

## EDITO

### Le diagnostic prénatal de la trisomie 21 : Problèmes éthiques

En France, la santé publique a massivement investi dans le dépistage prénatal de la trisomie 21. Lorsque le dépistage est positif, une interruption de grossesse pour motif médical (IMG) est pratiquée dans la plupart des cas, de sorte que la naissance d'un enfant trisomique est devenue un événement rare (1/2000 naissances) ; il serait quatre fois plus fréquent sans ce dépistage prénatal. L'IMG ne heurte pas, dans son principe, nos références morales personnelles ; il nous semble même qu'elle représente, à bien des égards, un progrès social. Mais la forme qu'elle peut prendre parfois, en particulier lorsqu'elle concerne la trisomie 21, soulève, sur un plan éthique, des interrogations.

◆ **La trisomie 21 est qualifiée « d'affection d'une particulière gravité**, reconnue comme incurable » répondant ainsi aux critères permettant une IMG. Mais cette particulière gravité est alléguée du fait du déficit intellectuel qu'elle entraîne, et son incurabilité n'est que relative, et le handicap qui en résulte est significativement atténué par une prise en charge adaptée.

◆ **Le dépistage de masse de la trisomie 21 relève-t-il de l'eugénisme ?** L'analyse montre que nous n'en sommes pas très loin.

- Son dépistage est méthodiquement organisé avec une efficacité remarquable.

- Certes cette politique n'est pas imposée à la population ; elle fait même consensus : lorsque la trisomie est dépistée, 95% des femmes concernées font une demande d'interruption de leur grossesse. Mais une pression insidieuse s'exerce de fait sur les couples réticents parce que, dans notre pays, l'IMG pour trisomie 21 est la norme sociale.

- Une personne trisomique n'est pas explicitement classée comme inférieure ; mais la personne trisomique elle-même ou ses proches sont souvent confrontés à l'humiliation.

- Si le dépistage n'a pas pour objectif une purification de la population, il est permis de douter de l'absence d'objectif économique.

◆ **La force des arguments en faveur de l'IMG pour trisomie tient** à la souffrance des parents. Si le projet d'une mère et d'un père est de concevoir un enfant qui leur ressemblera et peut-être les dépassera, pour qui le futur est source d'espoir, qui un jour accèdera à l'autonomie, qui à son tour prolongera la descendance, un enfant à qui ils essaieront de transmettre ce qui compte pour eux, alors on comprend que donner naissance à un enfant trisomique serait une épreuve pour eux bien pire que l'IMG qu'ils choisissent comme la moins mauvaise des solutions.

◆ **On ne peut refouler, sur cette question, le cauchemar du passé.** Alexis Carrel (1873–1944) fut un grand chirurgien français ; il reçut le prix Nobel de médecine en 1912. Sa notoriété fut immense ; l'illustre faculté de médecine de Lyon portait son nom. En 1935 il publia un ouvrage considérable, « L'homme, cet inconnu », qui contribua à sa renommée, en France comme dans le reste de l'Europe et aux Etats-Unis. Voici comment ce penseur reconnu exposait sa conception de l'eugénisme dans son livre : « Il y a encore le problème non résolu de la foule immense des déficients et des criminels. Ceux-ci chargent d'un poids énorme la population restée saine... Un effort naïf est fait par les nations civilisées pour la conservation d'êtres inutiles... Un établissement euthanasique, pourvu de gaz approprié, permettrait d'en disposer de façon humaine et économique... Il ne faut pas hésiter à ordonner la société moderne par rapport à l'individu sain... »...



**Le diagnostic prénatal de la trisomie 21**



**Mémoires des étudiants du DIU 2013 « Ethique et pratiques médicales » p. 2**

- ◆ On peut également se prendre à rêver d'une société meilleure où la personne trisomique aurait sa place de citoyen à égalité avec les autres, où elle serait soutenue pour faire face au mieux à ses difficultés spécifiques, où ses aptitudes pour la relation à l'autre, ses capacités affectives, sa subtilité sensorielle seraient valorisées parce que dans cette société la valeur de la personne ne se résumerait pas à ses performances. Alors, la trisomie serait-elle encore considérée par l'immense majorité comme une affection particulièrement grave, et incurable ? Alors, la naissance d'un enfant trisomique serait-elle encore, pour la plupart d'entre nous, ce qu'elle est actuellement : un drame dont il faut se protéger ? Entre cauchemar et rêve, dans quelle société vivons-nous ? Sur quelles valeurs voulons-nous la moderniser ? Voilà les questions que nous pose la trisomie.

Dr Christian Dageville, Réanimation pédiatrique, EEA, CHU de Nice.

## Mémoires des étudiants du DIU 2013

### L'informatisation du dossier de soins en réanimation : Déshumanisation ou réhumanisation du soin ?

Au Centre Hospitalier Universitaire de Nice, les services de réanimation se sont dotés du dossier de soins informatisé.

Dans un univers où le personnel combat pour la vie, la technique et l'humain s'entremêlent.

Afin d'apporter des soins de qualité, un équilibre- toujours précaire et évolutif, doit être recherché entre dignité, émotions, défenses et responsabilités.

Mais quel est l'impact d'un outil informatique dans un service de soins critiques ?

L'outil informatique, remplaçant dans sa totalité le dossier papier, sur lequel les soignants ont écrit, mesuré, calculé, transmis pendant des années, « déshumaniserait »-il le soin ? Ou le « réhumaniserait »-il ?

#### 1) L'univers de la réanimation

Une ancienne patiente, intubée, ventilée pendant plusieurs mois en réanimation est venue rendre visite aux soignants : « *Bonjour, je suis contente de revenir vous voir ! Je reconnais vos yeux et vos sourires ! Je me souviens de vos massages au cours de la journée ... Outre le bruit des alarmes et mon angoisse face à ma situation, ce sont les moments que vous avez partagé avec moi, les moments où vous étiez auprès de moi, qui m'ont le plus marqué. Je ne pouvais pas vous l'exprimer, mais j'en avais besoin, merci* ».

Dans un univers de soins techniques marqué par les scopes, les ventilateurs, les machines à dialyse, les gestes invasifs, cette patiente se souvient de **la relation à l'autre**, du lien humain. Les soins en réanimation demandent dextérité, rapidité, gestion du stress face à l'urgence mais aussi réassurance, soutien physique et psychologique. Il n'est pas aisé de ne pas se « faire absorber » par la technique et de continuer à assurer des soins relationnels de qualité.

Passerions-nous plus de temps sur les soins techniques que sur le soin relationnel ? Serait-ce un mécanisme de défense ? Nous posons-nous réellement la question ? De nombreuses pathologies peuvent conduire en réanimation : Insuffisance respiratoire, cardiaque, rénale, paralysies, intoxications médicamenteuses, hémorragies graves, accidents de la route... Pour faire face à toutes ces situations, **le lien humain au patient, à ses proches mais aussi au sein de l'équipe de soins paraît essentiel.**

#### 2) La réanimation informatisée : respect de la bienveillance et de la dignité

Nous entrons dans la chambre des patients : nous nous tournons vers l'écran d'ordinateur, dos au patient, et validons les prescriptions médicales. L'outil informatique nous demande du temps pour entrer les données, les valider, les compléter, temps que nous ne passons pas en relation avec les patients : après quelques heures, nous les avons vus mais peu regardés et avons effectué globalement, les mêmes gestes pour chacun d'entre eux. Il y a « **un temps d'écran et un temps de vie** ». Le dossier informatisé, non transportable, sur son écran figé au mur, semble s'être ajouté à la charge de technicité déjà existante, à la « **matérialisation** », la « **mécanisation** » du soin. Pour Hans Jonas nous allons vers la « **mécanisation et l'automatisation des processus de travail, qui jusqu'ici devaient être assurés par l'effort et le temps humain** ». **L'humain se retrouve au centre de la technique**, mais quelle est la finalité de l'acte de soin ?

**Chaque patient est unique, avec des besoins distincts, à des moments différents.** Il est hospitalisé avec son vécu, ses croyances, ses peurs que nous devons respecter et prendre en compte dans sa prise en charge globale, avec bienveillance et respect de sa dignité.

Pour Michel Terestchenko, « *la bienveillance est une disposition affective d'une volonté qui vise le bien et le bonheur d'autrui* »<sup>3</sup>.

Mais notre action doit-elle être guidée par la sensibilité, le devoir, l'obligation ?

Bien qu'en désaccord, Mr Terestchenko cite les Fondements de la Métaphysique des Mœurs d'Emmanuel Kant, s'exprimant sur la bienveillance : « *[...] la bienveillance, en tant qu'il s'agit d'un commandement de la raison, ne saurait être fondée dans les élans, les penchants de la sensibilité mais seulement dans un devoir, dans une obligation purement rationnelle qui ne doit rien, qui exclut même, tout ce qui vient de nos émotions, de nos sentiments, de la sensibilité [...]* ».

Pourtant, il existe une bienveillance dont font preuve les hommes lorsqu'ils sont portés à s'aider les uns les autres.

Lorsque ce qui advient à autrui nous touche, nous affecte au point d'être conduit à agir, ce n'est pas par pur devoir.

Nous y mettons du cœur et nous pouvons trouver notre propre bonheur dans la recherche du bonheur de l'autre.

En effet, notre intervention de soignant a pour but **d'améliorer le bien-être de la personne**, mais procédons nous toujours de la « bonne » façon ? Existe-t-il d'ailleurs une « bonne » façon ? Il est important de préserver la dignité de l'image de leur corps, de stimuler leurs sens. « *La dignité est le reflet de l'estime de soi visible dans le regard d'autrui* ».

**Le « prendre soin » est un Art**, il entre dans notre « savoir-faire » et demande une grande dose de « savoir être » bénéfique aussi bien pour le patient que pour le soignant.

### 3) L'art du prendre soin : entre le regard et le « toucher soignant »

Lorsque mon regard rencontre celui du patient, on se questionne tous deux et l'on cherche des réponses. Le regard soignant tente de pallier la vulnérabilité du soigné, **en plaçant en phase le soigné et le soignant** ». Parfois, rien qu'une approbation d'un battement de cils ou une esquisse de sourire peut permettre au soigné de se sentir en confiance, et au soignant d'être soulagé d'avoir compris et d'avoir été compris. Pour que ces attentions soient possibles et bénéfiques, il faut prendre le temps. Le temps d'observer chaque personne, de s'attarder sur son fonctionnement. **Le regard permet une « prise de contact », mais le plus explicite reste le toucher soignant.** « *Il s'agit en quelque sorte de redonner la parole aux gestes [...] toucher autrui implique d'être touché par lui, le sens tactile étant simultanément émetteur et récepteur. Accepter d'être touché par autrui implique aussi de le toucher* ». L'informatisation du dossier patient ne pourra pas remplacer le toucher simultané du patient et du soignant. Pour renseigner les informations, nous avons besoin de la clinique, de la palpation et non d'une machine. La machine peut nous aiguiller, nous aider à la réflexion en énumérant des points particuliers à ne pas oublier mais elle ne remplace pas l'expertise du professionnel. Nous pouvons reculer le temps du contact, le minimiser mais nous ne pouvons pas l'évincer. **Dans la relation à l'autre, nous sommes face à face avec le patient et nos émotions.** En y étant attentif, un visage nous renseigne sur la douleur, la joie, la peur, il se présente comme « l'interface » des émotions. « [...] *Le visage parle. La manifestation du visage est le premier discours* » disait Emmanuel Lévinas. Les émotions d'autrui nous renvoient aux nôtres, parfois à certaines que l'on ne maîtrise pas, que l'on souhaite oublier ou ne pas dévoiler.

Nous avons même parfois peur d'affronter l'autre avec ses angoisses, ses peines, mais comme le dit Hans Jonas, « *La peur qui fait essentiellement partie de la responsabilité n'est pas celle qui déconseille d'agir, mais celle qui invite à agir ; cette peur que nous visons est la peur pour l'objet de la responsabilité* ».

**Nous sommes responsables de nos actes envers le patient et ses émotions, mais aussi envers nos prescriptions et actions de soins. Nous ne pouvons reporter la faute sur l'outil informatique.** Hans Jonas l'écrit ainsi : la technique « *se justifie seulement par ses effets et non par elle-même* ». Parfois, rendrions-nous l'outil informatique responsable, tel un bouc émissaire, de nos propres insuffisances ? Pourtant la technique ne reste qu'un moyen, un outil construit par l'homme. Nous avons aujourd'hui, encore plus qu'hier, la possibilité d'inventer, de créer, d'aller toujours plus loin, toujours plus vite grâce à la « **relation** » homme-machine. Michel Serres en parle en ces termes : « *L'intuition humaine est novatrice et vivace. Tombé dans la boîte, dans l'univers technique, l'apprentissage nous laisse la joie incandescente d'inventer. Feu : sommes-nous condamnés à devenir intelligents ?* ».

### 4) De l'informatique « déshumanisante » à l'articulation des relations inter-professionnelles

Le logiciel métier peut avoir un rôle de mouchard, de génie, d'alibi, de mécanisme de défense qui tenterait d'« endiguer » le stress professionnel, il peut être un mobilisateur de temps qui ne serait pas réinvesti auprès du patient, **mais ne lui donnons pas la place tant convoitée qui serait d'être un humain.**

La chaleur humaine, l'attention, la patience, la réflexion, la spontanéité sont des qualités dont il ne sera sûrement jamais doté. Par contre, il nous aura permis de mettre en exergue certains comportements soignants tel que l'opportunité, à certains moments, de fuir le contact humain en entrant dans un fonctionnement de défense. On pourrait alors s'exprimer ainsi : **L'informatique n'a pas créé de dysfonctionnement dans la relation à l'autre mais a révélé des comportements soignants parfois inadaptés.** L'ordinateur sur lequel se trouve le logiciel métier est représenté comme « l'artéfact », celui qui se greffe dans la relation interpersonnelle et qui se révèle être un enrichissement à la connaissance et la réflexion. **L'outil est une interface au sein du groupe de travail inter professionnel.** Il nous permet de redistribuer nos centres d'intérêts et d'élargir nos capacités cognitives.

### 5) De l'amélioration de la qualité des soins à la « réhumanisation »

Cette expérience d'informatisation du dossier de soins nous aura permis de réfléchir sur certains aspects de la relation du personnel hospitalier à l'Homme malade, en situation de dépendance extrême. Les termes forts de déshumanisation et réhumanisation, nous ont renvoyé à nos réflexes archaïques d'évitement et à nos interrogations sur leurs sens. **En essayant de comprendre le pourquoi de nos peurs et de nos « réticences », nous avons pris conscience de certaines de nos faiblesses, ce qui nous a permis d'entamer une démarche de réhumanisation.**

L'informatisation du dossier de soins a joué un rôle d'interrogateur, de révélateur sur la qualité de nos pratiques professionnelles, en plus de celui d'acteur intermédiaire entre soignants et patients. **Ce travail sur le dossier patient aura mis en lumière la nécessaire interaction entre des professionnels d'origine, de formation et de compétences différentes mais nécessairement complémentaires.**

Au travers de cette expérience, nous avons essayé de comprendre les relations qu'entretiennent la technique, le soin et le savoir scientifique et nous essayons d'approcher l'authenticité de la relation avec le patient.

Dans nos valeurs profondes, l'humain conserve « sa » place centrale.

Bibliographie à la demande.

**Marjorie Garfalo, Chef de Projet Clinique à la Direction des Systèmes d'Information du CHU de Nice - Anciennement infirmière en réanimation - Diplômée du DIU Ethique et Pratiques Médicales 2013.**

# Bienvenue au bureau de l'EEA

**Dr Véronique Isnard**, gynécologue obstétricien. Elle est praticien hospitalier dans le service de Gynécologie Obstétrique et Médecine de la Reproduction du CHU et se consacre exclusivement depuis plusieurs années à la prise en charge des couples infertiles dans le Centre de Reproduction hospitalier.

**David Touboul**, rabbin. Après des études universitaires et religieuses à Paris et Jérusalem, il a la charge depuis 2009 de la direction spirituelle de la communauté «Maayane Or» de Nice, affiliée au mouvement juif Massorti, un des grands courants du judaïsme contemporain. Lors de ses études, il a eu l'occasion de suivre une spécialisation en accompagnement psychologique et spirituel des malades en fin de vie et de leurs familles. Fortement impliqué dans le dialogue inter-religieux, il est aussi aumônier israélite du CHU de Nice.

## Agenda



### DIU éthique et pratiques médicales novembre 2014 - juin 2015

Ouvert pour la rentrée universitaire 2014-2015 par l'Université Nice Sophia Antipolis, ce DIU est co-organisé avec les Universités Méditerranée Aix-Marseille II et Montpellier I. L'Espace Ethique Azuréen est mandaté pour organiser ce DIU à Nice en articulation avec la Faculté de Médecine de Nice.

Le DIU « Éthique et Pratique médicales » a pour but une réflexion philosophique et éthique sur le sens des actions et leurs résultats dans le domaine des pratiques des soignants.

#### Public concerné : les professionnels de santé titulaires

- du diplôme français d'état de docteur en médecine, en pharmacie, en odontologie, ou d'un diplôme étranger équivalent ;
- du diplôme d'état de sage-femme ; d'une licence en sciences humaines et sociales ; d'un diplôme d'état d'infirmière, de puéricultrice, kinésithérapeute, manipulateur radio, et leurs encadrants, d'aumôniers, secrétaires et professions paramédicales.

#### Le DIU se déroule sur une année universitaire à la Faculté de Médecine de Nice et comporte :

120 h d'enseignement théorique sur trois modules à Nice et 180 h d'enseignement dirigé (séminaire, tutorat...).

L'attribution du diplôme est conditionnée par l'assiduité aux formations théoriques, la rédaction d'un mémoire ou d'une analyse critique d'article (nov 2015) et sa soutenance devant un jury d'enseignants. Le programme d'enseignement sera fourni par courriel dès sa finalisation (rabary.o@chu-nice.fr). Inscription universitaire à partir du 1er septembre 2014 après un entretien avec les responsables pédagogiques.

#### Audiens

**Les chemins du deuil** : mourir en dignité, Opéra de Nice : 19 juin 2014 (matin)

#### Sciences Humaines de l'Université

**Incertitudes**, St Jean d'Angely : 23-24 juin 2014

#### 5e Estivales ERERI PACA Corse

**Hôpital Saint Joseph**, Marseille : 27 juin 2014

*Ne tue pas la mouche  
vois comme elle tend  
vers toi les pattes*

*Kobayashi Issa*



Président : Pr. Dominique Grimaud  
grimaud.d@gmail.com  
espace-ethique-azureen@chu-nice.fr