



**Contact :**

Françoise BLONDEL  
Délégation à la Documentation  
CHU-Hôpitaux de Rouen  
1, rue de Germont  
76031 ROUEN CEDEX  
02-32-88-86-03  
francoise.blondel@chu-rouen.fr

# **Bulletin bibliographique du pôle documentaire de l'Espace de Réflexion Ethique N° 39**

**- Octobre 2009 -**

**CENTRE DE DOCUMENTATION ADMINISTRATIVE**

**ARTICLE**

174350

---

Développer la réflexion éthique dans la pratique médicale  
Revue : LA LETTRE DES PROFESSIONNELS DE SANTE, 10/2008, n° 1, pp. 13-15

*GRUPE DE REFLEXION ETHIQUE / ROLE / MISE EN PLACE / INSUFFISANCE RENALE / HAD*

**ARTICLE**

174348

---

Le comité d'éthique et cancer  
Revue : LA LETTRE DES PROFESSIONNELS DE SANTE, 01/2009, n° 3, pp. 4-5

*COMITE ETHIQUE ET CANCER / ROLE / MISE EN PLACE*

Inauguré officiellement le 19 septembre 2008 par Roselyne Bachelot, le comité comité éthique et cancer, né sous l'impulsion de la Ligue contre le cancer, a tenu sa première réunion plénière ce même jour. Coprésidé par les Prs Axel Khan, président de l'université Paris-Descartes et Francis Larra, président de la Ligue contre le cancer, ce comité pluridisciplinaire est un organe indépendant et permanent qui peut être saisi à tout moment par toute personne physique ou morale sur toute question légitime d'ordre éthique en relations avec la pathologie cancéreuse.

**ARTICLE**

174073

---

SICARD Didier  
La science médicale, la naissance et le risque d'eugénisme  
Revue : REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 06/2009, n° 31, pp. 249-254

*EUGENISME / ETHIQUE / REFLEXION / RECHERCHE GENETIQUE*

**ARTICLE**

174071

---

LEGENDRE Bénédicte  
L'obligation d'information, pierre angulaire du consentement dans la relation de soins  
Revue : REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 06/2009, n° 31, pp. 227-248

*RELATION DE SOIN / OBLIGATION D'INFORMATION / CONSENTEMENT ECLAIRE / CONTENU / LIMITE / RECUEIL / AUTONOMIE / ETHIQUE*

La valeur justificative donnée au consentement ne peut être pertinente que si celui-ci est donné en connaissance de cause, c'est-à-dire en considération d'une information portant sur l'ensemble des implications de l'acte projeté. Ainsi, la mise en évidence des limites des protocoles particuliers en matière de consentement aux soins (I) permettra de proposer une protection réellement accrue de la qualité du consentement, passant par une nécessaire prise en compte des implications du consentement donné (II).

**ARTICLE**

174067

GIL Roger

Loi, bioéthique et responsabilité

Revue : REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 06/2009, n° 31, pp. 219-225

*RESPONSABILITE / CONCEPT / DEFINITION / ETHIQUE***ARTICLE**

174066

DELAGE Pierre-Jérôme

Les recherches biomédicales non consenties devant la chambre criminelle de la Cour de cassation

Revue : REVUE GENERALE DE DROIT MEDICAL, 06/2009, n° 31, pp. 207-217

*RECHERCHE BIOMEDICALE / DEFAUT DE CONSENTEMENT / JURISPRUDENCE / COUR DE CASSATION / ETHIQUE***ARTICLE**

174463

JEAN Philippe

Aux frontières de l'éthique et de la déontologie, de sécurité et de la santé (1ère partie)

Revue : LA LETTRE DES PROFESSIONNELS DE SANTE, 07/2009, n° 9, pp. 4-5

*COMMISSION NATIONALE DE DEONTOLOGIE DE LA SECURITE / ROLE / ORGANISATION / RAPPORT DE LA COMMISSION NATIONALE DE DEONTOLOGIE DE LA SECURITE / PRISON / DETENU MALADE / PRISE EN CHARGE / DYSFONCTIONNEMENT / ETHIQUE*

Au cours des dernières années ont été créées de nouvelles autorités administratives indépendantes agissant aux frontières de l'éthique et de la déontologie, de la sécurité et de la santé, chargées de contrôler certains acteurs et certains lieux de la vie sociale, tels les personnels de la force publique, les prisons, les services psychiatriques et les centres de rétention : ainsi le contrôleur général des lieux de privation des libertés ou la Commission nationale de déontologie de la sécurité (CNDS).

**ARTICLE**

174700

SAADAOUI KHALED

L'engagement éthique pénalise-t-il la performance ? : la performance financière des FSR

Revue : REVUE FRANCAISE DE GESTION, 01/09/2009, Vol. 35, n° 196, pp. 15-28

*PLACEMENT DE FONDS / FINANCE / INVESTISSEMENT FINANCIER / ETHIQUE*

Cet article se propose d'analyser la performance financière des fonds socialement responsables français (FSR) de type actions investissant sur le marché local de janvier 1994 à janvier 2007. L'objectif étant de vérifier que la

prise en compte des préoccupations sociales et environnementales dans la décision d'investissement ne pénalise pas la performance, du point de vue de l'investisseur individuel. Les résultats montrent une sous-performance généralisée mais non significative des FSR par rapport au marché ainsi qu'une attitude conservatrice à l'égard du risque de marché. En revanche, aucune différence statistiquement significative entre les performances des FSR et des fonds traditionnels n'a été observée.

---

**ARTICLE**

174104

LAMBERT-GARREL Lucile

Faut-il autoriser la gestation pour autrui ?

Revue : REVUE DROIT &amp; SANTE , 09/2009, n° 31, pp. 425-425

*ETHIQUE / GESTATION POUR AUTRUI / LEGALISATION / REFLEXION / POUR / CONTRE / REVISION DES LOIS DE BIOETHIQUE / ARGUMENTATION*

---

**LIVRE**

VII.4 HIR / 175068

HIRSCH Emmanuel (dir.) / CORDIER Alain (préf.) / BESNIER Jean-Michel (post-f.)

Pandémie grippale : l'ordre de mobilisation

Editeur : Editions du Cerf, 2009

*PANDEMIE GRIPPALE / GRIPPE A (H1N1) / CRISE SANITAIRE / DEMOCRATIE / DROITS FONDAMENTAUX / RESPECT / ETHIQUE / SECURITE SANITAIRE / ACCES AUX SOINS / REANIMATION / TRAITEMENT / VACCINATION / COMMUNICATION DE CRISE / GESTION DE CRISE / SAMU / MEDECIN GENERALISTE / HOPITAL / ROLE*

La pandémie grippale A(H1N1) a surpris, en avril dernier, ceux qui s'y préparaient pourtant depuis des années. Aucun dispositif n'a permis de limiter l'extension du phénomène désormais planétaire. Il est vraiment urgent d'anticiper son impact si, dans les mois qui viennent, le virus déjouait les stratégies et générerait un désastre sanitaire peu contrôlable. Les plans nationaux conçus pour assurer l'accès aux traitements et la continuité de la vie publique énoncent des dispositifs dont on ignore en pratique l'efficacité.

Face à une menace imprévisible et dont on ne sait quelle en serait l'intensité, peut-on s'en remettre en toute confiance à des procédures dont la mise en oeuvre dépendra pourtant directement de la motivation des personnes ? Aujourd'hui, qui peut affirmer sérieusement que notre société est prête à assumer des défis dont, en fait, elle ne sait rien de précis ? Qui est assuré que les solidarités seront plus fortes que l'individualisme du "sauve-qui-peut" ? Il est encore temps de créer les conditions d'une concertation publique qui permette de sensibiliser le corps social afin de le mobiliser.

A eux seuls, les stocks d'antiviraux, de masques et les vaccins ne constituent qu'un aspect partiel des réponses exigées face à une menace pandémique. Confrontée à des choix difficiles, la société préservera-t-elle les valeurs de démocratie ou versera-t-elle dans l'état d'exception ? Selon quels critères les décisions seront-elles prises ? Quelles instances en assureront l'arbitrage lorsqu'elles auront pour conséquence la vie ou la mort de personnes ? Notre pays saura-t-il, en situation extrême, honorer la tradition des droits de l'homme et témoigner sa sollicitude à l'égard des plus vulnérables, notamment auprès des populations démunies de toute ressource thérapeutique ? Même si la menace pandémique s'estompait amis les prochains mois, il est important d'avoir le courage d'aborder dignement les questions de fond.

A vouloir les éviter ou les évincer, l'irresponsabilité et l'indifférence gagnent sur la lucidité et l'esprit d'initiative. Il s'agit là d'une première défaite qui rend dès lors plus incertain encore l'engagement qui s'impose pourtant à tous.

LIVRE  
174905

VIII.942 BOU /

---

BOUCAND Marie-Hélène / HIRSCH Emmanuel (préf.)

Dire la maladie et le handicap. De l'épreuve à la réflexion éthique

Editeur : Vuibert, 2009, 128 p.

Collection : Espace Ethique,

*HANDICAP / MALADIE GRAVE / MALADIE RARE / ANNONCE / HANDICAPE / PROJET DE VIE / COMA / AUTONOMIE / TRAUMATISE CRANIEN / PRISE EN CHARGE / RELATION SOIGNANT-SOIGNE / RELATION FAMILLE-SOIGNANT / DIGNITE / DROITS DU MALADE / ETHIQUE / TEMOIGNAGE*

Médecin en rééducation, victime elle-même d'une maladie génétique rare, dite orpheline, et invalidante, M.-H. Boucand se sert de sa double expérience pour comprendre les difficultés auxquelles deux mondes se heurtent : les médecins d'une part, les patients d'autre part.

Il y a un devoir éthique à dire la souffrance, le handicap. Il y a même peut-être aussi un devoir spirituel. Dans tous les cas, il y a un devoir d'humanité. Oser dire ou écrire, oser crier l'inacceptable souffrance, pour témoigner que sa traversée est possible, c'est reconnaître que l'on est blessé, fragile, vulnérable mais que la vie est là, toujours. Écrire est une exigence, car c'est tenter de trouver les mots les plus justes, les plus proches de la réalité. Cet ajustement laborieux manifeste le refus de se laisser enfermer par son imaginaire et ses peurs mortifères. C'est ce travail de dévoilement de l'espace intérieur, où chacun a la liberté de consentir au malheur ou de le refuser, que ce livre permet de partager. Nous sommes, en effet, tous convoqués à mener ce travail personnel afin de ne pas nous laisser enfermer dans le malheur. J'ai revisité ma double expérience de médecin malade pour mieux apprécier comment soignants et malades peuvent être des veilleurs du respect de l'homme souffrant. Être à la fois soignant et soigné, acteur de cette relation fragile et fondamentale qu'est celle du «prendre soin» ensemble de l'humanité souffrante tout en se retrouvant de l'autre côté : telle est la double expérience dont je souhaite témoigner, ici, où les regards se mêlent et s'éclairent.

LIVRE  
174492

VIII.833 AUD /

---

AUDRY Antoine / GHISLAIN Jean-Claude

Le dispositif médical

Editeur : PUF, 2009, 127 p.

Collection : Que sais-je ?, 3858

*DISPOSITIFS MEDICAUX / HISTOIRE / DEFINITION / LEGISLATION / REGLEMENTATION / DROIT COMMUNAUTAIRE / INNOVATION / DEVELOPPEMENT / PREMIERE MONDIALE / ETHIQUE / EVALUATION / FINANCEMENT / PRISE EN CHARGE / APPORT / ROLE / ECONOMIE*

Quel est le point commun entre une prothèse de hanche, une pompe à insuline, un pacemaker, une IRM, des seringues, une paire de béquilles, des pansements ou un robot ? Au sein des industries de santé, ils appartiennent tous à la même famille : celle des dispositifs médicaux.

Ces produits, qui aident au diagnostic et/ou au traitement des pathologies et ne sont pourtant pas des médicaments, présentent de nombreuses spécificités : sur le plan réglementaire, ils obéissent à un régime de mise sur le marché particulier, et sur le plan scientifique, leur évaluation préclinique et clinique diffère de celles des médicaments. Les dispositifs médicaux sont aussi, et surtout, un domaine de très forte innovation : les enjeux sanitaires qui en découlent sont donc de premier ordre et en pleine évolution.



**CENTRE DE DOCUMENTATION**  
**ESPACE REGIONAL DE FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE**

**ARTICLE**

173734

---

AZRIA Elie / SCHMITZ T. / TSATSARIS Vassilis

Peut-on concilier autonomie maternelle et responsabilité médicale dans les décisions de voies d'accouchement des foetus en siège ? Rôle de l'information

Revue : GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE & FERTILITE, 06/2009, Vol. 37, n° 6, pp. 464-469

*ACCOUCHEMENT PAR LE SIEGE / CESARIENNE / DECISION MEDICALE / INFORMATION / AUTONOMIE / ETHIQUE*

Dès lors que l'accouchement des foetus en présentation du siège par voie basse reste pour certains une option acceptable, chaque situation doit faire l'objet d'un examen particulier afin de statuer sur la voie d'accouchement qui semble la plus adaptée. Lorsque les conditions médicales pour accepter cet accouchement par voie basse sont réunies, il est indispensable de s'assurer de l'accord de la femme enceinte et éventuellement de son conjoint. Cela suppose une information qui permette à la femme d'être en mesure de participer à la décision. Dans ce texte, nous proposons la réflexion de praticiens sur cette information médicale, mais également sur les rapports entre la responsabilité du soignant, celle de la future mère et la notion d'autonomie. Dans cette situation où c'est plus la perception des risques que leur existence objective qui détermine les choix, l'information comprise comme un échange entre soignant et soigné est la condition de coexistence de l'autonomie de la femme enceinte et de la responsabilité du soignant.

**ARTICLE**

173725

---

MARPEAU Loïc

Ni mère, ni porteuse

Revue : GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE & FERTILITE, 06/2009, Vol. 37, n° 6, p. 463

*MERE PORTEUSE / GESTATION POUR AUTRUI / GROSSESSE / ETHIQUE*

**ARTICLE**

173775

---

VIALARD Marcel-Louis (coord.) / POURCHET Sylvain (coord.)

Soins palliatifs : place de la démarche palliative en pratique médicale et soignante

Revue : LA REVUE DU PRATICIEN, 20/06/2009, Vol. 59, n° 6, pp. 763-819

*SOIN PALLIATIF / PRATIQUE MEDICALE / PRATIQUE SOIGNANTE / LOI LEONETTI / DEMARCHE PALLIATIVE / DIAGNOSTIC / CONTINUE DES SOINS / SOIN DE SUPPORT / ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE / PHASE TERMINALE / TRAITEMENT / DOULEUR / MEDICAMENT / ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE / RESEAU DE SOINS / RELATION SOIGNANT-SOIGNE*

**ARTICLE**

173771

---

SERRA Eric / CHARRIER Geoffroy / HOUSSIN Didier

Place des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie dans le système de santé français

Revue : LA REVUE DU PRATICIEN, 20/06/2009, Vol. 59, n° 6, pp. 748-749

*SOIN PALLIATIF / PROGRAMME MOBIQUAL / QUALITE DES SOINS / FIN DE VIE*

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 peut être présenté à travers trois actions : l'information des professionnels de santé et des usagers, l'amélioration de la qualité des soins auprès des

personnes âgées avec le programme Mobiquat, et l'observation de la fin de vie avec l'Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie.

---

**ARTICLE**

174772

GULDNER Elisabeth

Un outil d'aide à la décision en soins palliatifs

Revue : SOINS CADRES, 08/2009, n° 71, pp. 13-15

*DECISION / SOIN PALLIATIF / ECOUTE / ETHIQUE / FAMILLE / LOI / OUTIL / PATIENT / PRISE DE DECISION*

Dans le cadre de leurs missions en soins palliatifs, les équipes soignantes sont de plus en plus sollicitées sur les choix à faire quant au projet de soins des patients en fin de vie. Dans ces conditions si particulières, quelle décision prendre et comment ? À cette fin, un outil d'aide à la prise de décision fondé sur une méthodologie éthique a été créé. Son efficacité dépend néanmoins en partie de l'équipe soignante, et de sa capacité d'ouverture et d'échanges.

---

**ARTICLE**

174771

DURIER Caroline / BLANDIN Sylvie / GUILLOIT-TESTU Marie-Agnès / HANCART-LAGACHE Véronique /  
RUSIN Dominique / CASTELLI Marie-Paule / GUERRIER Marc

Enseigner l'éthique dans la formation aux métiers de la santé

Revue : SOINS CADRES, 08/2009, n° 71, pp. 8-12

*CULTURE PROFESSIONNELLE / ENSEIGNEMENT THEORIQUE / ELEVE / ETUDIANT / ETHIQUE /  
FORMATION INITIALE / METIER DE LA SANTE*

À la veille de la réforme des formations aux métiers de la santé, un groupe de formateurs pluridisciplinaire de l'Espace de réflexion éthique du CHU de Rouen (76) a entrepris une réflexion sur la nature et le contenu de l'enseignement de l'éthique dans le contexte de la formation initiale. Les objectifs sont de dresser un premier bilan des références normatives et activités en cours, effectuer une analyse comparative des données et utiliser ces résultats pour estimer si des évolutions pertinentes peuvent être envisagées dans la révision des programmes de formation.

---

**ARTICLE**

174860

HABEREY-KNUESSI Véronique

De la relation de confiance à la construction du sens : un triptyque porté par l'éthique

Revue : PERSPECTIVE SOIGNANTE, 09/2009, n° 35, pp. 68-87

*ETHIQUE / RELATION DE SOIN / CONFIANCE / PARTENARIAT / SENS / RELATION PROFESSIONNELLE /  
RESPONSABILITE*

---

**ARTICLE**

174849

BEAUFILS P. / DREUZY P.DE

Que faire en cas d'abstention de traitements actifs ?

Revue : LAENNEC , 09/2009, n° 4, pp. 47-58

*ABSTENTION THERAPEUTIQUE / ARRET DE THERAPEUTIQUE ACTIVE / REANIMATION PEDIATRIQUE /  
LEGISLATION / SOIN PALLIATIF / SOIN DE SUPPORT / QUALITE DE VIE / ACCOMPAGNEMENT  
PSYCHOLOGIQUE*

Assumer la nécessité d'une abstention thérapeutique est, pour différentes raisons, très difficile pour les équipes. Or, en réalité, renoncer aux traitements actifs n'est pas renoncer à soigner un malade.

---

**ARTICLE**

174844

AZOULAY E.

Donner du pouvoir aux familles des patients de réanimation

Revue : LAENNEC , 09/2009, n° 4, pp. 35-46

*FIN DE VIE / REANIMATION / COMMUNICATION / INFORMATION AUX FAMILLES / PROCESSUS DECISIONNEL*

Dispenser une information de qualité; trouver la manière juste d'impliquer les familles qui le souhaitent dans le processus décisionnel, dès lors que leur proche est dans l'incapacité de décider pour lui-même; répondre aux besoins spécifiques des familles de patients en fin de vie : autant d'exigences auxquelles les équipes soignantes de réanimation s'efforcent de répondre depuis plusieurs années.

---

**ARTICLE**

174842

HUBERT Philippe

Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique. De la décision à son application

Revue : LAENNEC , 09/2009, n° 4, pp. 22-34

*REANIMATION PEDIATRIQUE / REANIMATION NEONATALE / ARRET DE TRAITEMENT / RECOMMANDATION / LEGISLATION / DECISION / FIN DE VIE / PRISE EN CHARGE*

Près de 40% des décès survenant en réanimation pédiatrique sont consécutifs à une décision médicale. Cette proportion très importante a conduit les équipes à réfléchir aux modalités des prises de décisions - démarche éthique fondamentale qui vise non seulement la procédure concrète, mais aussi la prise en compte des enjeux humains.

---

**ARTICLE**

174841

JARREAU Pierre Henri

Néonatalogie et réanimation. Questions posées par l'extrême prématurité

Revue : LAENNEC , 09/2009, n° 4, pp. 8-21

*REANIMATION NEONATALE / PREMATURITE / VIABILITE / ETHIQUE / PRONOSTIC / PRISE EN CHARGE*

La réanimation néonatale - en particulier s'agissant de l'extrême prématuré - crée des situations qui sont inédites en médecine adulte : la question de la fin de vie se trouve posée à une période qui est, par définition, le début de la vie; le nouveau-né n'est évidemment pas en mesure de donner son consentement; et les décisions prises le concernant vont s'appuyer sur la notion de "qualité" de vie" ultérieure, très difficile à caractériser.

---

**ARTICLE**

174819

BOCH A.-L.

Les paradoxes de l'art médical

Revue : PERSPECTIVE SOIGNANTE, 09/2009, n° 35, pp. 38-58

*MEDECINE / TECHNIQUE MEDICALE / SCIENCES MEDICALES / ETRE HUMAIN / SOUFFRANCE / CONNAISSANCE*

**ARTICLE**

174818

HONORE Bernard

Le cheminement du sens du soin

Revue : PERSPECTIVE SOIGNANTE, 09/2009, n° 35, pp. 23-37

*SENS / SOIN / PRATIQUE SOIGNANTE / SANTE / HUMANISME / PHILOSOPHIE***ARTICLE**

174817

FRYNS Gerta

L'être humain : "objet" de programmation ou "sujet" de soin ?

Revue : PERSPECTIVE SOIGNANTE, 09/2009, n° 35, pp. 7-22

*SOIN / HUMANITE / DISCOURS / ECONOMIE / POLITIQUE / SUJET / ETRE HUMAIN / HUMANISME***ARTICLE**

174700

SAADAOUI KHALED

L'engagement éthique pénalise-t-il la performance ? : la performance financière des FSR

Revue : REVUE FRANCAISE DE GESTION, 01/09/2009, Vol. 35, n° 196, pp. 15-28

*PLACEMENT DE FONDS / FINANCE / INVESTISSEMENT FINANCIER / ETHIQUE*

Cet article se propose d'analyser la performance financière des fonds socialement responsables français (FSR) de type actions investissant sur le marché local de janvier 1994 à janvier 2007. L'objectif étant de vérifier que la prise en compte des préoccupations sociales et environnementales dans la décision d'investissement ne pénalise pas la performance, du point de vue de l'investisseur individuel. Les résultats montrent une sous-performance généralisée mais non significative des FSR par rapport au marché ainsi qu'une attitude conservatrice à l'égard du risque de marché. En revanche, aucune différence statistiquement significative entre les performances des FSR et des fonds traditionnels n'a été observée.

**ARTICLE**

173717

HERON Delphine / GARGIULO Marcella

Tests génétiques et médecine prédictive : quels enjeux ?

Revue : LAENNEC , 09/2009, n° 3, pp. 21-38

*TEST GENETIQUE / MEDECINE PREDICTIVE / MALADIE GENETIQUE / TEST PRESYMPTOMATIQUE / LEGISLATION / ETHIQUE*

Delphine Héron et Marcela Gargiulo présentent les modalités d'accompagnement des personnes demandeuses d'un test génétique présymptomatique et pointent les enjeux d'un tel test, tant pour la personne elle-même que pour sa famille.

**ARTICLE**

173716

JEANTEUR M.

"Moi, Cyrille J., je suis vivant et je veux vivre"

Revue : LAENNEC , 09/2009, n° 3, pp. 7-20

*RELATION DE SOIN / LOCKED-IN SYNDROME / TETRAPLEGIE / TETRAPLEGIQUE / TEMOIGNAGE / REEDUCATION / VIE QUOTIDIENNE*

A la suite d'un accident de voiture, Cyrille Jeanteur est atteint depuis douze ans d'un locked-in syndrome. En collaboration avec lui, Magali, son épouse, partage avec les lecteurs le difficile chemin parcouru et témoigne de ce qui fait aujourd'hui le sens de leur vie.

---

**ARTICLE**

174947

MAREL S. / SAOUDI L. / PONTE Carène

Que penser des recherches sur l'embryon ? Questionnements de deux étudiantes d'un diplôme universitaire en éthique

Revue : ETHIQUE & SANTE, 10/2009, Vol. 6, n° 3, pp. 167-173

*EMBRYON / CELLULE SOUCHE EMBRYONNAIRE / LEGISLATION / ETHIQUE*

Les recherches sur les embryons forment un sujet très difficile du point de vue éthique car l'embryon est le début de vie humaine et tout geste sur celui-ci rend compte d'un geste sur un élément d'humanité des plus vulnérables. Cependant, l'importance de mieux comprendre les difficultés mêmes de la nidation de l'œuf fécondé (naturellement ou in vitro), l'importance de mieux comprendre certaines pathologies du développement du fœtus durant la grossesse poussent les chercheurs à promouvoir ces recherches. De plus, les cellules embryonnaires ont un pouvoir de multiplication si grand que les recherches à visée thérapeutique sont initiées et espérées. Que penser de tout cela ? Comment relire ces tensions entre recherches et respect de la vie naissante ou de la vie potentielle ? À la lumière des textes actuels, nous proposons d'avancer sur ces questions avec les interrogations que nous nous sommes posées dans le cadre d'un travail au cours d'une formation en éthique à partir des textes juridiques actuels et terminerons avec quelques propositions.

---

**ARTICLE**

174946

BROCA Alain de / DEFILLON N. / MARTINEK I.-E.

Quelques réflexions par des étudiant(e)s infirmiers de troisième année (promotion 2006-2009) sur la loi bioéthique

Revue : ETHIQUE & SANTE, 10/2009, Vol. 6, n° 3, pp. 163-166

*LOI DE BIOETHIQUE (2004) / ETUDIANT EN SOINS INFIRMIERS / DON D'ORGANES / TEST GENETIQUE / MEDECINE PREDICTIVE / ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION*

Nous présentons ici les différentes réflexions d'un groupe de 98 étudiants en soins infirmiers de troisième année lors d'une réunion d'une journée autour des enjeux de la loi bioéthique. Leur souci a été, d'une part, de se mettre à l'épreuve du doute pour que ces questions ne paraissent pas fermées et, d'autre part, de construire et discerner à leur mesure des axes de réflexion pour demain. Pour chaque question, des petits groupes d'étudiants ont délibéré 30 minutes. Nous restituons ici les différentes perspectives selon quelques thèmes que recouvre la loi bioéthique.

---

**ARTICLE**

174945

BOITTE Pierre / CAPES A. / COILHAC M.-L.

Des étudiants en médecine s'interrogent sur le diagnostic préimplantatoire (DPI). Compte-rendu d'une démarche réflexive dans le cadre d'un cursus d'éthique

Revue : ETHIQUE & SANTE, 10/2009, Vol. 6, n° 3, pp. 159-162

*PEDAGOGIE / ETHIQUE / SCIENCES HUMAINES / DIAGNOSTIC PRE-IMPLANTATOIRE / ETUDES DE MEDECINE*

Dans le cadre d'un cours optionnel en éthique en deuxième année d'études de médecine, la révision de la loi de bioéthique a été l'occasion, en 2008–2009, d'une démarche réflexive de la part de quatre étudiants. Ces derniers ont choisi le diagnostic préimplantatoire (DPI) comme question à clarifier à l'aide de l'interview de quatre « experts ». Cet article expose à la fois la démarche pédagogique suivie et les résultats de cette démarche du point de vue des étudiants.

---

TASSE A.-M. / GODARD B.

Analyse éthique de l'internationalisation des services de laboratoires génétiques

Revue : ETHIQUE & SANTE, 10/2009, Vol. 6, n° 3, pp. 152-158

*LABORATOIRE / GENETIQUE / ETHIQUE / DROIT / SERVICE*

Depuis la découverte de la structure à double hélice de l'ADN en 1953, les connaissances en matière de génétique ont connu un développement exponentiel. Le décryptage du génome humain laisse entrevoir la création d'un éventail impressionnant de nouveaux tests diagnostiques. Malgré tout, un grand nombre de désordres génétiques sont rares et les tests requis ne sont parfois disponibles que dans certains laboratoires spécialisés ou de recherche. Pour cette raison, de nombreux échantillons doivent être envoyés à l'étranger afin d'être testés. Cependant, une analyse comparative démontre que plusieurs pays ont des normes différentes les unes des autres en matière d'encadrement des laboratoires et de droits des patients des services génétiques. En raison de ces différences, le patient peut potentiellement être victime d'un préjudice dans le cadre d'échanges internationaux d'échantillons biologiques. L'internationalisation des services génétiques constitue une réalité indéniable comportant des enjeux juridiques et éthiques importants pour les professionnels de la santé appelés à envoyer des échantillons à l'étranger à des fins d'analyse génétique. Une analyse de ces problématiques, selon trois perspectives éthiques reconnues, le principisme, l'utilitarisme et le déontologisme, semble a priori démontrer le caractère éthique de l'internationalisation des services génétiques. Cependant, cette analyse soulève également plusieurs questions en raison de la coexistence de différentes législations nationales encadrant les services génétiques.

---

GRAFTIEAUX Jean-Pierre

Prélèvement d'organe et donneur potentiel

Revue : ETHIQUE & SANTE, 10/2009, Vol. 6, n° 3, pp. 147-151

*DONNEUR / PRELEVEMENT D'ORGANES / DEONTOLOGIE MEDICALE / CONSCIENCE MORALE*

Le choix des mots avec lesquels on pense n'est pas innocent : le terme donneur potentiel associé au prélèvement d'organes en est une illustration. Un donneur ne peut être potentiel : de même qu'une personne l'est à part entière, le donneur comme tel ne peut être prédié en soi d'un conditionnel. Il ne s'agit pas d'une affaire de vocabulaire, de dénomination mais de qualification : dire d'un donneur qu'il est potentiel, ne serait-ce pas déjà avoir vu en lui ses organes sous l'angle d'une potentialité avant que de le considérer comme personne en soi ? Une potentialité qui peut justifier lors de prélèvement d'organes chez le donneur décédé après arrêt cardiaque, au nom d'une visée utilitariste, de choisir pour ce Sujet et à sa place d'en faire un donneur, le réduisant alors à un simple statut de corps morcelable.

---

RAVEZ Laurent

Autorité, désir d'enfant et assistance médicale à la procréation

Revue : ETHIQUE & SANTE, 10/2009, Vol. 6, n° 3, pp. 142-146

*ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION / AUTORITE / DESIR D'ENFANT / INDIVIDUALISME*

L'ARTICLE qui suit examine les relations entre, d'une part, la crise contemporaine de légitimité de l'autorité mise en évidence dans plusieurs ouvrages récents et, d'autre part, le désir d'enfant contrarié par une infertilité, en lien avec le palliatif médical le plus souvent proposé dans cette situation aujourd'hui : l'assistance médicale à la procréation (AMP). Les biotechnologies de la reproduction font de plus en plus figure d'outils relativement efficaces au service d'une radicalisation de l'individu contemporain qui semble de plus en plus enclin à n'accepter d'autres limites que celles qu'il se donne à lui-même. L'AMP apparaît ainsi comme un des maillons de la quête

de maîtrise sur notre reproduction. La procréation humaine est de moins en moins l'expression du destin et de plus en plus celle du désir. Comment alors éviter l'argument que les enfants n'hésitent plus à opposer à toute velléité d'exercice de l'autorité parentale : pourquoi t'opposes-tu à mon désir, puisque tu m'as désiré ?

---

**ARTICLE**

174909

GODDING Véronique / LEBECQUE P.

Jusqu'où soigner les pathologies pulmonaires dont souffrent les enfants atteints de maladies chroniques à risque vital ? Les enjeux médicaux et éthiques autour du "temps qui reste à vivre"

Revue : ETHIQUE & SANTE, 10/2009, Vol. 6, n° 3, pp. 134-141

*MALADIE CHRONIQUE / RISQUE VITAL / INFECTION RESPIRATOIRE / PREVENTION / INSUFFISANCE RESPIRATOIRE / REFLEXION / ENFANT / SOIN PALLIATIF*

Les enfants atteints de maladies chroniques à risque vital demandent une prise en charge spécifique dont la dimension palliative est importante. Ces patients développent une importante morbidité bronchopulmonaire. Leur mortalité est fréquemment attribuée à des causes respiratoires. Ces enfants dont le diagnostic premier n'est pas respiratoire développent progressivement une pathologie respiratoire évolutive, qui comporte souvent des complications infectieuses chroniques, une insuffisance respiratoire chronique, pouvant évoluer vers l'insuffisance respiratoire aigüe. De nouvelles technologies respiratoires sont maintenant disponibles : échelles de dyspnée, techniques d'aide à la toux (cough-assist), à la mobilisation des sécrétions, ventilation non invasive nocturne, ventilation invasive sur trachéotomie avec utilisation de micro... L'intégration de ces moyens de diagnostic et de traitement à la prise en charge de la pathologie respiratoire chronique de ces patients soulève des questions d'ordre éthique, concernant l'incertitude du pronostic et du temps qui reste à vivre, l'amélioration de l'espérance de vie due au traitement de l'insuffisance respiratoire, la valeur de quelques mois ou quelques années de vie d'un enfant. Nous observons que les enfants atteints de maladies chroniques à risque vital sont le plus souvent traités lorsqu'ils présentent des épisodes aigus, mais qu'ils ne bénéficient pas de traitement de fond visant à prévenir les récurrences infectieuses, à ralentir l'évolution de l'insuffisance respiratoire. La prise en charge palliative de ces enfants, qui se doit d'être la plus précoce possible, devrait intégrer une réflexion stratégique, réfléchie, multidisciplinaire, incluant l'enfant et sa famille, de la pathologie respiratoire chronique dont il est et sera atteint.

---

**ARTICLE**

174908

KEDOTE M.-N. / RACINE E. / DOUCET H.

Perceptions des diabétiques à l'égard du développement de la médecine prédictive

Revue : ETHIQUE & SANTE, 10/2009, Vol. 6, n° 3, pp. 127-133

*DIABETE / GENOMIQUE / MEDECINE PREDICTIVE / ETHIQUE / ENTRETIEN*

La prévalence et la morbidité reliées aux maladies complexes chroniques telles les maladies cardiovasculaires, les cancers, le diabète, l'asthme et l'Alzheimer connaissent une nette augmentation ces dernières années. La prise en charge de ces maladies alourdit les dépenses de santé. Une solution s'impose. Les avancées biotechnologiques contribuent au développement de la médecine prédictive, basée sur le dépistage génétique de masse. Malgré un intérêt scientifique certain en matière de prévention, de tels tests de dépistage soulèvent des enjeux économiques, sociaux, médicaux et éthiques. La participation citoyenne a été envisagée par plusieurs pour répondre à ces questions délicates. Peu d'études ont porté spécifiquement sur les perceptions des citoyens à l'égard de la médecine prédictive. Le but de la recherche présentée ici consiste à dégager la vision des personnes souffrant de diabète à l'égard de ce type novateur de médecine. Le Québec constitue une société propice à ce type de recherche puisque le diabète y fait l'objet d'importantes recherches génétiques. Dix-huit entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec des citoyens diabétiques dans la province du Québec afin d'explorer leur perception à l'égard de la médecine prédictive. Il ressort de l'étude que les diabétiques ont une perception très favorable de la médecine prédictive : ils souhaitent notamment qu'elle favorise la prévention.

Cependant, leur expérience du diabète conduit certains à évoquer la peur du dépistage alors que d'autres s'interrogent sur l'implication des facteurs environnementaux et les difficultés inhérentes au changement des habitudes de vie. Notre recherche a également mis en évidence les préoccupations des participants concernant la commercialisation des produits pharmaceutiques suite au dépistage. En revanche, les questions de discrimination et de confidentialité ne les inquiètent pas.

---

**ARTICLE**

174907

---

BROCA Alain de  
Entre loi bioéthique et risque d'une pandémie  
Revue : ETHIQUE & SANTE, 10/2009, Vol. 6, n° 3, pp. 125-126

*PANDEMIE GRIPPALE / GESTION DE CRISE / DEBAT PUBLIC / ETHIQUE / SOCIETE / LIEN SOCIAL*

---

**ARTICLE**

174006

---

BOUNON Laurence / BEAL Jean-Louis  
Pourquoi les EMSP se débaptisent-elles pour devenir des EMSS ?  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 10/2009, Vol. 8, n° 5, pp. 266-270

*EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS / SOIN DE SUPPORT / SOIN PALLIATIF*

Un certain nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) s'est débaptisé pour devenir des équipes mobiles de soins de support (EMSS). Une longue pratique dans une unité de soins palliatifs (USP) dont les modalités d'admission sont proches de l'activité d'une EMSP, nous fait dire que ces tentatives d'amalgames des soins de support et des soins palliatifs ne viennent pas de la cancérologie. Cette esquive du terme « soins palliatifs » est venue de l'intérieur même du mouvement des soins palliatifs. Les EMSP craignent que les représentations induites par le terme « soins palliatifs », essentiellement la proximité de la mort, nuisent à la pérennité de leur fonctionnement, alors même que leur mission initiale en faisait, avec les USP, les chevilles ouvrières susceptibles d'ouvrir le monde médical à une approche plus anthropologique de la souffrance et de la mort.

---

**ARTICLE**

174005

---

BEHAR J. / COURTAULT Catherine / DIONISIO Marlène  
Traiter une dyspnée réfractaire : discussion éthique  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 10/2009, Vol. 8, n° 5, pp. 258-265

*ETHIQUE / INFORMATION / MEDECINE PALLIATIVE / DYSPNEE / PROTOCOLE / SINGULARITE / RESPONSABILITE*

Le groupe de réflexion éthique d'un centre régional de lutte contre le cancer présente son activité à partir d'une analyse a posteriori d'un cas clinique. L'observation concerne un patient avec une dyspnée réfractaire survenant en phase terminale. L'équipe médico-soignante relate un climat de tension et d'incompréhension avec les proches. Les différents aspects d'une situation complexe gérée dans l'urgence sont analysés à partir de points de vue médicaux, soignants, juridiques, sociologiques et psychologiques.

---

**ARTICLE**

174003

---

LASSAUNIERE Jean-Michel  
Pédagogie et soins palliatifs : utilisation de la carte conceptuelle  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 10/2009, Vol. 8, n° 5, pp. 251-252

**ARTICLE**

174002

---

DANY L. / ROUSSET Marie-Céline / SALAS Sébastien  
Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 10/2009, Vol. 8, n° 5, pp. 238-250

*INTERNE EN MEDECINE / REPRESENTATION SOCIALE / ATTITUDE / PRATIQUE PROFESSIONNELLE / SOIN PALLIATIF*

L'objectif de cette étude était d'étudier les représentations sociales et attitudes exprimées vis-à-vis des soins palliatifs (SP) et leurs liens avec les pratiques professionnelles auprès d'internes en médecine.

**ARTICLE**

174001

---

GUIRIMAND Frédéric / PREMOREL Isabel de  
Fonctions cognitives et vigilance des patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs : enquête un jour donné  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 10/2009, Vol. 8, n° 5, pp. 229-237

*VIGILANCE / FONCTION COGNITIVE / SOIN PALLIATIF / TELECOM (Test)*

Les unités de soins palliatifs (USP) sont très attachées à préserver au mieux la vigilance et les fonctions cognitives des patients qui leur sont adressés. Une enquête a été réalisée sur les 59 patients présents un jour donné à la maison médicale Jeanne-Garnier (USP). Elle a évalué la vigilance des patients (score de Rudkin) et leurs performances cognitives (test élémentaire de concentration, orientation et mémoire) et questionné les médecins sur l'intentionnalité des médicaments utilisés. Des corrélations ont été recherchées entre ces données, la durée de séjour et la survie.

**ARTICLE**

174000

---

DEVALOIS Bernard / DICKELE Anne-Marie / SALAMAGNE Michèle  
Les vraies questions posées par la mort d'Eluana en Italie  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 10/2009, Vol. 8, n° 5, pp. 225-228

*ARRET DES SOINS / SEDATION / SOIN PALLIATIF / CODE DE DEONTOLOGIE / EUTHANASIE / OBSTINATION DERAISONNABLE*

**ARTICLE**

173787

---

CADOLLE Sylvie  
Qui sont les vrais parents ? : l'enfant né sous X et ses "grands parents"  
Revue : LE JOURNAL DES PROFESSIONNELS DE L'ENFANCE, 01/10/2009, n° 60, pp. 26-27

*ENFANT / ACCOUCHEMENT SOUS X / JUGEMENT / COUR DE CASSATION / GRAND-PARENT / ADOPTION*  
Un jugement récent de la Cour de Cassation a suscité l'intérêt des médias. C'est l'affaire de ces "grands-parents" ayant découvert, après le suicide de leur fille en 2006, qu'elle avait accouché l'année d'avant d'un bébé "né sous X". Ils avaient alors tenté une action en justice pour s'opposer à l'adoption plénière dont cet enfant avait ensuite fait l'objet, souhaitant l'adopter eux-même. Mais la Cour de cassation a rejeté leur demande et confirmé le jugement de la cour d'appel en faveur des parents adoptifs. Le point sur la question.

