

**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 de l'Espace de Réflexion Ethique N° 44

**- Mars / Avril 2010-**

## CENTRE DE DOCUMENTATION ADMINISTRATIVE

### ARTICLE

178319

BONNET Marie

L'enfant fou de la folie des hommes

Revue : LES TRIBUNES DE LA SANTE, 01/2010, n° 25, pp. 119-122

*ENFANT / INSUFFISANCE HYPOPHYSAIRE / HORMONE DE CROISSANCE / TRAITEMENT / CONSEQUENCES / EXPERIMENTATION HUMAINE / MALADIE DE CREUTZFELDT-JAKOB / MALADIE A PRION / ETHIQUE*

Le traitement d'enfants dits "insuffisants hypophysaires" par l'hormone de croissance en provenance de prélèvements cérébraux porteurs du prion a conduit à la contamination et à la mort d'enfants initialement sains. Le processus infectieux du prion avait été au préalable documenté par le prix Nobel Gajdusek au moyen de l'observation des conséquences pathogènes (maladie du kuru) des pratiques anthropophagiques rituelles dans la tribu des Fore en Papouasie. Ce scandale, ici qualifié de l'enfant fou par parallélisme avec celui de la vache folle, pose la question des limites à apporter aux expérimentations scientifiques sur les êtres humains.

### ARTICLE

179204

WORMS F.

L'idée d'une éthique du vivant (vers une philosophie du soin)

Revue : ETHIQUE & SANTE, 01/03/2010, Vol. 7, n° 1, pp. 8-11

*ETHIQUE / VIVANT / SOIN / MEDECINE / RECHERCHE CLINIQUE / JUSTICE*

L'idée d'une éthique du vivant, ici défendue, consiste dans un élargissement de l'éthique au vivant qui ne sacrifie pas la spécificité de principes éthiques rendus toujours nécessaires par leur violation même. Il faut en effet élargir l'éthique au vivant du côté des objets, dans toute leur diversité (de la recherche à la société), et du côté des sujets, dans toute leur fragilité (au-delà de l'autonomie au sens strict). Mais cet élargissement s'oppose à une fondation nouvelle ou à une application mécanique, dans la mesure où, tout à la fois, il suppose des principes éthiques (et politiques) ayant leur source dans l'expérience de la violation, de la liberté, de la loi, de la justice, et les confronte d'une manière toujours différente à la réalité et la vulnérabilité du vivant. Ainsi s'ouvre un champ de recherche au carrefour entre la philosophie morale et les enjeux appliqués, une véritable philosophie du soin.

### ARTICLE

179206

VANDENBUNDER Bernard

Nouveaux objets, nouveaux acteurs, nouveau enjeux éthiques : les interfaces entre biologie, nanotechnologie et informatique

Revue : ETHIQUE & SANTE, 01/03/2010, Vol. 7, n° 1, pp. 18-23

*ETHIQUE / BIOLOGIE / NANOTECHNOLOGIE / INFORMATIQUE / COMPLEXITE / DETERMINISME / BRUIT*

Avec le développement de programmes qui visent à assurer un continuum entre recherche et soins « du malade au malade », il devient de plus en plus important de réunir des chercheurs en éthique et en biologie pour analyser la vision de l'humain qui est sous-jacente aux programmes de recherche fondamentale en biologie. Dans une première partie, un rappel historique sur 25 années de recherche sur le cancer illustrera les succès et les limites des approches moléculaires des maladies humaines multifactorielles. Dans la deuxième partie, on verra comment les nouvelles technologies mobilisées pour le séquençage du génome humain et pour la

description d'évènements moléculaires dans des cellules vivantes conduisent à un déplacement de l'intérêt des gènes aux réseaux de régulation, du déterminisme génétique à la mise en évidence de l'importance du bruit dans l'émergence de programmes de développement robustes. Enfin, la dernière partie évoque la façon dont la philosophie et l'éthique peuvent contribuer à reconnaître les limites des approches expérimentales du vivant et à penser sa complexité, entre émerveillement, souffrance et protestation.

**ARTICLE**

179207

DEI-CAS Eduardo

Ethique du vivant et épistémologie de la biologie

Revue : ETHIQUE & SANTE, 01/03/2010, Vol. 7, n° 1, pp. 24-30

*BIOLOGIE / EMERGENCE / EPISTEMOLOGIE / ETHIQUE / REDUCTION / VIVANT*

Ce travail examine les conséquences de la réduction comme stratégie d'analyse dominante dans la recherche biologique et s'interroge sur les représentations du vivant qui en résultent, ainsi que sur l'impact de ces dernières dans et en dehors du champ de la biologie. Ces représentations sont appelées à configurer et/ou à modifier les conceptions sur le vivant véhiculées par l'éducation, la culture et les médias. Elles acquièrent une dimension éthique, car elles pourront influencer les modalités de la pratique clinique, les décisions des autorités sanitaires, le choix des priorités de recherche, la formation des chercheurs et, plus généralement, la gestion du vivant. L'essor des méthodes postgénomiques pour approcher les transcriptome, protéome, métabolome, etc., ainsi que l'intérêt croissant pour la biologie des systèmes, traduisent le besoin de dépasser les limites de la réduction et de parvenir à des visions plus globales du fonctionnement du vivant. L'accent mis actuellement sur l'émergence comme caractère essentiel du vivant, ainsi que sur la non-linéarité des processus biologiques, s'accorde mieux avec la complexité de ces derniers et leur caractère historique et ouvert. Des nouvelles approches et stratégies d'analyse devraient produire des représentations du vivant et de la santé plus compatibles avec ces conceptualisations et avec leurs conséquences sur le plan de la bioéthique. L'éthique du vivant interagit ainsi avec les épistémologies de la biologie. Elle rejoint l'éthique de la recherche en biologie et se confond avec elle.

**ARTICLE**

179385

Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs (Avis n° 108)

Revue : LES CAHIERS DU COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, 12/2009, 60-61, pp. 20-27

*SOIN PALLIATIF / DEVELOPPEMENT / COUT / FINANCEMENT / ETHIQUE / REFLEXION ETHIQUE*

Bien que les lois sur les soins palliatifs soient désormais connues par la majorité des soignants, le changement culturel, dans la pratique, qu'elles véhiculent, demande du temps. Ce changement concerne aussi, l'ensemble de la population qui, peu à peu, en est informée et les intègre. Ces lois ne sont pas encore mises en oeuvre sur tout le territoire et dans tous les établissements de santé. Les contraintes de gestion de l'hôpital public ne sont pas les seuls à expliquer ces défauts d'application.

**ARTICLE**

179384

Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)

Revue : LES CAHIERS DU COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, 12/2009, 60-61, pp. 4-19

DIAGNOSTIC PRENATAL / DIAGNOSTIC ANTENATAL / DIAGNOSTIC PRE-IMPLANTATOIRE / BILAN / AFFECTION FOETALE / GRAVITE / MALADIE INCURABLE / SOUFFRANCE MORALE / ETHIQUE / PROSPECTIVE / CCNE / AVIS

**ARTICLE**

180043

HASSIN Jacques

Les premières Journées de l'Agence de la biomédecine (Les 14 et 15 décembre 2009, Paris)

Revue : DH MAGAZINE, 02/2010, n° 130, pp. 6-7

AGENCE DE LA BIOMEDECINE / JOURNEE / ETHIQUE / CORPS HUMAIN / CONCEPT / RELIGION

**ARTICLE**

180029

PALPACUER Florence / BALAS Nicolas / BAIR Jennifer / POISSONNIER Hugues / N'DIAYE Arielle / TOZANLI Selma / EL HADAD-GAUTIER Fatima / VERCHER Corinne

Les chaînes globales de valeur (dossier)

Revue : REVUE FRANCAISE DE GESTION, 01/02/2010, Vol. 36, n° 201, pp. 87-193

ENTREPRISE / MONDIALISATION / CHAINE GLOBALE DE VALEUR / DEVELOPPEMENT LOCAL / ECONOMIE / SOCIOLOGIE ECONOMIQUE / GOUVERNANCE / CHAINE GLOBALE DE COMMODITE / GLOBALISATION / ACHAT / INDUSTRIE TEXTILE / FOURNISSEUR / FRANCE / CONTROLE INTERORGANISATIONNEL / INDUSTRIE DE L'HABILLEMENT / STRATEGIE LOCALE / MADAGASCAR / POLITIQUE COMMERCIALE / EXPORTATION / MAROC / TURQUIE / UNION EUROPEENNE / COMMERCIALISATION / ETIQUETAGE / ETHIQUE

Lors du récent sommet de Copenhague, les rôles et responsabilités des pays face aux enjeux de réduction des émissions de gaz à effet de serre, furent l'objet de tractations et négociations dont les fragiles équilibres et les flagrants déséquilibres pourraient se lire, au-delà des circonvolutions diplomatiques, selon le prisme des interdépendances nouvelles qui relient les économies nationales entre elles en contexte de mondialisation. Le fossé Nord-Sud et le sacrifice des pays d'Afrique noire où la moyenne admise de 2 % de réchauffement climatique génèrera des pics de 5 % au péril des populations locales, tout comme les enjeux construits autour de l'axe Chine/États-Unis reliant l'atelier géant de la planète au pays phare du consumérisme avec près de 40 % des émissions mondiales de gaz carbonique, seraient alors autant de manifestations ou de répercussions, dans l'arène politique, des relations de concurrence, coopération et subordination tissées entre les nations et les grandes régions du globe par des acteurs économiques désormais inscrits dans des dynamiques transnationales. Comment rendre compte de ces interdépendances nouvelles et comment intégrer, dans notre compréhension des stratégies et comportements d'entreprises en sciences de gestion, les articulations complexes entre innovations technologiques et organisationnelles, espaces géographiques et cadres socio-politiques que construisent et déconstruisent les acteurs économiques ? Ces questions prennent une importance nouvelle à l'heure où les crises financières, sociales et écologiques menacent les équilibres du post-fordisme et où la responsabilité sociale et sociétale des entreprises comme des chercheurs et enseignants en gestion se trouve mise en cause.

**ARTICLE**

179894

PERETTI-WATEL Patrick / SPICA Laura

Le stigmate, une arme préventive contre les conduites à risque?

Revue : QUESTIONS DE SANTE PUBLIQUE, 03/2010, n° 8

*CONDUITE A RISQUE / PREVENTION / STIGMATE / SANTE PUBLIQUE / SIDA / LUTTE CONTRE LE TABAGISME / ETHIQUE*

les politiques de prévention ont longtemps stigmatisé les populations ciblées sans y prendre garde. La lutte contre l'épidémie de sida a favorisé l'émergence d'une nouvelle orthodoxie; selon laquelle stigmatiser une population à risques est non seulement dommageable pour celle-ci, mais également contre-productif pour la santé publique. Toutefois cette orthodoxie est aujourd'hui battue en brèche : la stigmatisation des conduites à risques et du tabagisme en particulier pourrait se révéler une arme très efficace pour leur prévention. Mais se renversement pose des problèmes éthiques qu'il est impératif de résoudre

**LIVRE**  
180047

VIII.942 ETH /

FRANCE. Comité consultatif national d'éthique  
Ethique et recherche biomédicale, rapport 2008  
Editeur : Documentation Française, 2009, 310 p.

*CCNE / RAPPORT 2008 / AVIS / DOSSIER MEDICAL PERSONNEL / DONNEES DE SANTE / INFORMATISATION / BIOETHIQUE / LOI DE BIOETHIQUE (2004) / REVISION DES LOIS DE BIOETHIQUE / ENFANT / SURDITE / ETHIQUE*

Après un rappel des avis rendus par le Comité consultatif national d'éthique (CCE) au cours de l'année 2008, le rapport d'activité présente les thèmes débattus au cours des journées annuelles d'éthique de novembre 2008, parmi lesquels :

- " l'éthique et la surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal " ;
- le dossier médical personnel ;
- la présentation du questionnement pour les États généraux de la bioéthique.

Des lycéens de huit établissements ont été invités à débattre de ces questions au cours d'un Forum éthique des jeunes au cours de ces journées : dons d'organes et de tissus, diagnostic prénatal (DPN), diagnostic préimplantatoire (DPI), dossier médical personnel (DMP), mères porteuses, recherches sur l'embryon, consentement dans le domaine des maladies psychiatriques... Le CCE a également organisé, en septembre, à Paris, le Sommet mondial des comités d'éthique nationaux en coopération avec l'OMS et, en novembre, le Sommet européen, dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne. Un document unique produit à la suite de ces deux manifestations devrait permettre de constituer une base commune de réflexion dans le domaine de la bioéthique.

**LIVRE**  
179683

VIII.952 UNI /

Union Nationale des Instances et Offices de Retraités et Personnes Agées  
Choisit-on d'entrer en établissement pour personnes âgées (EHPAD) ?  
Editeur : L'Harmattan, 2009, 190 p.

Collection : La gérontologie en actes,

*EHPAD / MAISON DE RETRAITE / ENTREE / LIBRE CHOIX / CHOIX / PERSONNE AGEE / LIBERTE INDIVIDUELLE / ACCUEIL / PROFIL / TYPOLOGIE / ETHIQUE*

L'entrée en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) constitue toujours un évènement majeur, parfois même un traumatisme dans la vie de la personne et, souvent dans la vie de son entourage immédiat.

Ce changement essentiel qui détermine les conditions de vie, et souvent de fin de vie, mérite que l'on s'y attarde pour en saisir et analyser les enjeux pratiques, techniques, relationnels, sociaux et bien évidemment éthiques.

Aujourd'hui en France, choisit-on d'entrer en établissement ? Cette décision est-elle encore le lieu de l'exercice du libre arbitre de la personne concernée ?

N'est-elle pas, le plus souvent, le résultat d'une décision contrainte, un non-choix pour quelqu'un qui n'est déjà plus considéré comme un citoyen libre de ses choix ?

L'Union nationale des instances et offices de retraités et personnes âgées (UNIORPA) publie ici les actes d'une de ses journées d'étude. En ouvrant le dossier de l'entrée en établissement, elle entend contribuer à la nécessaire réflexion des professionnels, des décideurs politiques et administratifs, de tous ceux qui accompagnent les personnes concernées. Partout les offices de personnes âgées participent ainsi à créer une dynamique pour que le traitement social dont, vieillissant, nous faisons l'objet, évolue vers plus de respect de la liberté, de la citoyenneté et de la dignité de chacun.

Le débat sur l'entrée en établissement comme résultant ou non d'un choix de la personne est au coeur de cette dynamique.

**LIVRE**  
179923

VIII.952 GUI /

GUIENNE Véronique

Sauver, laisser mourir, faire mourir

Editeur : Presses universitaires de Rennes, 2010, 134 p.

Collection : Essais,

*HOPITAL / MORT / FIN DE VIE / DECISION MEDICALE / PRISE DE DECISION / DEMANDE DE MORT DU MALADE / ARRET DE TRAITEMENT / SUICIDE MEDICALEMENT ASSISTE / ARRET DE REANIMATION / STAFF / ROLE / INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE / EUTHANASIE / ETHIQUE / TEMOIGNAGE*

Absents de nos récits imaginaires, les grands ordonnateurs de la mort contemporaine sont de fait les médecins hospitaliers. Ceux qui accompagnent la mort au quotidien sont les personnes qui travaillent à l'hôpital, organisant à leurs côtés la présence de la famille et des amis de celui qui est devenu un "patient", et en l'occurrence "un patient en fin de vie".

Comment se prennent ces décisions médicales ? Comment ce lieu fait pour guérir, l'hôpital, arrive-t-il à être en même temps le lieu de nos derniers moments ? Quelles normes et valeurs structurent les choix qui sont faits là ? Jusqu'où les lois récentes sur le consentement éclairé font-elles du "patient" le décideur de sa mort et non les médecins ? Et décideur jusqu'où ? L'intention d'en finir de celui qui n'en peut plus est-elle une demande légitime ? Ceux dont le rôle est structuré par le fait de sauver, de soigner, peuvent-ils ainsi être adaptables jusqu'à la position inverse d'être ceux qui tuent ? Dans quelle mesure la société ne se décharge-t-elle pas un peu vite des débats qui la concernent sur ces médecins, voire sur la "conscience" de ces médecins ?

**LIVRE**  
179870

VIII.952 DUG /

DUGRAVIER-GUERIN Nathalie

La relation de soin - Approches éthiques et philosophiques

Editeur : Seli Arslan, 2010, 155 p.

Collection : Du corps au visage,

*MALADE / INFORMATION / VERITE / CONCEPT / ANNONCE DU DIAGNOSTIC / RELATION SOIGNANT-SOIGNE / RELATION A AUTRUI / RELATION DE SOIN / CORPS / MALADIE / PRISE EN CHARGE / HANDICAP / SOUFFRANCE / MORT / RESPONSABILITE / ETHIQUE / PHILOSOPHIE*

Comme toute relation humaine, la relation de soin se tisse dans un espace où a lieu une rencontre entre deux personnes, deux visages, deux sujets ayant chacun sa propre histoire, son caractère, sa vie. L'auteur emprunte la voie ouverte par l'éthique, pour tenter de cerner cette relation entre un soignant et un soigné. L'approche éthique et philosophique permet en effet de s'inscrire dans le réel de ce que nous vivons dans notre vie professionnelle, familiale ou sociale.

Mais l'éthique est aussi, fondamentalement, une démarche de questionnement. Or, dans la relation entre un soignant et un soigné, en particulier, ne peut manquer de susciter une multiplicité d'interrogations, car un geste, un mot, une posture, une expression peuvent suffire à nier l'altérité, à oublier la dignité du patient, à masquer son visage que cache un syndrome clinique. Ce sont ces éclipses de la rencontre entre les deux sujets et le sens qu'elles peuvent revêtir qui sont déployés dans ce livre à travers ses différents thèmes : l'annonce diagnostique, le statut du corps, le face à face avec la différence, les regards sur le handicap, la question de la souffrance, le silence de la mort, la loi morale et l'éthique de la responsabilité. Ces thèmes correspondent aux questions suscitées par la socialité humaine, et l'approche éthique et philosophique permet d'y apporter des réponses ouvertes, non monolithiques.

LIVRE  
178973

VII.8 H CHE /

CHEVALLIER Georges M.

Systèmes de santé - Clés et comparaisons internationales

Editeur : L'Harmattan, 2010, 125 p.

Collection : Pour comprendre,

*SYSTEME DE SANTE / LABORATOIRE PHARMACEUTIQUE / INDUSTRIE DE SANTE / PROTECTION SOCIALE / ASSURANCE MALADIE / ETABLISSEMENT DE SANTE / ORGANISATION / PROFESSIONNEL DE SANTE / COMPARAISON INTERNATIONALE / ECONOMIE DE SANTE / ETHIQUE*

Qui ne s'est jamais posé la question de savoir comment se répartissent les responsabilités de l'Etat, de l'assurance maladie, des hôpitaux, des médecins pour préserver au mieux notre bien le plus précieux, la santé ? L'auteur présente de façon simple les éléments fondamentaux éclairés par des exemples pris chez nos voisins. Bien que complexes, ces systèmes reposent tous sur cinq piliers : la maîtrise des technologies médicales, la répartition des responsabilités entre l'Etat et l'assurance, le contrôle des établissements de santé, l'intégration des médecins au système, la place des régulateurs. L'intérêt de cette approche originale est de pouvoir y intégrer des expériences étrangères qui ne sont plus isolées dans des monographies arides.

LIVRE  
178978

VIII.942 LEO /

LEONETTI Jean

Quand la science transformera l'humain

Editeur : Plon, 2010, 167 p.

*BIOETHIQUE / DIGNITE HUMAINE / EUGENISME / GESTATION POUR AUTRUI / EUTHANASIE / ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION / DON D'ORGANES / TRAFIC D'ORGANES / GENETIQUE / PROSPECTIVE / REFLEXION / ETHIQUE*

Récits d'anticipation dont le but est d'interpeller le lecteur sur les progrès scientifiques et ce qu'ils pourraient provoquer.

Eve est toujours perturbée par la fête des mères : Séphora a été sa mère porteuse. Florence a donné ses ovocytes. Marie l'a élevée. Comment se construire dans l'ambiguïté de cet amour filial morcelé ? Sorella est née d'un donneur de sperme anonyme. Elle est amoureuse de Fabien, mais celui-ci lui ressemble comme un frère. Et s'ils avaient le même père ? Jane a choisi sur catalogue le père biologique de son enfant. Ce sera un pianiste. Mais elle apprend qu'à la suite d'une erreur d'étiquetage, on a perdu la trace du donneur. Doit-elle mettre fin à sa grossesse ? Le vieux monsieur Fosto n'a qu'un rêve : revivre sa vie. C'est possible : à partir d'une de ses cellules, on peut obtenir un clone de lui-même. Mais M. Fosto retrouvera-t-il vraiment la vie qu'il a connue ? Pure science-fiction ou réalité à venir ? Illustrant ce que pourrait être la génétique des trente prochaines années, le docteur Jean Leonetti s'interroge sur la dignité humaine, la commercialisation du vivant ou le risque d'eugénisme : mères porteuses, clonage, euthanasie, vente d'organes... Devant la science toute-puissante, il appelle à l'émergence d'un humanisme moderne. L'homme ne reste-t-il pas une créature exceptionnelle et imparfaite, fruit du hasard génétique mais aussi de la rencontre et de l'amour des autres ?

**ARTICLE**

178293

CARITOUX Lucie

La lutte contre le refus de soins des personnes défavorisées

Revue : CAHIERS DE LA PUERICULTRICE, 01/01/2010, n° 233, p. 5

*LOI HOPITAL PATIENTS SANTE ET TERRITOIRES / REFUS DE SOIN / PERSONNE DEFAVORISEE / LEGISLATION*

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) comporte deux titres consacrés à la santé. Le premier vise l'accès de tous à des soins de qualité. L'autre porte sur la prévention et la santé publique. Retour sur le premier titre qui prévoit de lutter contre le refus de soins des personnes les plus défavorisées ainsi que des sanctions pour les professionnels qui le pratiqueraient.

**ARTICLE**

178718

GERVAIS Jean-Bernard

La maltraitance, un fléau dans la ligne de mire de la HAS

Revue : DECISION SANTE, 02/2010, n° 262, p. 19

*HAUTE AUTORITE DE SANTE / MALTRAITANCE / HOPITAL / DIGNITE HUMAINE*

**ARTICLE**

179207

DEI-CAS Eduardo

Ethique du vivant et épistémologie de la biologie

Revue : ETHIQUE & SANTE, 01/03/2010, Vol. 7, n° 1, pp. 24-30

*BIOLOGIE / EMERGENCE / EPISTEMOLOGIE / ETHIQUE / REDUCTION / VIVANT*

Ce travail examine les conséquences de la réduction comme stratégie d'analyse dominante dans la recherche biologique et s'interroge sur les représentations du vivant qui en résultent, ainsi que sur l'impact de ces dernières dans et en dehors du champ de la biologie. Ces représentations sont appelées à configurer et/ou à modifier les conceptions sur le vivant véhiculées par l'éducation, la culture et les médias. Elles acquièrent une dimension éthique, car elles pourront influencer les modalités de la pratique clinique, les décisions des autorités sanitaires, le choix des priorités de recherche, la formation des chercheurs et, plus généralement, la gestion du vivant. L'essor des méthodes postgénomiques pour approcher les transcriptome, protéome, métabolome, etc., ainsi que l'intérêt croissant pour la biologie des systèmes, traduisent le besoin de dépasser les limites de la réduction et de parvenir à des visions plus globales du fonctionnement du vivant. L'accent mis actuellement sur l'émergence comme caractère essentiel du vivant, ainsi que sur la non-linéarité des processus biologiques, s'accorde mieux avec la complexité de ces derniers et leur caractère historique et ouvert. Des nouvelles approches et stratégies d'analyse devraient produire des représentations du vivant et de la santé plus compatibles avec ces conceptualisations et avec leurs conséquences sur le plan de la bioéthique. L'éthique du vivant interagit ainsi avec les épistémologies de la biologie. Elle rejoint l'éthique de la recherche en biologie et se confond avec elle.

**ARTICLE**

179206

VANDENBUNDER Bernard

Nouveaux objets, nouveaux acteurs, nouveau enjeux éthiques : les interfaces entre biologie, nanotechnologie et informatique

Revue : ETHIQUE & SANTE, 01/03/2010, Vol. 7, n° 1, pp. 18-23

*ETHIQUE / BIOLOGIE / NANOTECHNOLOGIE / INFORMATIQUE / COMPLEXITE / DETERMINISME / BRUIT*

Avec le développement de programmes qui visent à assurer un continuum entre recherche et soins « du malade au malade », il devient de plus en plus important de réunir des chercheurs en éthique et en biologie pour analyser la vision de l'humain qui est sous-jacente aux programmes de recherche fondamentale en biologie. Dans une première partie, un rappel historique sur 25 années de recherche sur le cancer illustrera les succès et les limites des approches moléculaires des maladies humaines multifactorielles. Dans la deuxième partie, on verra comment les nouvelles technologies mobilisées pour le séquençage du génome humain et pour la description d'événements moléculaires dans des cellules vivantes conduisent à un déplacement de l'intérêt des gènes aux réseaux de régulation, du déterminisme génétique à la mise en évidence de l'importance du bruit dans l'émergence de programmes de développement robustes. Enfin, la dernière partie évoque la façon dont la philosophie et l'éthique peuvent contribuer à reconnaître les limites des approches expérimentales du vivant et à penser sa complexité, entre émerveillement, souffrance et protestation.

## **ARTICLE**

179205

BOITTE Pierre / COBBAUT Jean-Philippe

L'évolution de l'éthique de la recherche clinique : entre élargissement et réflexivité

Revue : ETHIQUE & SANTE, 01/03/2010, Vol. 7, n° 1, pp. 12-17

### *RECHERCHE CLINIQUE / ETHIQUE / REFLEXIVITE / CONTEXTE*

Ce texte suggère que l'évolution des enjeux éthiques liés au développement des pratiques de recherche sur l'être humain en médecine depuis 1940 puisse être comprise à la fois : (a) comme une progressive prise en compte des transformations du contexte au sein duquel les normes éthiques doivent trouver à s'appliquer ; (b) comme un progressif désenclavement de la médecine occidentale de la tradition clinique qui l'a fondée et de l'éthique médicale qui lui était consubstantielle ; (c) ainsi que comme l'illustration du besoin d'une élaboration plus réflexive tout à la fois des pratiques cliniques et des pratiques de recherche ainsi que de leurs articulations réciproques.

## **ARTICLE**

179204

WORMS F.

L'idée d'une éthique du vivant (vers une philosophie du soin)

Revue : ETHIQUE & SANTE, 01/03/2010, Vol. 7, n° 1, pp. 8-11

### *ETHIQUE / VIVANT / SOIN / MEDECINE / RECHERCHE CLINIQUE / JUSTICE*

L'idée d'une éthique du vivant, ici défendue, consiste dans un élargissement de l'éthique au vivant qui ne sacrifie pas la spécificité de principes éthiques rendus toujours nécessaires par leur violation même. Il faut en effet élargir l'éthique au vivant du côté des objets, dans toute leur diversité (de la recherche à la société), et du côté des sujets, dans toute leur fragilité (au-delà de l'autonomie au sens strict). Mais cet élargissement s'oppose à une fondation nouvelle ou à une application mécanique, dans la mesure où, tout à la fois, il suppose des principes éthiques (et politiques) ayant leur source dans l'expérience de la violation, de la liberté, de la loi, de la justice, et les confronte d'une manière toujours différente à la réalité et la vulnérabilité du vivant. Ainsi s'ouvre un champ de recherche au carrefour entre la philosophie morale et les enjeux appliqués, une véritable philosophie du soin.

## **ARTICLE**

180005

CHEBBI Leila / SPINHIRNY Frédéric

Bioéthique, lois 2010 : entre révision et blocages

Revue : GESTIONS HOSPITALIERES, 03/2010, n° 494, pp. 165-171

### *REVISION DES LOIS DE BIOETHIQUE / LOI DE BIOETHIQUE (2004) / RECHERCHE SUR L'EMBRYON / CELLULE SOUCHE / ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION / EUTHANASIE / REFLEXION*

La perspective d'une révision des lois de bioéthique en 2010 -six ans après la première révision en 2004 des lois de 1994- a été l'occasion d'une vaste consultation à échelle nationale sur les domaines touchant à la vie, à la science et aux techniques ainsi qu'à la personne et au corps humain. Du fait du caractère évolutif de ces questions et de leur portée aussi bien éthique que philosophique, il importait de rassembler lors de cette

consultation des institutions spécialisées et des experts -notamment le Comité consultatif national d'éthique et l'Agence de biomédecine- mais également l'ensemble des citoyens intéressés par le débat.

**ARTICLE**

180002

BAUER Laurent

Innovation, éthique et sûreté - le développement des pratiques médicales non conventionnelles

Revue : GESTIONS HOSPITALIERES, 03/2010, n° 494, pp. 157-160

*MEDECINE NON CONVENTIONNELLE / DEFINITION / REFLEXION / EXERCICE*

Des pratiques médicales dont les fondements scientifiques et théoriques sont d'une nature tout autre de ceux de la médecine occidentale sont aujourd'hui utilisées et enseignées en Occident, notamment à l'hôpital et à l'université : auriculothérapie, homéopathie, acupuncture, hypnose, médecine chinoise, méditation... Ces médecines non conventionnelles, qui fascinent, interrogent, intéressent ou agacent, constituent cependant une catégorie définissable dont l'intégration à l'hôpital pose beaucoup de questions.

**ARTICLE**

179562

HAROCHE Aurélie

Lois de bioéthique, la mission parlementaire ne propose pas de révolution

Revue : INTER BLOC, 01/03/2010, Vol. 29, n° 1, p. 15

*REVISION DES LOIS DE BIOETHIQUE / DON D'ORGANES / EMBRYON / GESTATION POUR AUTRUI / BIOETHIQUE*

Après avoir adopté son rapport, la mission de révision des lois de bioéthique a rendu ses conclusions en janvier dernier. Sans induire d'importants changements, elle a souhaité concilier les impératifs et les oppositions.

**ARTICLE**

179856

HABEREY-KNUESSI Véronique

L'enseignement de l'éthique : un défi majeur pour les formateurs

Revue : KRANKENPFLEGE, 04/2010, Vol. 103, n° 4, pp. 48-50

*ETHIQUE / FORMATION / SOIN / ENSEIGNEMENT*

Si la place de l'éthique dans le soin est parfaitement reconnue, la mise en oeuvre d'un soin global, intégrant toutes les dimensions de l'éthique, s'avère aujourd'hui difficile. Pour des questions de temps et d'argent, mais aussi d'investissement moindre de la part des jeunes professionnels.

**ARTICLE**

178958

BARROUX-CHABANOL Colette / GUARDIOLA Isabelle / LACHEREF Isabelle

Loi de bioéthique : les possibles interdits (dossier)

Revue : L'ECOLE DES PARENTS, 01/03/2010, n° 583, pp. 1935

*LOI DE BIOETHIQUE (2004) / REVISION DES LOIS DE BIOETHIQUE / BIOETHIQUE / CORPS HUMAIN / ETHIQUE / DIAGNOSTIC PRE-IMPLANTATOIRE / DIAGNOSTIC PRENATAL / FECONDATION IN VITRO / ICSI / CCNE / ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION / MERE PORTEUSE / PROCREATION / GESTATION POUR AUTRUI / ENFANT / ASSOCIATION MAIA / AFRIQUE / STERILITE*

En matière de manipulation du vivant, tout ce qu'il est possible de faire n'est pas à faire. Voilà le grand défi de la bioéthique.

**ARTICLE**

178340

LEGRAS Claire  
L'anonymat des donneurs de gamètes  
Editeur : LAENNEC, 03/2010, n° 1, pp. 36-50

*ACCOUCHEMENT SOUS X / RESPECT DE L'ANONYMAT / ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION / DON DE GAMETES / GAMETE / INSEMINATION ARTIFICIELLE / PROCREATION / GESTATION POUR AUTRUI / PROJET PARENTAL / STERILITE*

**ARTICLE**

178337

GRAF Alain  
Du nécessaire élargissement du débat bioéthique  
Editeur : LAENNEC, 03/2010, n° 1, pp. 8-17

*BIOETHIQUE / DEBAT PUBLIC / REFLEXION / ADOPTION / ANONYMAT / CELLULE SOUCHE / CORPS HUMAIN / DON DE GAMETES / EMBRYON / GAMETE / GESTATION POUR AUTRUI / PARENTALITE / PROCREATION*

**ARTICLE**

180110

POURCHET Sylvain / POISSON Dominique  
La sédation en fin de vie  
Revue : LAENNEC , 04/2010, n° 2, pp. 34-47

*SEDATION / ANALGESIQUE / ANESTHESIE / COMA ARTIFICIEL / CONSENSUS / DETRESSE RESPIRATOIRE / DIRECTIVE ANTICIPEE / EUTHANASIE / FIN DE VIE / HEMORRAGIE / MORPHINE / PERSONNE DE CONFIANCE / PERTE DE CONSCIENCE / PLURIDISCIPLINARITE / SOIN PALLIATIF / SOUFFRANCE MORALE / SOUFFRANCE PHYSIQUE*

**ARTICLE**

180093

ORIoT Denis  
Amour, soin et fin de vie chez l'enfant  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 04/2010, Vol. 9, n° 2, pp. 104-109

*AMOUR / FIN DE VIE / SOIN PALLIATIF / ENFANT*

L'amour en soins palliatifs pédiatriques semble être une force a priori des soignants pour dispenser les soins dont l'enfant a besoin. Nous analysons l'origine de l'amour en tant que besoin fondamental – tel l'amour maternel –, qu'invitation à vivre-ensemble par la célèbre phrase du Lévitique « Tu aimeras ton prochain comme toi-même » – ou qu'incitation à prendre soin d'autrui. L'amour, comme le soin en fin de vie, vise la personne humaine et la satisfaction de ses besoins, mais apporte une forte exigence éthique. L'enfant est un être encore dépendant de son entourage pour la satisfaction de ses besoins. L'amour en soins palliatifs pédiatriques ne diffère pas symboliquement du prendre-soin d'un enfant.

**ARTICLE**

180092

FORTIN C.  
Les chambres de soins palliatifs au CHU Sainte-Justine de Montréal  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 04/2010, Vol. 9, n° 2, pp. 98-103

*SOIN PALLIATIF / PEDIATRIE / QUALITE DE VIE / EVIDENCE-BASED MEDICINE / CHAMBRE D'HOPITAL / DESIGN*

La conception de chambres de soins palliatifs dans les unités de soins traditionnelles interpelle la revue de plusieurs dimensions qui y sont rattachées, soit la philosophie des soins palliatifs promue par l'institution et l'approche de soins de façon plus globale selon les modèles conceptuels mis en place. D'après l'Association canadienne des soins palliatifs, « les enfants aux prises avec une maladie mortelle et leur famille ont le droit de recevoir des soins palliatifs planifiés, coordonnés et fournis par des professionnels qui comprennent comment améliorer la qualité de vie de l'enfant. Les soins palliatifs sont à la fois une philosophie de soins et un système organisé de dispensation de soins. À cet égard, l'environnement physique en centre hospitalier doit être adapté pour les enfants et leur famille afin de répondre de façon adéquate aux besoins de ceux-ci. Or, jusqu'à maintenant, peu de considération a été portée à cet aspect des soins palliatifs dans les organisations, mais également à travers la littérature consultée. Les professionnels du CHU Sainte-Justine de Montréal se sont intéressés à ces questions et ont développé un concept de chambre de soins palliatifs pour appuyer une approche mobile et décentralisée, améliorer la qualité de vie et les soins centrés sur l'enfant et sa famille en y intégrant les connaissances les plus récentes en matière d'aménagement et de santé soit une approche de « design fondé sur les preuves ». Ce concept original vise à mieux répondre aux besoins des enfants, de leur famille et des professionnels.

## **ARTICLE**

180091

VIALARD Marcel-Louis / SUC Agnès / BROCA Alain de

Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en oeuvre et surveillance

Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 04/2010, Vol. 9, n° 2, pp. 87-97

*SEDATION / PEDIATRIE / PRISE DE DECISION / SYNTHESE / SOIN PALLIATIF / FIN DE VIE / PHASE TERMINALE / MIDAZOLAM / SURVEILLANCE / MISE EN PLACE / MODALITE*

Les modalités de décision et de mise en œuvre de la sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant n'a pas fait l'objet récemment d'une publication reposant sur les données de la littérature et/ou sur l'avis d'un groupe d'experts. Cette revue de la littérature assortie de la confrontation d'avis d'experts a pour objectif de proposer des modalités de décision, de mise en œuvre et de surveillance d'une sédation dans ce contexte. La prise de décision se doit d'être anticipée, collégiale, partagée avec l'enfant comme sa famille et les soignants. La mise en œuvre proposée précise la voie d'abord, les médicaments utilisables, les modalités d'induction par une titration et de surveillance de la sédation. L'ensemble des recommandations proposées s'inscrit dans une perspective appelée démarche éthique clinique. Elles font toutes l'objet d'un accord fort du groupe d'expert ayant réalisé ce travail. Des questions éthiques soulevées par la pratique d'une sédation, dans ce contexte, sont abordées. Ce travail met en évidence la nécessité de développer la recherche et la validation des pratiques dans le domaine. Il serait important de développer le partage d'expérience et la réflexion sur ce sujet avec l'ensemble de nos collègues à travers le monde.

## **ARTICLE**

180090

VIALARD Marcel-Louis / SUC Agnès / BROCA Alain de

Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature

Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 04/2010, Vol. 9, n° 2, pp. 80-86

*SEDATION / PEDIATRIE / SOIN PALLIATIF / FIN DE VIE / PHASE TERMINALE / ETHIQUE / INDICATION / SYNTHESE*

La question des indications de la sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant n'a pas fait l'objet récemment d'une publication reposant sur les données de la littérature et/ou sur l'avis d'un groupe d'experts. Cette revue de la littérature assortie de la confrontation d'avis d'experts a pour objectif de proposer quelques indications de sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant. Un rappel des spécificités des soins palliatifs pédiatriques et de quelques situations complexes ou singulières est proposé. Les indications de sédation sont déclinées dans différents champs de la pédiatrie comme la néonatalogie, la neuropédiatrie. Quelques situations spécifiques à la réanimation pédiatrique ou néonatale sont évoquées sans prétendre à l'exhaustivité. Chaque indication se doit de rester dans le champ d'une décision prise en responsabilité, reposant

sur une analyse la plus objective possible, en tenant compte du contexte émotionnel singulier. L'indication doit toujours rester dans le cadre légal et s'inscrire dans le souci d'une visée éthique appropriée. Le questionnement éthique est omniprésent tout au long de la procédure qui amène à repérer l'indication d'une sédation en pédiatrie. Ce travail met en évidence la nécessité de développer la recherche et la validation des pratiques dans ce domaine.

## **ARTICLE**

180089

AUBRY Régis / BLANCHET Véronique / VIALARD Marcel-Louis  
La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 04/2010, Vol. 9, n° 2, pp. 71-79

*SEDATION / SITUATION COMPLEXE / ETHIQUE / LIMITATION THERAPEUTIQUE / ETAT VEGETATIF CHRONIQUE / ETAT PAUCIRELATIONNEL / SYNTHESE / RECOMMANDATION*

La plupart des auteurs réservent la mise en œuvre d'une sédation profonde maintenue jusqu'au décès aux patients dont la mort est attendue dans un bref délai, généralement de quelques heures à quelques jours. Une sédation intermittente ou temporaire peut être proposée en amont de la phase terminale face à un symptôme difficile à traiter. La question de la place de la sédation peut se poser dans deux types de situations extrêmes: dans la suite d'une décision de limiter ou arrêter un traitement susceptible de maintenir en vie une personne et lors d'une souffrance jugée réfractaire. Cet article présente les préconisations du groupe de travail en ce qui concerne la sédation dans certaines situations qualifiées de spécifiques et complexes. Le travail a reposé sur la méthode du Consensus formalisé d'expert : un groupe de pilotage a réalisé une lecture critique de littérature internationale et a établi des recommandations. Celles-ci ont été soumises à un groupe de cotation puis à un groupe de lecture.

## **ARTICLE**

180088

BLANCHET Véronique / VIALARD Marcel-Louis / AUBRY Régis  
Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 04/2010, Vol. 9, n° 2, pp. 59-70

*SEDATION / RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE / INDICATION / MODALITE / ADULTE / GERIATRIE / MEDICAMENT*

Cet article présente les recommandations de bonnes pratiques retenues par un groupe d'experts pour la sédation pour détresse, ses spécificités en gériatrie et au domicile. Quatre questions ont été étudiées : quelle est la définition de la sédation pour détresse ? Quelles sont les indications de la sédation ? Quels médicaments utiliser ? Quelles sont les modalités pratiques de la sédation dans ces situations ? La méthode de travail retenue a été celle du Consensus formalisé d'experts. Toutes les recommandations ont obtenu un accord professionnel fort. La sédation est une pratique de soins complexe à mettre en œuvre. Cette complexité concerne aussi bien les indications que l'évaluation de la sédation. La décision et la mise en pratique d'une sédation en phase terminale pour détresse posent, en pratique clinique, plus de questions qu'elles n'en résolvent. Ces recommandations ont été validées par la Haute Autorité en santé française.

## **ARTICLE**

178451

VIALARD Marcel-Louis / MAZOUZ Wahiba  
Pratique de la sédation chez l'enfant en phase terminale ou en fin de vie : regard infirmier et questionnement éthique  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 02/2010, Vol. 9, n° 1, pp. 47-49

*SEDATION / PEDIATRIE / PHASE TERMINALE / FIN DE VIE / PRATIQUE INFIRMIERE / SOIN PALLIATIF / ETHIQUE / PRISE DE DECISION*

La décision et la mise en pratique d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant est une pratique peu fréquente mais qui relève de procédures qui ont été proposées par un groupe d'experts français.

Les grandes lignes des recommandations ainsi élaborées à la suite d'une revue de la littérature et d'une discussion entre experts sont présentées. Après un rappel de la définition de la sédation en phase terminale ou en fin de vie, les indications, modalités de décision, de mise en œuvre et de surveillance sont rappelées. Les auteurs proposent ensuite une réflexion et des commentaires du point de vue infirmier et du point de vue éthique de ces recommandations. La collégialité, la pluridisciplinarité, la responsabilité, l'anticipation et la permanence du questionnement éthique sont, pour les auteurs les éléments essentiels pour assurer la pratique optimale de la sédation chez l'enfant en phase terminale ou en fin de vie.

**ARTICLE**

178450

SAINT-LAURENT-GAGNON Thérèse

Les deuils multiples des parents d'enfants sévèrement handicapés  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 02/2010, Vol. 9, n° 1, pp. 45-46

*ENFANT HANDICAPE / PARENT / DEUIL PARENTAL*

Les parents d'enfants sévèrement handicapés vivent de multiples pertes qui sont vécues comme des deuils à répétition. Comme intervenants de la santé, nous devons anticiper les problèmes créés par cette situation et être à l'écoute des parents.

**ARTICLE**

178449

MANSOUR-SHEHADEH Souha

Le travail psychosocial et les soins palliatifs pédiatriques en Palestine  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 02/2010, Vol. 9, n° 1, pp. 36-44

*PALESTINE / CONFLIT ISRAELO-PALESTINIEN / ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL / SOIN PALLIATIF / ACCES AUX SOINS / TRAVAIL D'EQUIPE*

L'hôpital Augusta Victoria, situé à Jérusalem, est un hôpital palestinien spécialisé en hématologie et en néphrologie adulte et pédiatrique. Élément novateur dans le contexte palestinien, l'hôpital est en train de développer un département psychosocial, sous la direction d'une pédopsychiatre et avec l'aide de plusieurs travailleurs sociaux, visant à soutenir les patients et les équipes, particulièrement en pédiatrie et dans le cadre des soins palliatifs. Le contexte général de travail est très spécifique : accès aux soins entravé par les autorités israéliennes, système bureaucratique de santé à plusieurs vitesses et contexte culturel où la religion est très présente. Les différents intervenants doivent, par ailleurs, tenir compte des limites imposées par les parents à ce qui peut être dit ou non aux enfants par rapport à la maladie et à la mort. Le département psychosocial essaie ainsi tant bien que mal de co-construire avec les équipes médicales un cadre de soins prenant en compte la souffrance de tous les interlocuteurs.

**ARTICLE**

178447

ORIOU Denis / CARNEVALE F.

Problèmes posés par l'arrêt de nutrition et d'hydratation chez l'enfant en soins palliatifs  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 02/2010, Vol. 9, n° 1, pp. 26-31

*ARRET DE L'HYDRATATION / ARRET DE NUTRITION / FIN DE VIE / SOIN PALLIATIF / ENFANT*

L'arrêt de nutrition/hydratation est une décision éthique et légale chez l'adulte. Sa pratique chez l'enfant est très rare en France en raison de la crainte de laisser un enfant mourir de faim et de soif. Plusieurs spécificités pédiatriques rendent cette décision complexe. Le fondement de la décision doit être le meilleur intérêt pour l'enfant, en sachant que l'aspect subjectif familial y est impliqué. La dépendance physiologique du petit enfant de son environnement pour se nourrir et boire se superpose indistinctement aux moyens utilisés pour assurer sa nutrition lors de sa maladie. La nutrition/hydratation est synonyme de vie et l'oralité est liée au plaisir. De ce fait, la volonté d'arrêter la nutrition/hydratation peut être considérée comme une décision de vouloir provoquer la mort de façon délibérée. La carence en autonomie, en subjectivité et le fait que l'enfant puisse être porteur d'une maladie chronique depuis sa naissance, compliquent l'approche éthique de la décision. La mort est le résultat

inélucltable de la décision d'arrêt de nutrition/hydratation, mais le patient ne souffre pas de faim et de soif lors des jours qui lui reste à vivre. Une attention particulière doit entourer la prévention d'escarre et l'utilisation d'antalgiques en situation d'insuffisance rénale. La présomption d'une forte souffrance morale de la famille et/ou de l'équipe soignante doit pouvoir pondérer le choix de cette option parmi les possibilités décisionnelles chez l'enfant en fin de vie.

#### **ARTICLE**

178445

GANIERE-RABOUD Jacqueline / FAHRNI-NATER Patricia  
De l'enquête à l'offre de soutien des parents endeuillés  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 02/2010, Vol. 9, n° 1, pp. 13-20

#### *MORT / ENFANT / DEUIL / PARENT / SOIGNANT / EQUIPE DE SOIN / SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE*

Cet article présente la réflexion et l'élaboration d'un programme de soutien auprès de parents d'enfants décédés ainsi que de sa mise en application. L'enquête auprès des parents endeuillés a été conduite sous forme d'entretiens semi-dirigés. L'enquête auprès des professionnels a été réalisée en deux temps. Tout d'abord par le biais d'un questionnaire qui par la suite a été complété par des focus groupes pluridisciplinaires. Un programme de soutien aux parents endeuillés a été élaboré qui est une démarche complémentaire et ne remplace pas les accompagnements individuels ou de couple par des professionnels du deuil, des psychologues ou des groupes de soutien. Ce programme de soutien est conçu en faveur d'une relation humaine de la part de l'institution médicale et hospitalière. Il est là pour éviter de mettre au rang de l'oubli, de l'isolement un vécu commun de souffrance et d'enrichissement et de prendre le risque de laisser les endeuillés comme les professionnels dans des non-dits et des sentiments d'incompréhension face à la mort de l'enfant.

#### **ARTICLE**

178443

CYR Claude  
Comment parler à un enfant de sa mort imminente  
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 02/2010, Vol. 9, n° 1, pp. 6-9

#### *ENFANT / MORT / FIN DE VIE / COMMUNICATION*

La mort est un sujet difficile à aborder par les adultes avec les enfants. Parler de la mort imminente semble douloureux pour les adultes et une intrusion violente dans le monde des enfants. Pour plusieurs adultes, c'est comme si la mort était étrangère aux pensées de l'enfant et que d'envisager sa propre mort était insoutenable pour celui-ci. La plupart des parents se demandent alors s'il est véritablement judicieux de parler de la mort imminente à l'enfant. Si oui, que lui dire ? Bien souvent, les parents oscillent entre trois attitudes possibles : tout dire, mentir ou se taire. Avec les enfants, il s'agit moins de parler de la mort, que de les entendre nous en parler. Nous avons tous la possibilité de trouver en nous les mots justes et vrais, et les gestes appropriés, pour être capable de recevoir leurs questions comme un véritable cadeau. Il n'existe pas de « recettes » pour bien parler de la mort car ces recettes priveraient les professionnels de leur propre parole, qui aura à s'adapter à chaque situation, toujours particulière.

#### **ARTICLE**

179353

GUEIBE Raymond  
Le droit, la déontologie, la morale et l'éthique  
Revue : PERSPECTIVE SOIGNANTE, 04/2010, n° 37, pp. 119-125

#### *DROIT / DEONTOLOGIE / MORALE / ETHIQUE CLINIQUE / PRENDRE SOIN*

#### **ARTICLE**

179347

GAILLE M. / FOUREUR Nicolas

L'"humanité", enjeu majeur de la relation médecin-patient  
Revue : PERSPECTIVE SOIGNANTE, 04/2010, n° 37, pp. 6-27

*RELATION MALADE-MEDEGIN / SOIN / HUMANITE / HUMANISATION DES SOINS / VIOLENCE / ETHIQUE  
CLINIQUE*

**ARTICLE**

179660

BICHOT Jacques

La coûteuse euthanasie de l'obstétrique libérale

Revue : REVUE DE DROIT SANITAIRE ET SOCIAL, 02/2010, n° 1, pp. 83-93

*GYNECOLOGUE-OBSTETRICIEN / EFFECTIF / EXERCICE LIBERAL / ASSURANCES / RESPONSABILITE  
CIVILE MEDICALE / COUT / ACCOUCHEMENT / ASSURANCE PRIVEE / SURCOUT / ASSURANCE MALADIE*

La pratique libérale de l'obstétrique régresse depuis que des changements jurisprudentiels et législatifs ont, au tout début du siècle, créé un risque de ruine pour ceux qui l'exercent. Cela coût cher à l'assurance maladie, l'accouchement étant plus onéreux à l'hôpital, et aussi parce que le coût exorbitant de l'assurance responsabilité civile pour un risque non probabilisable lui est in fine facturé. La sécurité sociale aurait pour intérêt à couvrir elle-même, selon la technique de la répartition, ce risque dont la gestion relève typiquement d'un monopole naturel.

**ARTICLE**

179331

HIRSCH Godefroy / HERISSON Brigitte / LACOUR Frédérique

Réflexions sur la législation de l'euthanasie

Revue : REVUE DE L'INFIRMIERE, 04/2010, n° 159, pp. 32-34

*EUTHANASIE / PROPOSITION DE LOI / DIGNITE*

**ARTICLE**

179289

GRANDJEAN Dominique

Le contrôle antidopage chez l'animal de sport : actualités et perspectives

Revue : REVUE FRANCAISE DES LABORATOIRES, 01/03/2010, n° 420, pp. 83-92

*CHEVAL / CHIEN / DOPAGE / REGLEMENTATION / ETHIQUE*

Face au développement constant des différentes disciplines de sports faisant appel à l'animal (cheval, chien), et compte-tenu de l'ampleur et des enjeux de certaines manifestations, le respect de l'animal comme de l'éthique sportive passe par la nécessaire mise en oeuvre de contrôles antidopage. Dans le domaine équestre, ces derniers touchent l'ensemble des activités de courses et de concours d'équitation. Chez le chien, les courses de lévriers (Etats-Unis, Australie, Grande-Bretagne) et celles de pulka et traîneau à chiens (Etats-Unis, Europe) font figures de précurseurs en disposant d'ores et déjà de réglementations internationales. L'auteur en envisage les modalités pratiques de mise en oeuvre, mais également les nombreuses questions éthiques soulevées.

**ARTICLE**

180334

Système d'information : vers une éthique de l'usage ?

Revue : REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE, 12/2009, n° 531, pp. 74-77

*SYSTEME D'INFORMATION / BON USAGE / ETHIQUE / ETHIQUE BIOMEDICALE / DEONTOLOGIE /  
CONDUITE DE CHANGEMENT*

**ARTICLE**

179538

CASANOVAS Guillem / BERETTA Audrey / JEUNE Laurine  
Réanimation néonatale et acharnement thérapeutique (TA de Nîmes, 2 juin 2009)  
Revue : REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE, 02/2010, n° 532, pp. 50-51

*REANIMATION NEONATALE / ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE / RESPONSABILITE MEDICALE / RESPONSABILITE POUR FAUTE / HOPITAL / CH ORANGE / JURISPRUDENCE / TRIBUNAL ADMINISTRATIF DE NIMES*

Cette décision constitue, à notre connaissance, la première sanction de l'obstination thérapeutique déraisonnable. Elle est d'autant plus intéressante que le juge a eu à se prononcer sur des faits antérieurs à la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, qui introduit la notion d'acharnement thérapeutique.

**ARTICLE**

178945

LEGRAND Emilie / BATEMAN Simone  
Quand la réanimation échoue  
Revue : SCIENCES SOCIALES ET SANTE, 03/2010, Vol. 28, n° 1, pp. 43-80

*MORT / FAMILLE / REANIMATION / INCERTITUDE MEDICALE / CONFIANCE / INFORMATION / PRONOSTIC VITAL*

Comment les familles construisent-elles leur expérience de la réanimation lorsque celle-ci, en dépit de progrès continus, échoue ? Cet article est suivi d'un commentaire de S. Bateman sur l'incertitude dans la pratique médicale.

**LIVRE**

30m-01 / 178264

BOUVET Armelle de  
Questions éthiques en médecine prédictive  
Editeur : John Libbey Eurotext, 2006, XIV-154 p.

*MEDECINE PREDICTIVE / ETHIQUE / ETHIQUE MEDICALE / DIAGNOSTIC PRENATAL / MEDECINE FOETALE / TEST GENETIQUE / CONFIDENTIALITE / RECHERCHE BIOMEDICALE*

Les pratiques de la médecine prédictive suscitent un grand nombre questions éthiques.

Quels sont les enjeux et les conséquences de telles pratiques pour le patient ? Quelles sont les questions majeures que les professionnels des pratiques biomédicales doivent se poser ? À partir de quelques exemples issus des pratiques cliniques (diagnostic prénatal médecine foetale, tests génétiques) et des pratiques de recherche (dépistage du diabète de type 1), les auteurs (cliniciens et éthiciens) soulèvent toute une série de questions éthiques concernant les enjeux et les conséquences des pratiques prédictives pour le patient, mais aussi pour le devenir de la médecine et de ses missions.

Pour répondre à ces questions fondamentales qui intéresseront autant les chercheurs et universitaires que les cliniciens, les auteurs font part à la fois de leurs expériences respectives et de leurs réflexions, qui se situent au croisement des pratiques biomédicales et de l'éthique.

**LIVRE**

47-32 / 178263

MINO Jean-Christophe / FOURNIER Emmanuel  
Les mots des derniers soins  
Editeur : Les Belles Lettres, 2008, 353 p.

*SOIN PALLIATIF / FIN DE VIE / SOUFFRANCE / ORGANISATION DES SOINS / SOIN CURATIF / CONFORT DU MALADE / ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE / ACCOMPAGNEMENT DU MOURANT / MALADIE D'ALZHEIMER / RELATION SOIGNANT-SOIGNE*

Quels soins donne-t-on à un malade qui va mourir ? Et que dit-on que l'on fait ? Que dit-il, lui, qui est placé dans l'incertitude profonde de son sort ? L'entend-on ? Comment l'entendre ? Et que lui répondre ? Bien souvent les questions qui se posent à l'approche de la mort sont laissées au non-dit.

Et les silences se creusent entre pudeur et impuissance, respect et fuite, compréhension et angoisse. Pour briser le silence, sans imposer un discours, ce livre manifeste une attention originale : en donnant largement la parole aux soignants et aux malades, il rappelle inlassablement la dissymétrie de leurs situations, insurmontable par principe. Mais ce faisant, il interroge ce qui se dit de part et d'autre, libérant ainsi une autre voie, celle de l'écoute comme possibilité et foyer de relations porteuses de sens.

De ces rapprochements de paroles et des multiples hésitations des soignants à définir leurs actes et leurs objectifs, il ressort que la mission même de la médecine demande à être repensée afin de fonder une médecine de l'incurable appelée à orienter la prise en charge d'un nombre grandissant de patients âgés ou malades chroniques pour lesquels la médecine n'a pas de certitude ou n'a plus d'espoir de guérison.

Un livre inhabituel donc, et d'autant plus nécessaire pour tous les acteurs du soin, à la fois immergés dans le pragmatisme de leur travail et confrontés à l'intime d'une existence unique exposée à l'épreuve abyssale de sa mort

## LIVRE

02c5 / 178359

VERSELLE Christophe

Vincent Humbert. Le débat sur le droit de mourir

Editeur : Librio, 2007, 94 p.

*EUTHANASIE / AFFAIRE HUMBERT / DESIR DE MORT / DROIT A LA MORT / ETHIQUE / PHILOSOPHIE / DROIT*

" Je vous demande le droit de mourir ", tel fut le souhait tristement célèbre que Vincent Humbert adressa en 2002 au président de la République.

Tétraplégique, muet et presque aveugle suite à un accident de voiture survenu deux ans plus tôt, Vincent Humbert a lancé à ses contemporains un appel à l'aide aussi lucide que pathétique, qui a connu un immense retentissement mais n'a jamais obtenu de réponse juridique. Cet ouvrage consacré au droit de mourir et à l'euthanasie prend appui sur ce qu'il faut considérer comme un véritable document, pour dégager les enjeux philosophiques, juridiques, éthiques et religieux de cette question toujours ouverte.

Christophe Verselle, professeur de philosophie, livre ici un document complet sur la question de l'euthanasie.