

A3

ARUCAH FRANCHE-COMTÉ

Édité par l'Association des Représentants des Usagers
dans les cliniques, associations sanitaires et hôpitaux de Franche-Comté

HORS-SÉRIE

n° 2

I L'Éthique - les notions
essentielles

II La manipulation
des émotions :
comment raisonner
avec nos émotions

Débat à propos de la Loi
de santé à l'épreuve des
principes de l'Éthique

VALEURS ET ÉMOTIONS

L'éthique à l'épreuve de la loi de modernisation de la santé

Conférence débat du 7 novembre 2015
Pr. Pierre Le Coz

VALEURS ET EMOTIONS

L'éthique à l'épreuve de la loi de modernisation de la santé

Le 18 avril dernier l'ARUCAH avait organisé dans les locaux de la Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs une présentation du projet de loi de modernisation de notre système de santé qui venait d'être adopté quelques jours auparavant (le 14 avril) par l'Assemblée Nationale en 1^o lecture.

Ce débat avait permis d'entendre l'expression de personnes responsables de la santé publique dans la région : le Directeur général de l'ARS, le Président de la CRSA, des directeurs d'établissements de santé publics et privés, des médecins libéraux et hospitaliers, sur les principales dispositions de ce projet dont certaines avaient déjà connu un retentissement médiatique.

Le 7 novembre, et bien que cette loi ne soit pas encore définitivement votée par le parlement, (votée par le Sénat le 6 octobre, elle ne reviendra en 2^o et dernière lecture à l'Assemblée Nationale que la 17 novembre), 80 personnes se sont retrouvées dans le même lieu pour l'évoquer de nouveau.

Cette fois il ne s'agissait pas de procéder à l'étude technique de ce projet mais d'en examiner les grands thèmes constituant des sujets de société (don d'organes, fin de vie, secret médical...), au regard des principes éthiques intangibles qui répondent à nos attentes au-delà des divergences d'opinion trop souvent attisées par les médias qui jouent sur le registre de l'émotion pour captiver l'attention du public.

Pour cela l'ARUCAH a sollicité un philosophe spécialisé dans le domaine de l'éthique en santé : le professeur Pierre le Coz, enseignant chercheur de l'Université d'Aix – Marseille.

Sans que cette liste soit exhaustive, il est Directeur du Département des sciences humaines et sociales de la Faculté de Médecine, responsable de la composante éthique de l'UMR 7268 « Anthropologie, Droit, Ethique et Santé », membre du comité d'éthique et de déontologie de l'Etablissement Français du Sang, Président du Centre d'études et de recherche en éthique médicale (CEREM) de l'Espace Ethique Méditerranéen (Hôpital de La Timone, Marseille)

Il fut aussi membre et vice- président du comité consultatif national d'éthique (CCNE) de 2003 à 2012. Il a participé à de nombreux débats médiatiques et publié plusieurs ouvrages (cf la liste in fine)

Il nous faut remercier notre ami Claude Camus, membre de l'ARUCAH, d'avoir accepté la lourde tâche de rendre compte pour notre journal, de cette conférence et du débat qui s'en est suivi. Malgré la complexité du sujet il a su rester fidèle aux propos de notre conférencier.

Enfin il nous faut remercier l'ARS et la CRSA qui ont permis à l'ARUCAH d'organiser cette conférence débat en ayant retenu cette action dans le cadre de l'appel à projet 2015 au titre de la démocratie sanitaire.

*Christian Magnin Feysot
Président*

I - L'Éthique – les notions essentielles :

Ethique normative et éthique appliquée :

L'éthique est une partie de la philosophie qui s'intéresse plus spécifiquement aux questions des valeurs (beau – bien – juste), et aux conflits qu'elles génèrent, et que l'on peut aborder à partir de deux branches différentes : l'éthique normative et l'éthique appliquée.

- *l'éthique normative* : c'est l'éthique qui s'intéresse aux principes les plus fondamentaux. C'est la recherche des valeurs universelles, c'est-à-dire les devoirs envers nous-mêmes. Elle s'intéresse aux fondements de nos valeurs, s'agit-il de la religion, la raison, la société. Quels sont les repères intangibles sur lesquels on peut s'appuyer, qui ne sont pas variables en fonction des civilisations, qui ne se modifient pas à travers le temps ? Ce sont nos obligations en général à l'égard des autres.
- *l'éthique appliquée* : concerne ce que l'on voit souvent dans les *media* :
 - l'éthique médicale : les questions d'euthanasie, d'avortement mais aussi la bioéthique, c'est-à-dire l'éthique spécialisée dans les questions de manipulation des éléments du corps humain, la transplantation d'organes, la gestation pour autrui, la recherche sur l'embryon,...
 - l'éthique environnementale
 - l'éthique sociale : les questions portant sur l'homoparentalité, la prostitution, la circoncision, la légalisation des drogues douces,...

L'objet de la conférence portera sur l'éthique normative et le problème éthique que pose la manipulation collective des émotions. (voir à ce sujet *Le Gouvernement des Emotions ... et l'art de déjouer les manipulations* – Pierre LE COZ – Albin Michel)

Les principes éthiques dans le champ de l'éthique normative

Ils sont nés suite à un scandale révélé en 1972 aux USA : *les sacrifiés de l'Alabama*. Depuis 40 ans, des Afro-Américains étaient l'objet d'une expérimentation à leur insu, concernant l'évolution de la syphilis. Alors que certains recevaient un traitement, d'autres servaient de groupe témoin et ne bénéficiaient pas du traitement antibiotique (Pénicilline). Il s'agissait d'observer l'évolution de cette maladie sur des patients non traités.

Cette pratique scandaleuse – que l'on pensait révolue depuis le Code de Nuremberg- a conduit à la recherche de valeurs intangibles avec lesquelles on ne peut pas transiger, d'où l'émergence des quatre principes de l'Éthique :

- l'autonomie
- la bienfaisance
- la non-malfaisance
- la justice

Concernant les « sacrifiés de l'Alabama », ces quatre principes ont été bafoués : non-recherche de consentement (autonomie), non-apport de bien, et des ressources thérapeutiques (bienfaisance), malfaisance par extension de cette maladie infectieuse (non malfaisance), non respect de l'égalité et de la dignité (justice).

1.- Le principe d'autonomie

Cette valeur correspond à un besoin fondamental de l'être humain qui est de participer aux décisions qui le concernent. Le principe d'autonomie nous impose de faire participer le patient au processus des décisions le concernant.

Comment ? sur le modèle questions/réponses, comme le suggéraient déjà les Grecs et Socrate en particulier, évoquant les bienfaits de la maïeutique. Dans l'art de la médecine, il s'agit, par le jeu de questions/réponses d'aider le patient à découvrir ce qu'il veut vraiment pour lui-même.

L'autonomie (auto=soi-même, normes=loi) signifie être à l'origine de ses lois. C'est une sorte de liberté un peu restrictive, auto-régulée et non un libre-arbitre capricieux. Cette idée est illustrée dans le cas du patient alcoolique. On ne peut pas dire qu'il soit libre au sens d'être capable de se donner ses propres règles.

Nous retrouvons également les limites de ce principe dans les cas des patients porteurs de troubles psychiatriques ou dans le cas d'enfants dont l'esprit et la raison ne sont pas encore développés.

Pour KANT, l'acte libre est un acte pensé, réfléchi, placé sous le sceau de la raison.

Pour Emmanuel LEVINAS (philosophe français 1906 – 1995) : on peut respecter les personnes même si elles n'ont pas un comportement rationnel (ex. : cas d'une personne porteuse du VIH à la naissance dont les parents sont décédés. Elle ne suit pas la tri-thérapie. Son refus est expliqué par le fait que le médicament réactive sa blessure.

La grandeur d'un être humain se perçoit à travers un visage ; on doit s'effacer, s'incliner devant un patient qui n'agit pas conformément à ses besoins. Cela signifie qu'un patient a le droit de refuser un soin, refuser une vaccination, une adolescente peut refuser un avortement. Ainsi LEVINAS associe l'usage du respect au visage. Il reprend une petite phrase de politesse dont la banalité masque la profondeur : « **Après vous, je vous en prie** ». Toute son éthique est résumée dans cette phrase. Le respect consiste à se taire, suspendre son débit de parole pour laisser l'autre exister.

Parfois, le respect glisse à la tolérance lorsqu'une personne m'agresse. C'est une forme de respect au rabais.

2.- Le principe de bienfaisance

C'est une valeur qui nous demande d'accomplir un bien pour autrui qu'il puisse reconnaître comme un bien à lui : faire un bien pour moi, sans moi, c'est faire un bien contre moi. Quoi de plus redoutable que quelqu'un qui nous veut du bien ? Le noyau dur de la bienfaisance a un bénéfice somatique. Ce

peut être en fin de vie de s'éteindre à travers un bien psychique, relationnel, moral (écoute d'une musique).

La caractéristique de la bienfaisance s'illustre à travers l'attitude du Bon Samaritain qui aide quelqu'un, son ennemi, sans réciprocité et sans remerciements. Il a fait preuve de compassion, il a suivi la voie du cœur.

Cette émotion est au cœur de l'éthique. Elle peut être manipulée, parfois elle dérive dans la pitié, les larmes. Alors, parlons plutôt l'empathie. Pensons au film *La Chambre des Officiers* qui met en scène la problématique de la compassion et montre qu'une vraie compassion n'est pas exubérance de larmes. Elle est digne, pudique, secrète, réservée, silencieuse.

3.- Le principe de non-malfaisance

Ce principe vise à épargner à autrui des préjudices, des souffrances morales qui ne feraient pas sens pour lui. Il s'agit de ne pas nuire à des personnes qui ne peuvent pas dire quel le bien pour elles (cas de Vincent LAMBERT). Une souffrance qui

s'ajoute à un mal est à proscrire. Il convient souvent d'ajuster l'information à la demande du patient.

Ce principe, on le trouve déjà chez les Grecs, chez HIPPOCRATE, chez SOCRATE, dans l'œuvre de PLATON, avec l'idée qu'il ne faut pas ajouter un mal à un mal. On ne doit pas répondre à un mal par un mal. C'est éviter l'escalade, répondre à l'agressivité par l'agressivité.

Pour SOCRATE, il faut penser que nul n'est méchant volontairement. Il faut chercher les déterminants sociaux, affectifs qui concourent à la conduite de l'agresseur. Cela évite de tomber dans l'escalade de la vengeance, de la violence.

En éthique, il y a des dilemmes (cas de conscience où il faut choisir entre deux valeurs auxquelles on est attaché). C'est le cas entre le respect de l'autonomie et la non-malfaisance. Par exemple dans le cas de la recherche de la paternité, le législateur a tranché en refusant le test de paternité.

4.- Le principe de justice

A côté des besoins humains –celui de respecter ma liberté, que l'on soit bienfaisant à mon égard, que l'on ne m'afflige pas de souffrance inutile- j'ai besoin que l'on soit juste avec moi. J'ai besoin que l'on ait une égale considération. Si je suis handicapé, je veux que l'on m'accorde autant de valeur que si j'étais valide.

Ce principe repose sur l'égalité entre toutes les personnes. Il implique les politiques de refus de la discrimination selon l'âge, la couleur de la peau, la religion. Etre juste, c'est considérer que tout homme est porteur d'une valeur absolue. Ce que l'on appelle une **dignité**.

Les objets, les animaux ont un prix. Ce sont des moyens. Mais l'homme n'est pas un moyen, il n'a pas de prix. Il a une dignité, c'est-à-dire qu'à 80 ans, on a la même valeur que quand on en avait 20, même si on ne marche plus.

On prend conscience de ce principe de justice, à travers l'émotion qu'est **l'indignation**. A l'échelle planétaire, il y a un progrès moral de l'humanité. Il y a une émancipation de la sensibilité humaine, de la sensibilité empathique. On arrive à se mettre à la place d'un autre même s'il n'a pas la même couleur de peau, s'il habite très loin. L'homme a mis très longtemps pour arriver à cette doctrine, pour un travail de l'indignation. On arrive progressivement à percevoir autrui comme le même que moi.

L'égalité en dignité a été la pierre angulaire de la médecine. Hippocrate a déclaré que toute personne qui s'engage en médecine ne peut refuser les soins à un indigent. C'est le sens de **l'égalité**.

Mais le problème de la justice a deux sens. Il y a une **justice égalitaire** et **une justice distributive**. Les ressources humaines et économiques ne sont pas illimitées. Comment répartir les ressources rares de manière équitable ? D'où la tension entre les deux sens du principe de justice. Tension entre la posture égalitaire (les mêmes droits pour tous) et celle de l'équité (les soins ajustés avec des priorités à établir).

La question éthique révèle deux attitudes, l'une mise en relief par KANT, le « **déontologisme** », qui revendique la dignité des personnes, l'égalité en dignité. Tous les patients, âgés ou plus jeunes, doivent bénéficier du même traitement quel que soit son coût.

L'autre qui prône **l'utilitarisme** : afin de sauvegarder le système de santé privilégier le critère qualité des soins, son optimisation. On retrouve le cas de Vincent LAMBERT. Est-ce que le but de la vie est vivre le plus longtemps possible dans un contexte de non-vie ?

Ce dilemme se pose à propos de la transplantation d'organes. Dans un contexte de rareté, qui satisfaire ? L'éthique utilitariste répond : calculons ce qui fera le plus grand bonheur au plus grand nombre de personnes.

II – La manipulation des émotions : comment raisonner avec nos émotions ?

Il convient de prendre conscience des émotions dans la révélation des valeurs. La compassion révèle la valeur que l'on attache à la bienfaisance. Le respect réveille en nous notre attachement au principe de l'autonomie. L'indignation nous rappelle, quand nous la ressentons, que nous sommes attachés à la justice. A chaque fois que nous éprouvons une émotion : crainte, compassion, respect, indignation, l'importance d'une valeur se révèle à nous.

L'indignation nous révèle la dignité de la personne. Si je n'ai pas d'indignation, je ne sais ce qu'est la dignité de la personne. Il n'y a pas d'éthique sans compassion, sans émotions. L'éthique est une dialectique entre la rationalité et la sensibilité.

Mais le problème dans notre société, c'est que les émotions sont excitées, et manipulées et peuvent créer un certain malaise. Les faits divers (cf. livre « *Le gouvernement des émotions* » - page 9) ont augmenté de 73 % en 10 ans dans les journaux télévisés ce qui signifie que si la compassion, l'indignation sont excitées dans le but d'amplifier nos émotions, le message éthique est brouillé. Tout est faussé.

Nous avons besoin d'émotions, mais il faut qu'elles soient authentiques, non factices. Aujourd'hui, les *media* tentent à produire des émotions factices à travers trois ressorts : les faits divers, les témoignages vécus, et l'amplification. Ces trois phénomènes contribuent à générer une captation émotionnelle qui crée un coup d'opportunité. Quand je suis absorbé par un fait divers, un événement polémique, je ne m'intéresse pas à autre chose. C'est un phénomène mondial que l'on trouve à la télévision, presse tabloïd, ou parfois la vie privée des individus est exhibée au grand jour. Dans le cas, par exemple, de Vincent LAMBERT, on peut déplorer l'instrumentalisation médiatique, manifestation de rues : cette affaire familiale dramatique est exaltée et fonctionne sur le ressort de la compassion morbide. La compassion est brouillée par des éléments de voyeurisme, de délectation morose, sorte de jubilation noire de voir ses semblables plus malheureux que soi...

Le témoignage vécu est un autre ressort dans la manipulation des émotions. Mais nous savons qu'un exemple –fut-ce un témoignage exprimé à la télévision- visant à intimider ou à impressionner, n'est pas un argument. Un exemple illustre une idée mais n'est pas la démonstration de cette idée. Un exemple n'est pas une preuve. A un exemple, on peut toujours opposer un contre-exemple. Dans le domaine du droit, jadis, le modèle était l'aveu. Mais le juge ne se fie pas complètement au témoignage vécu. Il va chercher les traces (ADN, SMS,...) pour faire émerger la vérité qui devient une construction rationnelle à plusieurs, c'est un cheminement.

L'amplification -qui peut être illustrée par la surenchère verbale- est une manière d'exciter les émotions, de rendre binaire, de simplifier les débats. D'où la nécessité d'échanger, de diversifier notre répertoire des émotions, les rendre plus fines pour retrouver l'authenticité, ré-enchanter notre sensibilité. Il faut bien se rappeler que le propre de nos émotions, c'est de révéler les valeurs à l'écart du charivari médiatique.

Débat à propos de la Loi de santé à l'épreuve des principes de l'Éthique

La richesse des apports du Pr Pierre LE COZ a permis d'ouvrir de nombreux échanges avec le public aux motivations et responsabilités diverses au regard des questions de santé : représentants des usagers dans les établissements de santé, représentants d'associations de malades, médecins, psychologues, enseignants, responsables d'établissements, président de Comité éthique,...

Ces échanges se sont déroulés dans un climat de confiance, de respect mutuel, d'écoute, qui a rendu ces échanges de grande qualité.

Les questions révélaient les préoccupations de chacun en fonction de la responsabilité spécifique portée au sein du système de santé. Les réponses apportées par le Professeur étaient toujours un élargissement, un approfondissement de l'interrogation venant du public.

Il serait difficile de rendre compte de ces débats sans les appauvrir voire les trahir, aussi nous limiterons nous à citer les principaux thèmes abordés dont la plupart sont évoqués dans le projet de loi de modernisation de notre système de santé

- la problématique de la fin de vie : l'euthanasie, les peurs, sédation terminale profonde, le médecin peut-il être contraint par la loi de pratiquer l'euthanasie
- les directives anticipées : une pratique encore trop peu répandue (2% en France), comment les développer et se les approprier, comment les faire vivre comme « une retraite de l'âme », quel devrait être le rôle du médecin traitant, les réticences, la position des pays nordiques
- les prélèvements d'organes : la présomption de l'accord, l'expression du refus, la position des équipes de prélèvements..
- le secret médical partagé : DMP- société de la transparence qui malmène la vie privée
- la liberté (port du bracelet en psychiatrie) et malfaisance/stigmatisation
- la réduction de l'autonomie du médecin : une médecine de plus en plus protocolisée (HAS, bonnes pratiques...), une médecine de l'âme transformée en application de tâches
- le choix pour autrui : la sympathie, les limites
- l'Etat et le législateur ne vont-ils pas trop dans le détail pour ce qui touche la décision médicale (ex : l'hydratation, l'alimentation en phase terminale) et le libre arbitre du patient ? Le législateur ne légifère-t-il pas trop sous le coup de l'émotion ?
- les peurs /et l'euthanasie/ positionnement des pays nordiques et nord-américains plus favorables / le paradoxe : savoir qu'elle pourrait être possible libère et ne conduit pas forcément à vouloir la pratiquer (1%) - loi pour rassurer ou loi garde-fou
- émotion individuelle / émotion collective – sans la rendre impure.
- comment trouver l'équilibre entre intérêt général et intérêt particulier ?

En guise de conclusion

Après avoir entendu cet exposé et participé au débat qui s'en est suivi, à chacun d'entre nous de rendre ses émotions plus fines, de les pondérer en renforçant l'équilibre entre **émotion** et **raison** comme nous y invitait le Professeur Pierre LE COZ. « Purifier nos émotions par la ruse de la raison », tel était l'un de ses messages. De même qu'il nous a invités, en nous quittant, à poursuivre notre interrogation individuelle qui fait « la grandeur et la misère de l'Homme » et que l'on retrouve dans toutes les cultures : **quel est le sens de la vie ?**

Comme l'indiquait le Président de notre association pour clore cette matinée, s'adressant au Professeur Le Coz : « l'écoute et la richesse des échanges sont la meilleure preuve de l'intérêt que vous avez suscité auprès des participants ». Merci donc au Professeur Le Coz de nous avoir fait partager sa réflexion sur les valeurs de l'éthique dans le domaine de la santé.

*Claude Camus
Membre du CA de l'ARUCAH
9 novembre 2015*

Les ouvrages publiés par le professeur Le Coz :

- Le médecin et la mort ; Approche éthique et philosophique. Vuibert 2006
- L'empire des coachs, une nouvelle forme de contrôle social,(avec R Gori) Albin Michel 2006
- Petit traité de la décision médicale, un nouveau cheminement au service du patient. Le Seuil 2007
- Le gouvernement des émotions... et l'art de déjouer les manipulations Albin Michel 2014