones : une organisation sociale et sanitaire qui contribue directement à sa faisabilité.

Le deuxième point concernant la xéno greffe est qu'elle constitue une perspective à la fois très proche et très lointaine. Très proche, parce qu'aujourd'hui déjà, de nombreuses xéno greffes sont effectuées. On dispose sur le marché médical de 69 éléments tissulaires d'origine xéno géniques : du péricarde, des artères, des veines, des os, de la gélatine, du collagène, de l'élastine, etc. Tous ces éléments d'origine porcine ou bovine sont commercialisés par des laboratoires. Mais elle est en même temps très lointaine car en dépit des progrès accomplis, la xéno greffe d'organes n'est pas envisageable aussi rapidement qu'on aurait pu le souhaiter. Si le phénomène du rejet est désormais mieux connu, la question relative au contrôle du rejet du greffon reste entière ainsi que le risque de maladies transmissibles, les problèmes économiques, et plus globalement son acceptabilité pour l'homme comme pour la société.

Le troisième point important nous renvoie au sentiment d'être impliqué dans une course d'obstacles : après le rejet, il

s'agit notamment des problèmes infectieux, de la transmission de micro-organismes avec un risque pour le receveur mais aussi pour l'ensemble de la population. Existe-t-il chez l'animal — du fait de sa durée de vie — des agents d'action lente (comme des virus lents) qui n'entraîneraient donc pour lui aucune manifestation, alors que chez l'homme les conséquences seraient différentes ? Le quatrième point concerne la réflexion éthique. Il s'agit d'un domaine où la réflexion éthique pourrait précéder l'application clinique. Habituellement on s'engage dans une pratique clinique et on s'interroge par la suite sur la manière dont on la conduit. Dans le domaine de la xéno greffe, j'estime opportun d'antérioriser les évolutions, et de situer nos interrogations en amont des applications de nos recherches.

Je voudrai terminer sur quelques notions qui relèvent de la différence entre xéno greffe et allogreffe. L'allogreffe représente une greffe d'un individu à un autre individu, une sorte de relation interpersonnelle même si elle est anonyme. D'un point de vue humain, il importe de ne pas négliger les conséquences d'une telle pratique. La notion de barrière d'espèce conduit à la notion de tolérance, d'acceptation ou à son contraire. Plus l'espèce est éloignée, plus s'avère forte l'intolérance sur le plan immunologique. L'homme accepterait volontiers des organes provenant du cochon, alors que le rejet sera très intense. Inversement, si l'espèce est très proche on maîtrise mieux le phénomène de rejet, alors que d'un point de vue psychologique l'acceptabilité est moins évidente. L'importance de la charge symbolique des types de greffon est également à souligner, cela en fonction des éléments du corps.

Des limites éthiques

Pr Maurice Mimoun

Pour le grand brûlé, l'homogreffe sauve la vie.

Son utilisation temporaire est donc radicalement différente d'une greffe d'organe ou de corneée. Sur des brûlés de grande surface (80 % de la surface corporelle), il convient de remplacer leur peau, ce qu'on ne peut pas faire tout de suite puisque la surface de peau saine est insuffisante. Or l'homme dépourvu de peau meurt. Si on arrive à les recouvrir provisoirement, le processus vital peut être complètement rétabli. D'autre part, nocive en elle-même, la peau du brûlé s'infecte peu à peu et produit des toxines dans le corps humain. La tactique idéale consiste donc à retirer la peau brûlée, à l'exciser chirurgicalement le plus rapidement possible et à recouvrir ensuite le patient pour éviter l'infection et limiter les pertes plasmatiques. Lorsque l'on ne dispose plus que de 5 % à 10 % de peau, la culture de peau représente la seule solution permettant d'obtenir une grande surface d'autogreffe à partir de ce petit reste de peau saine. Toutefois cette technique pose des problèmes importants de coût et de production. D'autre part, la mise en culture nécessite trois semaines, alors que les grands brûlés ne survivent pas aussi longtemps si l'on ne trouve pas les moyens d'intervenir. Dès lors, comment empêcher la mort de ce patient et comment préparer la partie brûlée à une greffe de culture ? Autrement dit, comment gagner du temps ? Actuellement, la méthode idéale est l'homogreffe. On excise tous les jours un peu de surface brûlée que l'on recouvre par de l'homogreffe qui prend au même titre qu'une autogreffe. Toutefois, du fait d'un phénomène immunologique, l'homogreffe est rejetée au bout de trois semaines, temps nécessaire à la culture de peau qui constitue alors un apport fondamental.

Peut-on remplacer l'homogreffe par la xénogreffe, prélever une peau de porc et en faire le même usage que l'homogreffe ? Dans la littérature, nous ne disposons pas de publication relative à la xénogreffe. Nous ne savons donc pas si une xénogreffe qui subirait le même traitement — congelée et utilisée comme une homogreffe — nous permettrait d'obtenir une même efficacité en sachant pourtant qu'un risque de rejet hyperaigu serait certainement plus limité. Il s'agit donc d'une voie de recherche fondamentale évidente. Quels sont les problèmes éthiques ? Pourquoi une xénogreffe plutôt qu'une homogreffe sans rester cantonné au discours un peu court qui relève de la pénurie d'organes ? La question éthique se présente d'une autre manière : est-ce mieux d'utiliser la peau d'un animal vivant que la peau d'un cadavre ? Un être vivant d'un côté, un être mort de l'autre. La réponse n'est pas aussi simple qu'on pourrait le croire : elle peut justifier un débat de fond. Autre question : celle de la tolérance psychologique de la xénogreffe, ce qui n'est pas vraiment une question éthique. Il s'agit d'envisager notre attitude à l'égard du concept d'animal-machine. Dans ces circonstances, les animaux sont produits et considérés par l'homme comme de simples machines réduites à la seule fonction de fabrication d'organes à transplanter. Pour survivre, nous sommes obligés de manger du vivant ; pour faire survivre un brûlé, il faut pouvoir le xénogreffer. Le dilemme se présente de manière identique. En allant plus loin, surgissent toutes les difficultés liées aux manipulations génétiques de l'animal afin qu'il puisse être toléré par l'être humain. Cela pose aussi des problèmes de société et de représentation de notre devenir : quelles seront les conséquences de ces interventions sur le patrimoine génétique des animaux ? Nous voilà une fois encore confronté aux questions des limites. Jusqu'où peut-on aller ? n

EN SAVOIR PLUS

Quelques suggestions de lectures

- *Problèmes de santé publique et d'organisation des soins liés à l'utilisation des produits humains et à leurs produits de substitution*, Haut Comité de la Santé Publique, Collection Avis et Rapports, novembre 1995.
- *Le prélèvement et la greffe en France en 1994*, Rapport du Conseil médical et scientifique de l'EFG, Etablissement français des greffes, 1995.
- *Éthique et pratique médicale*, coordonné par H. Durand, P. Biclet, C. Hervé, Ed. Doin/AP-HP, 1995.
- *Éthique des choix médicaux*, sous la direction de Jon Elster et Nicolas Herpin, Actes Sud, 1992.
- *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Bruno Cadoré, Ed. Catalyses, 1994.
- *La chair à vif*, David le Breton, Ed. Métailié, 1995.

Colloque "La greffe, le don et la société" organisé par l'Etablissement français des greffes, 2 et 3 décembre 1996, Amphithéâtre Henri Poincaré, Paris. Informations : tél. 01 44 67 55 50.

calendrier

Espace éthique : les Rencontres Miramion

Samedi de 10h à 13h • École des infirmières du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière

Depuis près d'un an, ce séminaire permet aux différents Groupes Miramion de présenter et de confronter les différents points abordés au cours de leurs travaux. Il favorise un échange et un approfondissement de nature à soutenir la diffusion des recherches menées au sein de l'Espace éthique.

Samedi 7 décembre

Précarités, accueil hospitalier, médicalisation

Présentation Jacques Lebas et les membres du Groupe Miramion.

Samedi 25 janvier 1997

Réflexions sur la pratique de l'éthique

Présentation Cathy Boutelier, Philippe Hamonic, Muriel Wambach, hôpital Antoine Béchère.

Samedi 22 février

Justice et équité dans la gestion du soin

Présentation Sylvie Chantereau et les membres du Groupe Miramion.

Samedi 26 avril

Éthique des choix et enjeux économiques

Présentation Chantal de Singly et les membres du Groupe Miramion.

Samedi 31 mai

Première Journée annuelle de Miramion

agenda

SÉMINAIRES

Espace éthique : les Samedis de l'éthique

Séminaire Philosophie et sciences humaines

Coordonné par Emmanuel Hirsch
Samedi de 10h à 13h,
Espace éthique.

Participation sur inscription - nombre de places limité.

Ce séminaire transdisciplinaire
permettra d'analyser certains
aspects des pratiques soignantes
et médicales selon des approches
susceptibles d'identifier et d'expli-
citer autrement ces réalités de la
vie quotidienne à l'hôpital.

• **23 novembre 1996** : *Violence
et pratiques médicales* -
Dr Gérard Danou, université Paris
VIII, auteur de *Le corps souffrant
entre médecine et littérature*, Ed.
Champ Vallon.

• **11 janvier 1997** : *Le statut de
la personne âgée dans l'Antiquité*
- Marie-Agnès Bernardis, cher-
cheur à l'École des hautes études
en sciences sociales.

• **8 février** : *Regards sociolo-
giques sur la prise en charge de
la douleur* - Françoise Acker,
Isabelle Baszanger, Centre de
recherche médecine, maladie et
sciences sociales (CERMES).
Isabelle Baszanger est auteur de
*Douleur et médecine, la fin d'un
oubli*, Ed. Seuil.

• **8 mars** : *La santé, l'ordre
public* - Pr Antoine Lazarus, pro-
fesseur de Santé publique,
DDASS de Seine-Saint-Denis.

• **12 avril** : *Aspects cognitifs de
la personnalité* - Pr Quentin
Debray, chef du service de psy-
chiatry, hôpital Necker-Enfants
malades.

• **17 mai** : *De l'autonomie à la
responsabilité en bioéthique* -
Mylène Baum, chercheur à l'unité
d'éthique biomédicale de l'univer-
sité catholique de Louvain.

• **14 juin** : *Aspects éthiques de
la fin de vie* - Paula Lamarne,

professeur de philosophie, univer-
sités Paris XI et Paris XII.

Séminaire histoire de la philosophie Les fondements de l'éthique

Coordonné par Emmanuel Hirsch
Samedi de 10h à 13h,
Espace éthique.

Participation sur inscription - nombre de places limité.

Ce séminaire à dominante philo-
sophique se propose de présenter
les traditions et les conceptions
qui constituent les sources d'ins-
piration de l'éthique. Basé sur les
temps forts de l'histoire de la phi-
losophie, ce séminaire présente
une introduction à l'étude des
idées philosophiques.

• **30 novembre 1996** : Jean-
Michel Besnier, professeur de phi-
losophie à l'École Centrale, CNRS,
auteur notamment de *Histoire de
la philosophie moderne et
contemporaine*, Ed. Grasset.

• **18 janvier 1997** : Jean-Michel
Besnier, professeur de philosophie
à l'École Centrale, CNRS.

• **15 février** : Daniel François-
Wachter, philosophe, auteur de
*Le Mal dans la démocratie
américaine*, Ed. L'Harmattan.

• **15 mars** : Suzanne Rameix,
professeur de philosophie, univer-
sité Paris XII, auteur de
*Fondements philosophiques de
l'éthique médicale*, Ed. Ellipses.

• **19 avril** : Bruno Cadore, profes-
seur d'éthique médicale, faculté
libre de médecine de l'université
catholique de Lille, auteur de
*L'expérience bioéthique de la res-
ponsabilité*, Ed. Catalyses.

• **24 mai** : Suzanne Rameix, pro-
fesseur de philosophie, université
Paris XII.

• **21 juin** : Conférence de clôture.

Les séminaires exceptionnels

Participation sur inscription -
nombre de places limité

Il semble important de consacrer
une recherche plus approfondie à
certains domaines spécifiques de
l'éthique. Ces séminaires exception-
nels sont conformes à cette
démarche. Ils associent directe-
ment aux travaux de l'Espace
éthique les meilleurs spécialistes
des thématiques qui seront traitées.

• **8 et 9 novembre 1996** : *Santé
publique et droits de l'homme*,
avec Jonathan Mann et Sophia
Gruskin, École de Santé publique
de l'université de Harvard.

• **Janvier 1997** : *Éthique et
maladies chroniques chez les
populations migrantes*, avec
Tobie Nathan et l'équipe du
Centre G. Devereux.

• **Mars 1997** : *Anthropologie du
corps et modernité*, avec David le
Breton, professeur de sociologie à
l'université de Strasbourg.

• **Novembre 1997** : *Problèmes
éthiques posés par les pratiques
avec les populations migrantes*,
avec Tobie Nathan et l'équipe du
Centre G. Devereux.

Directeur
de la publication :
E. Hirsch

Comité de rédaction :
**Dr A. Salem, A. Broussard,
S. Sébille, D. Serryn**

Comité éditorial :
**N. Balcon, Dr A. Baulon,
M. Deloche, C. Deschamps,
S. Chantereau, C. Calinaud,
F. Duménil, Dr J.C. Mino,
Dr D. de Poret,
Pr D. Sicard, C. de Singly,
Dr M. Viallard**

Espace éthique
Hôtel de Miramion
47, quai de la Tournelle
75005 Paris
Tél. 01.40.27.50.31/32
Télec. 01.40.27.50.36

Réalisation :
Perroquet Bleu / Rouen