

## Annonces de parutions

Les articles ou ouvrages énumérés ci-dessous pourront faire l'objet d'une note de lecture dans un prochain numéro.

### *L'organisation des soins*

#### **Les soins de santé primaires : critiques d'une orthodoxie**

*Roberson Edouard, Michel Clément*

Québec (Canada) : PUQ, Collection santé et société ; 2010. 164 p.

#### **La dynamique de regroupement des médecins généralistes libéraux de 1998 à 2009**

*François Baudier, Yann Bourgueil, Isabelle Evrard, Arnaud Gautier, Philippe le Fur, Julien Mousquès*

Question d'économie de la santé, n° 157 (2010). Paris : IRDES ; 2010-11-05.

#### **Monter et faire vivre une maison de santé**

*Pierre De Haas*

Brignais (France) : Éditions Le Coudrier ; 2010.

#### **Politiques et organisation des soins primaires en Europe et aux États-Unis. Quels enseignements pour la France ?**

Actes du colloque organisé par l'équipe de recherche émergente PROSPERE

Revue française des affaires sociales. 2010 ; 3. 126 p.

### *La protection sociale*

#### **Les comptes de la protection sociale en 2008**

*Emmanuel Caicedo*

Études et résultats, n° 733 (2010). Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, Ministère de la santé et des solidarités, Drees.

#### **La protection sociale complémentaire collective : des situations diverses selon les entreprises**

*Stéphanie Guillaume, Thierry Rochereau*

Question d'économie de la santé, n° 155 (2010). Paris : IRDES ; 2010.

#### **Les franchises ont-elles modifié les comportements d'achats de médicaments ?**

*Bidénam Kambia-Chopin, Marc Perronnin*

Question d'économie de la santé, n° 158 (2010). Paris : IRDES ; 2010.

#### **Rapport d'information fait au nom de la commission des finances et de la commission des affaires sociales sur l'évaluation des coûts de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)**

*Albéric de Montgolfier, Auguste Cazalet, Paul Blanc*

Rapport Public. Paris : La Documentation française ; 2010.

#### **Les comptes de la sécurité sociale : résultats 2009, prévisions 2010 et 2011**

*Commission des comptes de la sécurité sociale*

Rapport Public. Paris : La Documentation française ; 2010.

#### **Rapport relatif à l'évaluation des programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicapés et de la perte d'autonomie (PRIAC)**

*Roland Ollivier, Stéphane Paul, Elsa Jacquin*

Rapport Public. Paris : La Documentation française ; 2010.

#### **Rapport d'information déposé (...) par la Commission des affaires sociales, sur la mise en œuvre des conclusions de la mission d'information sur la prise en charge des victimes de l'amiante**

*Guy Lefrand*

Rapport Public. Paris : La Documentation française ; 2010.

### *La santé publique*

#### **La santé, un enjeu de société**

*Coordonné par Catherine Halpern*

Auxerre (France) : Sciences Humaines, Collection Ouvrages de synthèse ; 2010. 352 p.

#### **Écologie de la santé et biodiversité**

*Sous la direction de Michel Gauthier-Clerc, Frédéric Thomas*

Paris : De Boeck ; 2010. 538 p.

#### **Droit médical et biomédical**

*Gilles Genicot*

Collection Faculté de droit de l'Université de Liège

Paris : Larcier ; 2010. 315 p.

#### **Les comptes nationaux de la santé en 2009**

*Annie Fenina, Marie-Anne le Garrec, Malik Koubi*

Études et résultats, n° 736 (2010). Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, Ministère de la santé et des solidarités, Drees.

#### **Évaluation des politiques publiques sanitaires et sociales**

*Patrice Duran, ed.*

Revue française des affaires sociales. 2010 ; 1-2. 396 p.

### *Les usagers du système de santé*

#### **Qualité de vie des patients atteints de cancer. Chimiothérapie et services de soins à domicile**

*Coordonné par Fadila Farsi, Yves Devaux*

Montrouge (France) : John Libbey, Collection Mise au point ; 2010. 123 p.

#### **La santé des femmes en France**

*Dominique Henon*

Rapport Public. Paris : La Documentation française ; 2010.

### *Les professions de santé*

#### **La médecine humanitaire**

*Rony Brauman*

Paris : PUF, Collection sciences, médecine, technique ; 2010. 128 p.

#### **Le paternalisme médical : mythe ou réalité ? Aspect philosophiques et empiriques d'un phénomène persistant**

*Bernice Elger*

Chêne-Bourg (Suisse) : Med & Hyg ; 2010. 360 p.

### *La qualité des pratiques*

#### **Le syndrome de Lennox-Gastaut**

*Pierre Genton, Philippe Gélisse, Arielle Crespel,*

Montrouge (France) : John Libbey, Collection Topics ; 2010. 175 p.

#### **Neuropsychiatric Issues in Epilepsy**

*Masato Matsuura, Yushi Inoue*

Montrouge (France) : John Libbey ; 2010. 234 p.

**Brain Lesion localization and developmental functions**

*Daria Riva, Charles Nijokiktjien*

Montrouge (France) : John Libbey ; 2010. 248 p.

**Soignants en gériatrie : donner la vie aux années**

*André Crépet*

Lyon (France) : Chronique santé, Collection Comprendre les personnes ; 2010. 288 p.

**Les enjeux du traitement médicamenteux des patients atteints de polyopathologies**

*Pascal Clerc, Julien Le Breton, Julien Mousquès, Gilles Hebbrecht, Gérard de Pouvouville*

Question d'économie de la santé, n° 156 (2010). Paris : IRDES ; 2010.

*Les thérapeutiques*

**Le dispositif médical**

*Antoine Audry, Jean-Claude Ghislain*

Paris : PUF, Collection sciences, médecine ; 2009. 128 p.

**Pertinence d'une intégration du montant des agents stimulant l'érythropoïèse dans les tarifs de dialyse**

*Anne-Carole Bensadon, Patrick Broudic, Anne Burstin*

Rapport Public. Paris : La Documentation française ; 2010.

*L'hospitalisation*

**L'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé**

*Pierre-Louis Bras, Patrick Gohet, Alain Lopez*

Rapport Public. Paris : La Documentation française ; 2010.

**Sécurisation du circuit du médicament à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP)**

*Muriel Dahan, Jacques Sauret*

Rapport Public. Paris : La Documentation française ; 2010.

*La santé mentale*

**Les états limites**

*Vincent Estrellon*

Paris : PUF, Collection psychologie-psychanalyse ; 2010. 128 p.

**Psychopathologie des addictions : 12 cas cliniques tabac, alcool, cannabis, jeux de hasard, sport, internet...**

*Sous la direction de Lydia Fernandez*

Paris : In Press, Collection Concept-psy ; 2010. 250 p.

*Haute Autorité de santé*

**Recommandations professionnelles**

Anorexie mentale : prise en charge.

Label de la HAS – Protection personnelle antivectorielle à l'attention du voyageur, des expatriés, des résidents et des nomades.

## Évaluation

Dépistage de l'infection à *Helicobacter pylori* – Pertinence et populations concernées.

Stratégies de prévention de la carie dentaire.

Note de cadrage – Évaluation médio-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale en France.

État des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France.

Évaluation des anneaux valvulaires et des conduits valvés – note de cadrage.

Coloscopie virtuelle : métaanalyse des performances diagnostiques, indications et conditions de réalisation – Rapport d'évaluation.

Marqueurs cardiaques dans la maladie coronarienne et l'insuffisance cardiaque en médecine ambulatoire.

Évaluation des équipements de verticalisation, des équipements d'assistance à la marche et des équipements de soulèvement et de transfert.

Évaluation des orthèses de membre supérieur.

Évaluation des prothèses externes de membre supérieur.

## Guides pour les affections de longue durée

ALD n° 30 – Cancer du rein de l'adulte.

### *La revue Santé publique (www.sfsp.info) Sommaire du numéro 4 de 2010*

## Éditorial

Évaluer l'impact potentiel des politiques publiques sur la santé : les astres sont bien alignés !

*J. Turgeon, F. Jabot*

## Études

Approche socio-historique de la lutte contre les infections nosocomiales en France

*C. Le Rat, C. Quélier, P. Jarno, J. Chaperon*

Le don de sang des populations étrangères et d'origine étrangère à Marseille

*P. Duboz, G. Boëtsch, B. Cunéo*

Prise en charge et suivi des patients traités par prophylaxie antirétrovirale : évaluation des pratiques professionnelles

*A. Le Divenah et al.*

Évaluation économique des violences conjugales en France

*C. Mugnier, M. Albagly, S. Baffert, M. Nectoux, B. Thélot*

Activité physique et consommation de fruits et légumes : représentations sociales en fonction de l'âge

*R. Laurin, M.-F. Lacassagne, R. Morlot*

La riposte à l'épidémie de choléra de 2008 à Cotonou (Bénin)

*M. Makoutodé, F. Diallo, V. Mongbo, E. Guévert, L. Bazira*

Limites de l'intéressement financier proposé par l'accord-cadre relatif au bon usage des antibiotiques dans les établissements de santé en Midi-Pyrénées

*A. Gallini, F. Taboulet*

## Pratiques

Proposition d'une démarche d'évaluation de processus en éducation pour la santé

*C. Nache, A. Baba-Moussa*

Atelier Santé-Ville Marseille Nord : expérimentation d'un réseau santé cadre de vie

*M. Lefranc, A. Daher, D. Febvrel, D. Hugonenc, N. Merle, S. Roustan*

Intervention communautaire pour réduire au Mali la mortalité néonatale due à l'asphyxie

*H. Sangho et al.*

## Notes de lecture

*Les notes de lecture sont rédigées par les rédacteurs et les lecteurs-référents.*

### **Le petit livre des grandes découvertes médicales**

*Naomi Craft*

Paris : Dunod ; 2009. 224 p.

Des premières prothèses retrouvées sur une momie égyptienne datée d'environ 3000 ans à la découverte de la génétique au XIX<sup>e</sup> siècle, à partir d'expériences réalisées sur des pois ; des premiers thermomètres mesurant 30 centimètres et donnant un résultat au bout de 20 minutes à la baisse de la mortalité grâce au lavage des mains ; de l'utilisation de la cocaïne comme anesthésiant local à la greffe du visage et aux débats éthiques qu'elle suscite, cet ouvrage compile les découvertes médicales, biologiques, chimiques, technologiques qui ont contribué au progrès de la médecine. On y apprend comment Aloïs Alzheimer a commencé à étudier la production de cérumen dans l'oreille avant de s'intéresser à la maladie qui porte son nom ; comment le bistouri électrique n'a rien rapporté à son inventeur ; comment le Docteur Doll, suite aux résultats de son étude sur le lien entre tabac et cancer du poumon, a arrêté de fumer ; ou encore, comment un Britannique a traversé Londres en transport en commun, avec un cerveau d'animal mort dans son sac, pour tester un des premiers scanners.

Bérengère Davin

### **La réforme de l'Hôpital**

*Regards sur l'actualité n° 352, juin-juillet 2009*

Paris : La documentation française ; 2009. 83 p.

Ce recueil d'avis et d'interview de six personnalités impliquées dans la gouvernance hospitalière édité au moment de l'arrivée des Agences régionales de santé, pose les jalons de leur impact futur sur le paysage sanitaire. Les axes dessinés par la loi hôpital-patients-santé-territoires (HPST) sont explorés. Un état des lieux est dressé sur les rapports entre établissements et leur évolution souhaitée, ainsi que les enjeux territoriaux. Des sujets à polémique comme la rentabilité à l'hôpital, la tarification à l'activité (T2A) et les effets pervers des divers modes de rémunérations sont passés en revue par P. Castel et F. Pierru. Au-delà de l'actualité législative, P. Mordelet expose les divers modèles de gouvernance européens. Il fait bien ressortir que la transition épidémiologique, de la médecine à l'acte à la prise en charge des pathologies chroniques et de la dépendance, relativise l'intérêt des nouvelles formes de paiement (T2A, tarification prospective). Cet ouvrage est loin de clore le débat sur le financement des hôpitaux, il l'ouvre et l'illustre de manière pédagogique.

Cet ouvrage, d'une lecture facile de par sa structure, est à recommander aux élèves de l'École nationale supérieure de sécurité sociale (EN3S), aux élèves directeurs, aux présidents de commission médicale d'établissement, aux étudiants en médecine, aux syndicalistes. Il peut expliquer à toute la communauté hospitalière que le budget de l'hôpital n'est pas l'ennemi de ceux qui y travaillent.

François Latil

### **Santé et satisfaction des soignants au travail en France et en Europe**

*Madeleine Estryn-Béhar*

Rennes (France) : Presses de l'EHESP ; 2008. 383 p.

Chacun le sait, l'Europe et l'Amérique du Nord sont les deux régions du monde où la densité de personnels soignants est la plus élevée. Pourtant, en Europe, existe une certaine pénurie de soignants du fait du vieillissement de la population, de la densité et de la technicité des soins. En outre, le personnel infirmier vieillit et le renouvellement semble insuffisant. C'est pourquoi la Commission européenne a financé une enquête portant sur la santé et la satisfaction des soignants au travail dans dix pays : Allemagne, Belgique, Finlande, France, Italie, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède, Pologne, Slovaquie et Norvège (non membre de l'UE). Un questionnaire de plus de 100 questions a été adressé en 2002-2003 à 77 681 soignants (infirmiers, sages-femmes, aides-soignants et agents des services hospitaliers) travaillant dans des établissements représentatifs du parc hospitalier de chaque pays. Il s'agissait donc d'une enquête uniquement hospitalière portant sur les soignants non médecins. Le taux global de réponse était de 51,4 % (41,3 % en France).

L'ouvrage comporte trois parties.

La première dresse un « Panorama français des personnels soignants » qui est assez inquiétant. Si 86 % des infirmiers se disaient fiers d'être soignants, 70,9 % considéraient le soutien psychologique reçu au travail comme « insatisfaisant » ou « très insatisfaisant » et 55,3 % pensaient la même chose des conditions physiques de travail. De plus, 54,3 % des infirmiers jugeaient « insatisfaisante » ou « très insatisfaisante » la possibilité de dispenser des soins adéquats et 40,1 % pensaient de même des perspectives professionnelles. La comparaison avec les autres pays européens montre que la France est constamment mal placée. Par ailleurs, 29,8 % des infirmiers se déclaraient souvent ou toujours épuisés physiquement

et 16,3 % (moyenne européenne) avaient eu fréquemment au cours des 12 derniers mois l'intention de quitter définitivement leur profession. Dans ce dernier cas, les raisons étaient le manque de perspectives professionnelles, l'utilisation insuffisante des compétences, les mauvaises conditions physiques de travail et le manque de soutien psychologique.

La deuxième partie traite « Les enjeux pour les soignants en Europe » concernant des problématiques transversales telles que la crainte de commettre des erreurs ou la pénibilité.

La troisième partie concerne le management.

Au total, cet ouvrage présente deux grandes qualités. Il offre d'abord des comparaisons internationales, ce qui est toujours riche d'enseignements, bien que parfois difficile. Ensuite, il montre la grande difficulté de gérer la démographie des soignants. Loin de se réduire à la simple reconduction d'effectifs, il faut tenir compte de l'organisation du travail, du management hospitalier et du mode de financement ainsi que des contraintes financières, du vieillissement de la population, de l'évolution de la demande et de la technicité des soins. La voie est donc étroite entre le souhaitable et le possible et il n'est pas aisé pour la France de parvenir à une solution satisfaisante.

Jean Ducos

### **Histoire de la médecine**

*Bruno Haliqua*

Paris : Masson ; 2009. 278 p.

L'histoire de la médecine est chose passionnante. « *On ne connaît bien une science que lorsqu'on en connaît l'histoire.* » Cette citation d'Auguste Comte, particulièrement bien choisie pour la médecine, débute un ouvrage de la collection « Abrégés » qui a trois apports essentiels.

Le premier, comme son nom l'indique, est de dresser un panorama des découvertes et avancées médicales au cours des siècles. On y apprend, par exemple, que le premier texte médical connu est égyptien, c'est le papyrus Kahoun (2 000 av. J.-C.) traitant de gynécologie. Plus intéressant, l'histoire de la médecine est celle de la séparation progressive de la médecine et de la religion et de l'avènement de la raison. La première étape a été réalisée en Grèce par les philosophes, puis par Hippocrate selon lequel les maladies avaient une cause naturelle. Sa théorie des quatre fonctions vitales (air, terre, eau, feu) et le fait que la rupture de l'équilibre pouvait avoir des causes externes au malade ou internes a prévalu jusqu'à la Renaissance. Cette théorie sera reprise et développée par Galien (129-200). À partir du XVII<sup>e</sup> siècle, les médecins ont commencé, en Europe, à abandonner l'idée selon laquelle Dieu était la cause première des maladies. Les connaissances anatomiques et physiologiques se sont développées, telle la découverte de la circulation sanguine par William Harvey en 1628, accompagnées par l'essor de l'embryologie et de la microscopie. Le XVIII<sup>e</sup> siècle marque le triomphe définitif de la raison.

Le deuxième est de montrer les différentes conceptions de la maladie à travers la présentation des médecines chinoise, sumérienne, égyptienne, hébraïque, grecque, romaine, précolombienne, byzantine, arabe et du Moyen-âge occidental. On découvre alors, qu'à l'exception de la médecine hippocratique, toutes les autres se caractérisaient par une conception religieuse de la maladie.

Le troisième est représenté par une ouverture implicite sur l'anthropologie de la santé, science indispensable, même au XXI<sup>e</sup> siècle, car elle permet de comprendre la persistance de croyances et de comportements que beaucoup considèrent comme appartenant à un âge révolu.

Cet ouvrage, qui en est à sa 3<sup>e</sup> édition, constitue une excellente initiation à l'histoire de la médecine. Les chapitres sont bien structurés, présentant chaque fois, le contexte historique, la pensée médicale, l'exercice et l'enseignement de la médecine, les avancées, les médecins célèbres et les références spécifiques. Il est important pour qui veut connaître et comprendre la pensée médicale qui, comme celle de toute science, est imparfaite, incomplète et constamment remise en cause.

Jean Ducos

### **Les maladies émergentes. Quand les virus voyagent**

*Anne Debrouse*

Paris : Larousse ; 2009. 128 p.

Cet ouvrage, plutôt de vulgarisation scientifique et destiné à un large public, fait le point sur l'actualité des maladies dites émergentes ou réémergentes.

Après une introduction qui décrit ce concept récent d'émergence et l'histoire des grandes épidémies, l'auteur, journaliste scientifique, aborde et décrit, dans différents chapitres, les éléments de la chaîne épidémiologique de transmission des pathologies infectieuses et notamment des nouvelles zoonoses (grippe aviaire, chikungunia, etc.) qui ont défrayé la chronique ces dernières années.

Le livre s'intéresse également, et c'est une première dans l'étude des maladies émergentes, aux pathologies non infectieuses à charge de morbidité importante et liées à l'environnement et aux comportements à risque.

Le dernier chapitre aborde enfin les moyens de lutte et les perspectives d'éradication de certaines maladies infectieuses dans le cadre de la coopération internationale.

Il s'agit d'un livre très pratique dont la lecture est agréable, de par les nombreuses illustrations qui y figurent, et qui peut intéresser, outre la communauté en général, les étudiants et professionnels de la santé.

Abdelkrim Soulimane

### **Mémento de droit pharmaceutique à l'usage des pharmaciens**

*Patrice Blémont*

Paris : Éditions Ellipses ; 2010. 192 p

Ce livre de 192 pages expose de façon pragmatique les nombreuses règles de droit applicables aux pharmaciens et à la pharmacie. Après un historique et un rappel de notions juridiques, cet ouvrage aborde différents thèmes : les pharmaciens (profession, forme d'exercice), les instances de régulation de la pharmacie (Ordre, inspection, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé), les autorisations de création et de transfert des structures pharmaceutiques (officine, laboratoire de biologie médicale, entreprises pharmaceutiques), les différents types de médicaments et la pharmacopée, la responsabilité professionnelle, les autres activités pharmaceutiques. Cet ouvrage complet et accessible aux non juristes permet de revoir un large éventail du droit pharmaceutique.

Michèle Urbanski

### **Guide de thérapeutique, 6<sup>e</sup> édition**

*Léon Perlemuter, Gabriel Perlemuter*

Issy-les-Moulineaux (France) : Éditions Elsevier, Masson ; 2010. 2208 p.

Ce guide de 2 218 pages se présente sous un format « de poche », facile à manipuler et de présentation agréable. Il recense plus de 1 000 maladies et 3 000 médicaments. L'index permet une recherche par pathologie, par nom commercial, par dénomination commune ou par classe de médicaments. Pour chaque spécialité, ce document regroupe les pathologies et les médicaments (2 feuilles en vis-à-vis). Pour chaque pathologie, on retrouve les éléments indispensables à la stratégie de prescription, les choix de traitement en tenant compte des consensus, les modes d'administration, la durée et les éléments de surveillance du traitement. Pour chaque médicament, on retrouve la classe, la dénomination commune, le nom commercial, le mode de prescription, le prix par conditionnement et par unité, le taux de remboursement. Les propriétés, les indications, contre-indications et précautions d'emploi, les effets indésirables et incompatibilités sont regroupés par classe de médicaments.

Michèle Urbanski

### **Le bazar bioéthique – Quand les histoires de vie bouleversent la morale publique**

*Véronique Fournier*

Paris : Robert Laffont, 2010, 213 p.

Dans le domaine en évolution rapide de la bioéthique, la place et l'importance du pouvoir normatif de l'État, fixant par la loi des interdictions, des contraintes, des droits de regard, sont souvent débattues, et parfois contestées. Comme est discutée la mesure dans laquelle il existe – ou pas – des principes absolus, de nature ontologique notamment, représentant des impératifs dont la société occidentale de tradition judéo-chrétienne ne saurait s'éloigner.

Véronique Fournier est cardiologue et médecin de santé publique ; elle a été chargée dans le cabinet de Bernard Kouchner de la préparation de la loi sur les droits de la personne malade du 4 mars 2002, et a créé à cette époque le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, qu'elle dirige toujours. Ce livre est le fruit des enseignements rassemblés au cours des entretiens, évaluations et recherches réalisés dans ce Centre ; ses chapitres traitent successivement des problématiques des donneurs vivants d'organes (foie surtout), de la recherche de l'enfant parfait, y compris au moyen du diagnostic pré-implantatoire, de transsexualisme et des opérations de changement de sexe/genre, des situations-limites en matière d'assistance médicale à la procréation (AMP).

Dès les premières pages, on découvre une pensée indépendante, originale, différenciée, basée sur une pratique propre – à la différence d'« experts de salon » parfois éloignés de ce que vivent, dans la communauté et son système de santé, patient(e)s et professionnels.

Sur la base de l'expérience de son centre (une grande partie du livre est la description de situations vécues), Fournier apporte entre autres des éclairages substantiels sur les *dimensions collectives* des enjeux bioéthiques, et sur la légitimité – aujourd'hui et dans l'avenir – de l'intervention de l'État, et dans quelle mesure. Elle discute notamment du lien, actuellement indiscuté, entre le devoir des pouvoirs publics de *mettre à disposition des soins de qualité*, tenant compte de l'évolution des techniques, et le devoir de *financer lesdits soins*. Sans que l'espace permette ici d'en parler en détail, elle pose la question de savoir si on ne sera pas amené, dans l'un ou l'autre des domaines traités, à séparer les deux choses : à savoir envisager que des prestations puissent être rendues disponibles mais sans que l'État en assume la charge financière (avec, dans un tel modèle, les interrogations que suscite la survenue d'inégalités sociales dans l'accès à certaines possibilités).

### ***La question du consentement éclairé des personnes et de sa vérification par des experts***

Problématique très actuelle. Quand et jusqu'où convient-il que les pouvoirs publics prévoient le contrôle du bon sens des demandeurs de soins (patients, donneurs d'organes, couples s'adressant à la PMA), du caractère raisonnable de leur projets – de vie, ou parentaux, ou de changement de sexe. Des règles sont nécessaires mais on voit aussi des propositions de réglementation qui donnent l'impression que, forcément, l'État sait mieux que des adultes responsables et capables de discernement ce qui est bon pour eux... Au sujet d'un projet de loi censé lever l'interdiction en Suisse du diagnostic préimplantatoire, nous disions : « Le lecteur est frappé par une orientation paternaliste : un contrôle serré et pour chaque cas de l'État (sage) serait indispensable pour éviter les dérives des couples (irresponsables ?) désireux de concevoir ».

À propos de la qualité de la démarche et du consentement de possibles donneurs vivants d'organes, Véronique Fournier écrit : « Il est tout à fait insuffisant, voire parfaitement inadéquat, d'aborder [les situations à examiner] sur un plan purement théorique, à distance de ce qui se vit pour les personnes concernées ». Plus avant sur cette question centrale du consentement : « Même si les circonstances familiales étaient telles que l'on pouvait se poser des questions [...], quel contexte familial en est-il exempt et en quoi était-ce notre affaire ? N'était-ce pas nous immiscer un peu loin dans la vie des gens ? [...] L'expérience m'a conduite à consolider ma méfiance. Il ne me paraît pas opportun d'émettre, ni moi ni du reste quiconque, un avis sur le consentement du donneur [...] Au fil de l'expérience, la qualité du consentement est devenue pour moi une mauvaise question ». De plus, concrètement dit-elle, « La procédure est maintenant devenue si lourde qu'elle en devient presque suspecte ».

### ***La juste mesure – ou démesure – du contrôle exercé par les pouvoirs publics***

Il n'est pas bon que l'État se mêle de tout, en particulier de situations personnelles/familiales intimes. Dans le chapitre consacré au transsexualisme, Véronique Fournier discute/soupèse les poids respectifs que doivent avoir les souffrances et demandes des personnes concernées, d'une part, et des limites que poserait l'État d'autre part. En arrivant à une conclusion qui peut surprendre : « Du reste, peut-être vaut-il mieux que le transsexualisme ne soit pas reconnu comme une question de bioéthique puisque la sanction législative en serait alors probablement restrictive, comme c'est le cas pour tout ce qui relève de la loi de bioéthique jusqu'à présent, tendant à privilégier l'intérêt de la société sur celui de l'individu ».

À propos d'AMP et des évaluations relatives : « La conception même d'un garde-fou mis en place par la société pour protéger les enfants des excès de leur parents leur était incompréhensible [aux couples demandeurs]. Qui mieux qu'eux connaissait le vrai prix à payer de tel ou tel choix ? En revanche, ils comprenaient que leur médecin ait besoin de réfléchir avec d'autres afin de les guider au mieux ». Fournier cite l'avocat parisien Pierre Verdier, spécialiste du domaine, disant qu'il n'avait jamais vu de parents faire passer leur prétendu intérêt avant celui de l'enfant...

La loi jusqu'ici a été conçue comme défensive, contre la « folie des hommes ». Fournier plaide pour que la législation évolue dans le sens général des droits des malades, de la solidarité vis-à-vis d'eux, plutôt que d'être « loi d'interdiction morale au service de la préservation d'une quelconque bonne conscience ou bien-pensance collective ».

### ***La bioéthique telle qu'elle est mise en œuvre***

Observant une certaine institutionnalisation de l'éthique, l'auteur exprime son « sentiment d'injustice à voir la façon dont la société traite aujourd'hui [les demandes présentées], en acceptant certaines, en condamnant les autres, sur des critères supposés clairs, bâtis autour d'une ligne de démarcation qui est officiellement la maladie, mais dont l'appréciation est éminemment subjective et beaucoup plus morale qu'autre chose ».

On doit tenir compte de la transformation sociale. Parmi les valeurs sur lesquelles il convient de s'appuyer, le *souci de l'autre* est au premier rang. Pour les personnes concernées (donneurs vivants d'organes, parents demandant un retrait thérapeutique, s'agissant de leur enfant nouveau-né gravement handicapé, demandeurs de PMA) « il leur a fallu puiser à la source du meilleur d'eux-mêmes, à l'endroit où l'autre est plus important que soi. Ils le font avec un courage qui force le respect ».

### ***Du rôle de la médecine et des médecins***

Véronique Fournier se préoccupe de ce qu'est le mandat de la médecine et des médecins. Sujet majeur. Elle déplore qu'on n'accorde pas aujourd'hui l'attention voulue à l'indépendance nécessaire de la profession : les médecins « se sentent délégitimés par les demandeurs comme par la société. Pour autant, ils répugnent à se voir réduits à jouer les prestataires de services, sommés d'obtempérer sans discussion [...] risque de dériver petit à petit vers une médecine agissant sur ordre, ayant perdu ses repères de bonne pratique ». À propos de la volonté d'un couple rencontré de recourir à la PMA avec le risque de naissance d'un deuxième enfant handicapé : à leurs yeux, « qui mieux que les parents connaissait ce qu'était la vie avec ce handicap ? [...] Je me suis surprise dans ce cas à plutôt pencher du côté [de la réticence] de mes confrères. Étaient-ils là pour être au simple service de la demande de ces parents, y compris au risque de participer à créer de la



souffrance quand leur métier était de faire l'inverse ? Comme des prestataires en quelque sorte, n'ayant pas leur mot à dire et tenus de fournir la technique dont ils sont experts ». Il y a va de notre intégrité et de notre déontologie professionnelles.

« Il m'apparaît de plus en plus clairement que la médecine doit se considérer comme un authentique troisième acteur indépendant entre le patient et la société. »

### ***La question de fond***

Dans une société en évolution rapide, qu'est-ce qui doit rester immuable et qu'est-ce qui peut/doit évoluer ? Il faut, dit Fournier, « discuter la question de fond : le corpus éthique d'une société doit-il être celui qui traduit la façon dont les gens vivent et font leurs choix au quotidien ou doit-il rester un corpus idéal, pensé par des sages choisis pour savoir nous guider afin que nous ne perdions pas notre âme ? ».

« Ce sont des évolutions socioculturelles qui sont à l'œuvre dans le débat actuel autour des questions de fin de vie. La reviviscence récente des interrogations s'explique tout autant par un certain changement dans la façon de penser la sacralité de la vie et de la mort [que par les progrès de la médecine] ».

« Dissolution progressive du consensus social [...] Les limites de la maladie sont devenues, comme celles de la morale, trop sujettes à caution pour servir de référence ». *Well...* fort de café, mais n'est-ce pas largement la situation dans laquelle nous sommes ?

### ***Pistes pour l'avenir***

Un des constats de l'auteur quinze ans après la promulgation en 1994 des lois de bioéthique et les débats autour d'elles : « On peut se demander si les dangers dont on nous menaçait ne tenaient pas davantage du fantasme que d'une quelconque réalité [...] Sur le terrain, c'est plutôt une conscience aiguë de leur responsabilité qu'expriment les couples en désir d'enfant, ils sont loin du consumérisme mâtiné de déliquescence morale dont on les soupçonne ».

De son expérience au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, le premier enseignement que Fournier tire, « peut-être le plus important, consiste à faire le pari de l'autre en tant que personne ; se laisser conduire par ce que demandent les premiers concernés, qu'il s'agisse de personnes malades ou d'autres ; leur faire confiance plutôt que de s'en méfier [...] Je voudrais faire partager ma conviction que les gens sont tous des *agents éthiques*, des personnes dont le cœur, le noyau existentiel, est éthique ».

Dernières lignes du livre : Véronique Fournier appelle de ses vœux un avenir de la bioéthique qui soit marqué par « l'individu plutôt que le collectif, le juste plutôt que le bien, la solidarité plutôt que l'égalité, la lutte sans merci contre l'exploitation de l'homme du Sud par l'homme du Nord [faisant référence aux femmes de pays/milieus défavorisés donneuses d'ovocytes ou mères porteuses], la refondation de la médecine dans la relation médecin-malade : il faut bien que les idéaux soient ambitieux, si l'on veut qu'ils soient porteurs d'avenir ».

Jean Martin

Membre du Comité international d'éthique de l'UNESCO