



REVUE DE BIOÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAÎNE

SOMMAIRE

- Les personnes précaires ont-elles des droits? Le point de vue du droit.
- Réflexions éthiques et méthodologiques d'un sociologue hospitalier sur la mobilisation de la méthode de l'observation *incognito* sur les réseaux sociaux
- Ethique, précarité et migrants en situation irrégulière
- Dans un monde de mensonges, l'éthique peut-elle encore offrir une espérance ?
- Mort médicalisée et don d'organes : quelle perception pour les vivants
- Comprendre le sens de la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Débats éthiques en région : faits et questionnements
- Actualités éthiques

2018
NUMÉRO 2

EDITORIAL

La revue de bioéthique de Nouvelle Aquitaine publie son deuxième numéro.

Son sommaire diversifié traite de la précarité d'un point de vue juridique et d'un point de vue éthique, de la mort médicalisée et des dons d'organes, du sens de la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès.

L'éthique est aussi interrogée par le mensonge qui habite le monde. Elle doit aussi s'ouvrir à des interrogations nouvelles, portées par la participation de sociologues à la recherche biomédicale et le recueil de données sur les réseaux sociaux. Un retour est aussi opéré sur les débats publics organisés en région et notamment sur la Procréation Médicalement Assistée, la fin de vie, les liens entre la santé et l'environnement.

Enfin une rubrique « actualités éthiques » tente d'esquisser une problématisation éthique sur des sujets scientifiques, biotechnologiques, économiques, sociétaux, souvent relayées par la grande presse et qui sollicitent ainsi l'attention du citoyen. Cette rubrique est extraite des billets régulièrement publiés sur le site de l'espace éthique.

Nous vous souhaitons une bonne lecture

The bioethics journal of New Aquitaine publishes its second issue.

His diversified summary deals with precariousness from a legal and ethical point of view, from medicalized death and organ donation, from the sense of deep and prolonged sedation to death.

Ethics is also questioned by the lie that inhabits the world. It must also open up to new questions, brought by the participation of sociologists in biomedical research and the collection of data on social networks. A return is also made on the return of the public debates organized in the region and in particular on the Medically Assisted Procreation, the end of life, the links between health and the environment.

Finally, an "ethical news" section tries to outline an ethical problematic on scientific, biotechnological, economic and societal topics, often relayed by the press and thus seeking the attention of citizens. This section is extracted from the regularly published posts on the site of the ethical space.

We wish you an enjoyable read

SOMMAIRE

- Les personnes précaires ont-elles des droits ? Le point de vue du droit. P 7**
Delphine THARAUD
- Réflexions éthiques et méthodologiques d'un sociologue hospitalier sur la mobilisation de la méthode de l'observation *incognito* sur les réseaux sociaux... P 15**
Nicolas NAÏDITCH
Philippe RIGOARD
- Éthique, précarité et migrants en situation irrégulière P 29**
Christophe LAGABRIELLE
- Dans un monde de mensonges, l'éthique peut-elle encore offrir une espérance ?.. P 35**
Gérard TERRIER
- Mort médicalisée et don d'organes : quelle perception pour les vivants ? P 39**
Liliane GENTEUIL-JOSEPH
Olivier LESIEUR
Nancy KENTISH-BARNES
- Comprendre le sens de la sédation profonde et continue jusqu'au décès P 57**
René ROBERT
- Débats éthiques en région : faits et questionnements**
Site de Limoges en Nouvelle Aquitaine, Procréation Médicalement Assistée, Fin de vie, Environnement et Santé P 61
Maryse FIORENZA-GASQ
Site de Poitiers en Nouvelle Aquitaine, Procréation Médicalement Assistée, Fin de vie, Environnement et Santé P 65
Roger GIL
- Actualités éthiques P 75**
I - Les cafards cyborgs : quand le trans-animalisme annonce le transhumanisme.
II - Immortalité ou éternelle jeunesse. De la mythologie grecque au testicule de la drosophile.
III - IVV : la mort est-elle la réponse au vieillissement ?
IV - Des interfaces cerveau-ordinateur qui décryptent les émotions. Dans quelle intention ?
V - De la salive à l'assiette ou de la médecine personnalisée à la nutrition personnalisée.
VI - Robots sociaux et personnes âgées : servir ou asservir ?
VII - La vie privée aspirée avec les poussières de nos demeures.
VIII - Chercher en pharmacie de quoi améliorer sa moralité.
IX - EHPAD et rencontres amoureuses
Roger GIL

Les personnes précaires ont-elles des droits ? Le point de vue du droit.

Delphine THARAUD

Maître de conférences en droit privé - Université de Limoges

Observatoire des Mutations Institutionnelles et Juridiques (EA 3177)

Résumé

L'accès aux soins est une des déclinaisons du droit à la santé. Il permet à ce dernier d'être pensé en termes d'effectivité et d'efficacité, notamment par l'intermédiaire d'une égalité recherchée dans les faits.

L'Etat a ici un rôle moteur en créant des aides spécifiques au bénéfice des personnes en situation de précarité (CMU par exemple) ou en établissant des principes généraux de fonctionnement des activités liées à l'accès aux soins.

Quant aux professionnels de santé, ils sont également présents dans la recherche de l'égalité effective dans l'accès aux soins. Tantôt réprimés lorsqu'ils sont auteurs de discriminations, tantôt sollicités pour imaginer des manières de mieux accueillir les personnes en difficulté, ils sont plus que jamais des acteurs majeurs de l'égal accès aux soins.

Mots clés

Egalité – Discrimination – Précarité – Accès aux soins – Aides

Abstract

Access to healthcare is one of the declensions of the right to health. It allows the latter to be thought of in terms of effectiveness and efficiency, particularly through the equality sought in facts.

The State has a leading role here by creating specific assistance for the benefit of people in precarious situations (CMU for example) or by establishing general principles of operation of activities related to access to care.

As for health professionals, they are also present in the search for effective equality in access to care. Sometimes repressed when they are perpetrators of discrimination, sometimes asked to imagine ways to better accommodate people in difficulty, they are more than ever major players in equal access to care.

Keywords

Equality - Discrimination - Precariousness - Access to healthcare – Aid

SOMMAIRE

1 – L'ÉTAT, MOTEUR DE LA RECHERCHE D'UNE ÉGALITÉ EFFECTIVE

1-1 LES AIDES SPÉCIFIQUES RÉSERVÉES AUX PLUS PRÉCAIRES

1-2 LES PRINCIPES DE FONCTIONNEMENT DES ACTIVITÉS MÉDICALES

2 – LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, ACTEURS DE LA RÉALISATION DE L'ÉGALITÉ DANS LES FAITS

2-1 LA RÉPRESSION CONTRE LES DISCRIMINATIONS LIÉES À LA PRÉCARITÉ

2-2 LA LIBERTÉ DE LUTTER CONTRE LES INÉGALITÉS LAISSÉES AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Toute réflexion suppose au préalable la définition des termes du sujet. Cet effort est d'autant plus nécessaire lorsque la thématique est, comme aujourd'hui, pluridisciplinaire et que les notions peuvent avoir des acceptions différentes selon la discipline abordée.

A la lecture de l'intitulé du colloque, « Précarité et égalité d'accès aux soins », deux termes ou expressions retiennent immédiatement l'attention : accès aux soins et précarité.

Tout d'abord, concernant l'accès aux soins, nous partons de la définition

suiivante, il correspond au fait que « toute personne puisse être vue et prise en charge par un médecin, en fonction de son état. Concrètement, cela nécessite, au minimum, de pouvoir accéder à un système de soins et d'être assuré de la prise en charge financière de cet accès »¹. Deux aspects principaux ressortent : la rencontre avec un professionnel de santé et la prise en charge financière. L'accès aux soins recouvre donc les préalables aux soins parmi lesquels la précarité émerge rapidement. A partir du moment où les soins doivent être financés par les patients, les considérations financières peuvent bloquer l'accès à un praticien pour ceux les plus en difficulté. Cette question est envisagée plus largement sous l'angle du droit à la santé, lequel est reconnu comme un droit social de l'homme tant en droit français² qu'en droit international³.

Ensuite, il nous faut définir la notion de personnes précaires. Il est évident qu'il s'agit de personnes éprouvant des difficultés quotidiennes, sociales et/ou économiques. Dans le cadre de notre propos, il s'agit des individus qui se confrontent à des obstacles dans l'accès aux soins en raison de leurs ressources. Le droit français ne définit pas *a priori* la précarité. Il se contente, au fil des textes, de déterminer les seuils ou les conditions d'accès à certaines aides spécifiques qui permettent de déceler ce que le législateur entend par personne démunie. La précarité apparaît donc comme une notion à géométrie variable, du moins à l'égard du droit.

¹ B. Feuillet, « L'accès aux soins, entre promesse et réalité », *RDSS* 2008, p. 713.

² Al. 11 Préambule Constitution 1946 : « La Nation garantit à tous [...] la protection de la santé »

³ Article 25-1 Déclaration Universelle des Droits de l'Homme : « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires »

Difficultés sociales et économiques, uniquement difficultés économiques, pauvres, très pauvres, le législateur ne cesse d'osciller entre conception large et étroite. Nous nous laisserons donc guider par les différents textes au cours des développements qui vont suivre.

Cependant, un troisième terme, qui semble pourtant évident, que l'on voit partout, auquel on se réfère sans cesse, mérite notre attention : l'égalité. Or, cette notion est tout sauf simple en droit. En effet, l'égalité peut être de droit, de fait, théorique ou réelle, des chances ou encore de résultat. La définition donnée à l'égalité influence alors directement la réponse à la question posée par ce colloque, à savoir si les personnes précaires ont des droits dans l'accès aux soins.

Si nous nous contentons de considérer une égalité de droit, dans ce cas, une règle générale et universelle s'arrêtant à l'organisation de l'accès aux soins (corps médical, paramédical, règles d'hospitalisation...) suffit. La loi étant la même pour tous, l'égalité est atteinte directement par le texte juridique puisque chacun se voit appliquer la même règle, sans distinction. Mais est-ce suffisant ? On le pressent bien, lorsqu'on parle de précarité, il subsiste un problème d'accès effectif à un droit. Cela suppose alors de basculer dans une égalité matérielle ou réelle qui se lit non plus dans un droit théorique, mais dans un droit réalisé dans les faits. Cette égalité suppose alors une règle de droit qui traite de manière différente ceux qui se heurtent à des difficultés pratiques.

Or, le droit français marque une nette préférence pour l'égalité de droit, l'égalité théorique. C'est un héritage de la Révolution française avec l'article 1 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 :

« *Tous les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits* ». La lutte contre l'ancien régime, fait de classes et privilèges et donc d'inégalités, a conduit à mettre en place un système juridique universel dans lequel la loi est la même pour tous. L'égalité est apportée par une règle de droit identique pour tous les citoyens.

A l'égard de la question de l'égalité dans l'accès aux soins, cela pose grandement problème. Si la loi est la même pour tous dans l'organisation des soins, il y a fort à parier que l'absence de revenus ou de fonds entrave l'accès effectif aux services médicaux ou hospitaliers. Mais ici, l'accès aux soins bénéficie d'un avantage pour que l'on se place dans une logique d'égalité dans les faits. Par son affirmation même, l'accès aux soins comporte l'idée d'effectivité.

C'est en effet lui qui permet au droit de la santé d'être réalisé puisque nous avons vu qu'il enfermait les préalables aux soins. Ainsi, s'appuyer sur l'idée d'accès aux soins, c'est déjà affirmer la recherche d'efficacité et l'effectivité du droit à la santé. Dès lors, c'est aussi prétendre à une égalité réelle qui suppose de créer des règles de droit spécifiques au bénéfice des individus placés dans une situation plus difficile.

Ce point est clairement réaffirmé par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Le projet de loi indique que la nouvelle législation incarne « *la volonté du gouvernement de renouer avec l'égalité républicaine (en améliorant) l'accès de tous à la santé et à des soins de qualité* ». L'exposé des motifs est encore plus limpide puisqu'il y est indiqué que « *le renoncement à des soins pour raison financière ne doit pas exister dans notre pays* ».

Le but est incontestablement de rendre effectif, par l'accès aux soins, le droit à la santé. Mais au-delà des grandes déclarations de principe, comment cette poursuite de l'égalité réelle se concrétise-t-elle?

Deux mouvements complémentaires peuvent de ce point de vue être identifiés : la lutte contre les inégalités et la lutte contre les discriminations. Deux notions qui entretiennent des relations extrêmement fortes, voire fusionnelles, mais qui, pour autant, ne peuvent se confondre. Le terme inégalité recouvre celui de discrimination. En effet, l'inégalité peut être naturelle ou de fait, originelle ou accidentelle... Elle comprend donc plusieurs types de situations dans lesquelles le constat est identique : il y a une rupture de l'égalité. Le constat est le même pour une discrimination à la différence près que celle-ci n'est identifiable que dans un seul contexte : elle provient du jeu social et de la décision prise par autrui (un employeur, un bailleur, mais aussi une collectivité territoriale et même parfois le législateur qui peut se faire à l'occasion censurer par le Conseil constitutionnel). La discrimination est donc une inégalité particulière, celle qui naît du rapport à l'Autre. Cet Autre, responsable de la rupture l'égalité par une prise de décision motivée par un préjugé ou un stéréotype, fait de la discrimination une forme particulière d'inégalité.

La recherche d'une égalité réelle, autrement dit d'un accès aux soins effectif pour les personnes précaires, nécessite de lutter contre les inégalités initiales et les discriminations. Ce combat implique d'identifier le rôle moteur de l'Etat qui construit des règles de droit s'intéressant spécifiquement aux plus vulnérables (I). La place des professionnels de santé n'est pas non plus à négliger car ils sont les détenteurs d'un pouvoir d'action envers les patients. Ils participent alors activement à la réalisation d'une égalité effective (II).

1-L'ETAT, MOTEUR DE LA RECHERCHE D'UNE EGALITE EFFECTIVE

Tout d'abord, le législateur peut agir au cas par cas, en créant des textes qui ouvrent droit à des aides réservées aux plus précaires (A). Ensuite, il peut intervenir de manière plus globale en s'appuyant sur les règles de fonctionnement des services médicaux (B).

1-1 Les aides spécifiques réservées aux plus précaires

Pour comprendre le fonctionnement de ces aides spécifiques, il faut parler de l'organisation de la santé en France. Le droit de la santé repose sur un socle solide, essentiel, qui est celui de la solidarité. Cette dernière est évoquée dès le premier article du Code de la sécurité sociale (l'article L.111-1) : « *La sécurité sociale repose sur le principe de la solidarité nationale. Elle assure, pour toute personne travaillant ou résidant en France de manière stable et régulière, la couverture des charges de maladie, de maternité et de paternité ainsi que des charges de famille* ». Le dernier alinéa de cet article rappelle explicitement que la sécurité sociale « *assure la prise en charge des frais de santé* ». Ainsi, le droit de la santé, parce qu'il est voulu et donc conçu comme un droit à la santé, suppose une forme d'organisation collective permettant aux plus démunis d'accéder aux soins nécessaires à leur bonne santé. Dès le départ, le droit individuel à l'accès aux soins nécessite un effort financier collectif, « *national* » pour reprendre le terme du Code de la sécurité sociale. La santé de chacun suppose l'effort de tous, c'est la condition de la réalité d'un accès aux soins.

Cette organisation collective passe par la sécurité sociale et le remboursement, au moins partiel, des frais de santé. Cependant, cette aide collective n'est pas

suffisante pour certaines personnes vivant dans la précarité.

C'est la raison pour laquelle le droit français a mis en place des aides supplémentaires. Nous pouvons en citer trois :

- La CMU (Couverture Médicale Universelle)⁴ qui permet l'accès à la sécurité sociale pour toute personne qui n'est pas couverte au titre du régime général résidant de manière stable et régulière en France depuis plus de trois mois, sans condition de nationalité. L'accès à ce dispositif s'explique par le statut du bénéficiaire : une personne vivant seule et sans activité professionnelle ou un chômeur non indemnisé par exemple. La CMU est gratuite au-dessous d'un certain seuil de revenu. Elle est complétée par la CMU complémentaire qui, elle, est exclusivement destinée à l'accès aux soins des plus démunis⁵.

- L'ACS (Aide à la Complémentaire Santé). Cette aide suit la même logique que la CMU complémentaire puisqu'il s'agit d'aider au financement d'une complémentaire santé pour les personnes dont les revenus sont compris entre le plafond du bénéfice de la CMU et 35% au-delà.

- L'AME (Aide Médicale de l'Etat) destinée aux personnes étrangères résidant depuis plus de trois mois de manière ininterrompue en France, mais en étant en situation irrégulière.

Ce qui intéresse ici c'est que la précarité n'est pas conçue de manière uniquement financière puisque les étrangers sont aussi visés, et cela sans conditions de revenus. Une dynamique identique se retrouve également dans le cadre des principes de fonctionnement des activités médicales.

⁴ Pour une vue d'ensemble de ces dispositifs et des conditions d'accès : P. Berthet, « Couverture maladie universelle et CMU complémentaire », *AJ Fam.* 2012, p. 210.

⁵ Pour les personnes dépassant de peu le plafond de ressources, une aide de la part de leur caisse primaire d'assurance maladie est prévue.

1-2 Les principes de fonctionnement des activités médicales

Au-delà des actions spécifiques, il faut considérer les principes de fonctionnement du service public hospitalier⁶. La loi de 2016 de modernisation de notre système de santé⁷ vient ainsi restaurer⁸ les principes de prise en charge et évoque l'idée d'une adaptation du service public hospitalier comportant notamment deux axes majeurs : un accueil adapté et une égalité d'accès à des activités de prévention et à des soins de qualité⁹. S'agissant du premier axe, elle cite expressément deux caractéristiques à prendre en compte : le handicap et la précarité sociale. Relativement à cette dernière, la loi de 2016 entrouvre la porte aux tarifs réglementés¹⁰ pour quelques soins *a priori* onéreux (soins dentaires ou prothèses auditives)¹¹ Il s'agit d'une mesure concrète permettant de lutter contre les renoncements aux soins. Il me faut préciser que ces obligations créées par la loi de janvier 2016 peuvent être sanctionnées, après une procédure contradictoire initiée par le directeur général de l'ARS, par le versement d'une somme égale au maximum à 5% des produits reçus par l'établissement de la part des régimes obligatoires d'assurance maladie au cours de l'année précédente¹².

⁶ Pour une vue d'ensemble sur l'évolution du service public hospitalier : S. Boussard, « Les vicissitudes du service public hospitalier », *RFDA* 2016, p. 565.

⁷ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁸ Nous nous permettons ici d'emprunter les termes de Michel Borgetto : M. Borgetto, « La loi santé », *RDSS* 2016, p. 595.

⁹ Art. L.6112-2 du Code de la santé publique.

¹⁰ Art. L.6112-2 du Code de la santé publique.

¹¹ La loi du 26 janvier 2016 vient modifier l'article L.165-6 CSP de sorte que la conclusion d'accords nationaux ou locaux portant sur la fixation d'un prix maximum de prestations soit possible, de manière générale, mais aussi de manière plus spécifique en ciblant uniquement les bénéficiaires de la CMU complémentaire et de l'ACS.

¹² Art. L.6112-4 du Code de la santé publique.

Le directeur de l'ARS peut également résilier l'habilitation des établissements privés de santé¹³.

L'idée de l'effectivité de l'accès aux soins pour tous, quelles que soient les ressources du patient, transparait également par une autre mesure de la loi de 2016 : la généralisation du tiers payant. Le fait que le patient n'ait pas à avancer les frais revient, dans l'esprit du législateur, à faciliter l'accès aux soins des personnes qui ne disposent pas des ressources suffisantes pour financer les professionnels de santé. Les études montrent effectivement que l'avance de frais a un réel effet dissuasif à l'égard des plus modestes¹⁴. Cependant, cette idée, bienvenue pour les patients, vient en contradiction d'un principe qui est qualifié de « *déontologique fondamentale* » par le Code de la sécurité sociale et qui est celui du paiement direct des honoraires par le patient (Article L. 162-2). Cet équilibre à trouver entre intérêt des patients et celui des professionnels montre combien l'égalité, même si elle est considérée comme un principe matriciel, ne peut être envisagée de manière absolue. Elle doit être combinée avec d'autres règles essentielles de fonctionnement du droit de la santé. L'organisation objective du système de santé français peut parfois justifier une atteinte à l'égalité réelle, et donc au droit à la santé.

Quant aux professionnels de santé, ils ont eux aussi un rôle à jouer dans la poursuite d'une égalité dans les faits.

2-LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, ACTEURS DE LA RÉALISATION DE L'ÉGALITÉ DANS LES FAITS

Les professionnels de santé, parce qu'ils sont ceux qui se confrontent en premier lieu à la précarité de certains patients,

¹³ Art. L.6112-4 du Code de la santé publique.

¹⁴ D. Tabuteau, « Politique de santé et accès aux soins », in A. Laude et D. Tabuteau (Dir.), *La loi santé. Regards sur la modernisation de notre système de santé*, Presses de l'EHESP, 2016, p. 25.

pèsent sur la réalisation de l'égalité dans l'accès aux soins. De ce point de vue, la dynamique du droit français est double. Il peut aussi bien sanctionner les professionnels de santé lorsqu'ils sont à l'origine d'une discrimination (A), que les laisser, voire les encourager, à agir pour lutter contre les effets de la précarité (B).

2-1 La répression contre les discriminations liées à la précarité

Il existe une véritable politique de répression des discriminations qui se révèle par un ensemble de mesures récentes allant toutes dans le sens de la responsabilisation des acteurs du monde de la santé.

La première innovation consiste en la création d'un nouveau motif de discrimination qui s'intéresse à la précarité. Depuis deux ans, nous assistons à une sorte d'inflation législative multipliant les critères de discriminations plus ou moins lisibles, plus ou moins utiles. Nous connaissions déjà la discrimination relative au handicap ou à l'état de santé, est venue s'y ajouter celle sur la perte d'autonomie et, depuis une loi du 24 juin 2016, celle relative à la précarité¹⁵. A cette occasion, le législateur a créé le critère le plus long et le plus alambiqué de ceux jusqu'à présent reconnus : « *la particulière vulnérabilité résultant de sa situation économique, apparente ou connue de son auteur* ».

Voici une liste rapide de questions qui peuvent être soulevées à la lecture de ce nouveau motif :

1. Bien que l'intitulé de la loi parle de précarité, le critère retenu et inscrit dans les codes pénal et du travail s'articule uniquement autour de l'aspect économique. Est-ce à dire que les autres facteurs de précarité tels que la situation familiale ou le logement sont écartés définitivement ?

2. Est prise en compte la particulière vulnérabilité économique. Cela signifierait non pas la pauvreté, mais la grande pauvreté, impliquant dès lors de pouvoir déterminer des seuils pour délimiter cette gradation.

3. La situation de particulière vulnérabilité peut être connue de l'auteur de la discrimination. Ici, il est possible de penser au traitement administratif des soins et au bénéfice de la CMU par exemple. Mais si l'on s'en tient à cette définition, le nouveau motif de discrimination révélerait son inutilité puisqu'il existe déjà une disposition spécifique du Code de la santé publique. L'article L.1110-3 indique en effet qu'« *Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.*

Un professionnel de santé ne peut refuser de soigner une personne pour l'un des motifs visés au premier alinéa de l'article 225-1 ou à l'article 225-1-1 du code pénal ou au motif qu'elle est bénéficiaire de la protection complémentaire ou du droit à l'aide prévus aux articles L. 861-1 et L. 863-1 du code de la sécurité sociale, ou du droit à l'aide prévue à l'article L. 251-1 du code de l'action sociale et des familles ». Le nouveau motif de discrimination n'apportera une protection supplémentaire qu'à la condition que la jurisprudence décèle des situations de discrimination hors les cas envisagés par le Code de la santé publique.

4. Si la pauvreté n'est pas connue de l'auteur, elle peut être apparente. Nécessairement, l'interrogation est celle des stigmates de la précarité. Il faudrait alors associer la particulière vulnérabilité économique à des signes visibles ou perceptibles (manque d'hygiène, état des vêtements...). Il s'agirait là de présumés, voire de préjugés, qui peuvent être détrompés par la situation réelle du patient. Or, l'erreur n'est pas permise par le législateur car, contrairement à d'autres motifs tels que

¹⁵ Loi n°2016-832 du 24 juin 2016 visant à lutter contre la précarité.

l'appartenance à une ethnie ou une nation, il ne précise pas si la catégorisation faite par l'auteur de la discrimination est vraie ou supposée.

Quelles que soient les critiques que l'on peut formuler à l'encontre de ce nouveau critère, il n'en demeure pas moins que la volonté du législateur pour lutter contre les discriminations liées à la précarité est palpable. En revanche, ce nouveau motif pourrait se révéler plus utile dans les cas de discriminations multiples, autrement dit les situations dans lesquelles plusieurs critères se combinent. Par exemple, un rapport récent indique que 64% des renoncements aux soins proviennent de femmes¹⁶. Il existe donc une difficulté spécifique d'accès aux soins pour les femmes qui pourrait ouvrir des perspectives en matière de discrimination en reliant la particulière vulnérabilité économique au sexe ou à la situation familiale par exemple. Ceci étant dit, cela semble démontrer que la vulnérabilité économique est le plus souvent une conséquence d'un autre facteur. Conséquence et non cause des difficultés, la vulnérabilité économique relèverait alors plus des questions d'inégalités que de discriminations.

Une deuxième innovation vient confirmer l'intérêt du droit français pour la précarité dans l'accès aux soins, cette fois sous un angle disciplinaire. En effet, depuis la loi de janvier 2016, le conseil national de l'ordre de chaque profession médicale possède une nouvelle compétence en matière de discrimination. Selon le texte, il « *évalue, en lien avec des associations de patients agréées (...) le respect du principe de non-discrimination dans l'accès à la prévention ou aux soins, mentionné à l'article L. 1110-3, par les membres de l'ordre. Il lui revient de mesurer l'importance et la nature des*

pratiques de refus de soins par les moyens qu'il juge appropriés ». Cet ajout dans le texte de l'article L.4122-1 du Code de la santé publique est encore plus intéressant lorsqu'il se combine avec l'affirmation d'un droit à ester en justice pour le président du conseil national de l'ordre¹⁷. Enfin, une autre innovation se révèle dans la récente possibilité d'exercer une action de groupe, laquelle intéresse le droit de la santé de deux manières. Tout d'abord, le législateur a créé, par l'intermédiaire de la loi du 26 janvier 2016, une action qui vise à réparer le préjudice subi par un groupe d'usagers en raison d'un manquement d'un producteur ou d'un fournisseur d'un produit de santé. Ensuite, ce qui nous intéresse plus directement en matière d'accès aux soins, la loi du 18 novembre 2016¹⁸ a créé une action de groupe en matière de discrimination. Dorénavant, en plus des possibilités d'agir individuellement devant les juridictions civiles, pénales ou administratives selon la situation, il est possible de saisir le juge par l'intermédiaire d'une association de lutte contre les discriminations¹⁹. Il s'agit d'une action en justice qui renforce l'accès aux soins par l'amélioration de l'accès au juge. L'association porte ainsi l'action devant le juge compétent en demandant la cessation du manquement ou une réparation. Après décision de la juridiction, les victimes individuelles doivent se faire connaître auprès de l'association afin de percevoir leur indemnisation réparant leur préjudice individuel.

Ces exemples donnent l'impression d'un poids supplémentaire à supporter par les professionnels de santé puisque les

¹⁶ Haut Conseil à l'égalité, *La santé et l'accès aux soins : une urgence pour les femmes en situation de précarité*, Rapport n°2017-05-29-SAN-O27, haut-conseil-egalite.gouv.fr.

¹⁷ Article L.4122-1 CSP. Cette nouvelle possibilité est offerte par l'ordonnance n°2017-644 du 27 avril 2017 relative à l'adaptation des dispositions législatives relatives au fonctionnement des ordres des professions de santé.

¹⁸ Loi n°2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXIème siècle.

¹⁹ Ou un syndicat dans le cadre des litiges intéressant le droit du travail.

possibilités de recours judiciaires ou disciplinaires se multiplient à leur rencontre. Cependant, le législateur leur laisse parallèlement une certaine latitude pour agir contre les inégalités.

2-2 La liberté de lutter contre les inégalités laissée aux professionnels de santé

Le législateur laisse la possibilité aux professionnels de santé d'organiser un accueil ou des structures d'accueil permettant de répondre aux besoins spécifiques de personnes en situation de précarité. A ce titre nous pouvons citer la création et l'organisation d'une PASS (Permanence dans l'Accès aux Soins de Santé) afin de rendre effectifs l'accès aux soins et la prise en charge de plusieurs catégories en difficulté, notamment les plus démunis²⁰. Ces permanences peuvent être mises en place au sein d'établissements publics et privés pour accueillir les patients dont les difficultés éprouvées peuvent constituer un obstacle à l'accès aux soins. Les personnes bénéficiaires sont reçues, informées et orientées dans leur parcours de soins par un binôme composé d'un médecin et d'un assistant du service social. Les quelques 400 PASS aujourd'hui créées sont généralistes ou spécialisées dans un type de soins (psychiatrie ou médecine dentaire par exemple). Certaines sont même mobiles grâce à un camion aménagé²¹.

La Cour de cassation vient aussi laisser les acteurs de la santé agir en faveur de certains patients en validant un réseau de santé spécifiquement mis en place pour des patients diabétiques et qui posait des difficultés sous un angle discriminatoire quant aux conditions posées pour y accéder.

²⁰ Dispositif créé par la loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions.

²¹ Circ. n°DGOS/R4/2013/246 du 18 juin 2013 relative à l'organisation et le fonctionnement des permanences d'accès aux soins de santé.

La Cour refuse de censurer le dispositif, faisant alors écho²² au Conseil d'Etat qui a mis en avant l'idée d'une adaptation de l'orientation et de la prise en charge des patients en situation de précarité²³. Les juridictions françaises s'arriment à la dynamique de traitement différencié dans l'accès aux soins, permettant ainsi la réalisation d'une égalité effective.

Egalité effective et lutte contre les discriminations sont au cœur des politiques actuelles en matière d'accès aux soins. Cependant, s'arrêter à ce seul et simple constat pourrait s'avérer trompeur. Si le législateur est actif, ce sont les professionnels de santé qui sont au cœur des dispositifs. L'accent est mis sur leurs actions, négatives ou positives. L'écueil est alors de parvenir à une situation où l'Etat se désengage de la recherche d'un accès aux soins effectif, laissant l'entière maîtrise, et par conséquent l'entière responsabilité, aux acteurs eux-mêmes.

²² Cass. Civ. 1^{ère}, 22 septembre 2016, n°15-23664.

²³ CE, 9 mars 2007, *Guiot et section française de l'observatoire international des prisons*, n°302182, *AJ pénal* 2007, p.191, obs. Péchillon (E.) : Les établissements hospitaliers « sont ouverts à toutes les personnes dont l'état requiert leurs services (...) dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, en s'assurant qu'à l'issue de leur admission ou de leur hébergement, tous les patients disposent des conditions d'existence nécessaires à la poursuite de leur traitement » et « orientent les patients sortants ne disposant pas de telles conditions d'existence vers des structures prenant en compte la précarité de leur situation ».

Réflexions éthiques et méthodologiques d'un sociologue hospitalier sur la mobilisation de la méthode de l'observation *incognito* sur les réseaux sociaux

Nicolas NAÏDITCH

*Sociologue de l'équipe PRISMATICS, CHU de Poitiers,
Doctorant en sociologie, ED 519 & Euridol, Université de Strasbourg*

Philippe RIGOARD

PU-PH,

Professeur de Neurochirurgie, responsable de l'équipe PRISMATICS CHU de Poitiers

Résumé

Sociologue au sein du Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers, travaillant sur les patients douloureux chroniques pris en charge à l'aide de dispositifs médicaux, j'ai souhaité enrichir mon corpus de données à l'aide d'observations *incognito* réalisées au sein d'un groupe Facebook. La divulgation de mon identité professionnelle par un des membres a fait émerger un certain nombre de questions éthiques, méthodologiques et juridiques consubstantielles à l'utilisation de cette méthode dans le cadre d'une recherche sur les réseaux sociaux se trouvant à la croisée de la Recherche BioMédicale et de la Sociologie.

Mots Clés : Méthodologie, Éthique, Observation, Sociologie, Médecine, Douleur.

Abstract

As a sociologist at the University hospital of Poitiers in France, working on patients with chronic pain managed with medical devices, I wanted to enrich my data with *incognito* observations made in a Facebook group. The disclosure of my professional identity by one of the group members has raised a number of ethical and legal questions related to the use of this method in the context of social networks analysis at the crossroads where BioMedical Research and Sociology come together.

Keywords: Methodology, Ethics, Observation, Sociology, Medicine, Pain.

SOMMAIRE

I-INTRODUCTION

II-ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION

III-L'ÉTHIQUE MÉDICALE ET SES LIMITES LORSQU'ELLES SONT APPLIQUÉES AUX SCIENCES SOCIALES

IV-L'ÉTHIQUE EN SCIENCE SOCIALE

V-DISCUSSION

VI-CONCLUSION

I-INTRODUCTION

Doctorant en deuxième année de thèse de sociologie, codirigé par David Le Breton, anthropologue, et Philippe Rigoard, neurochirurgien, je mène mon projet de thèse en tant que sociologue au sein de l'équipe PRISMATICS (Predictive Research In Spine/Neuromodulation Management And Thoracic Innovation/Cardiac Surgery) qui exerce au cœur du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Poitiers.

Cette équipe, dirigée par le Professeur Rigoard, focalise ses recherches sur la prise en charge à l'aide de Dispositifs Médicaux (DM) des douleurs chroniques du dos et des jambes persistantes malgré une ou plusieurs chirurgies de la colonne vertébrale.

Dans ce contexte spécifique, de nombreuses questions méthodologiques et éthiques se sont posées : dois-je porter

la blouse au cours d'une consultation au risque de « tromper » le patient, voire ma profession ? Lors d'entretiens, est-il suffisant de demander l'accord oral des personnes pour enregistrer les données ? Dans quel(s) cadre(s) et à quelle(s) fin(s) puis-je les réutiliser ? etc. Toutefois parmi toutes les situations nécessitant une réflexion méthodologique et éthique auxquelles j'ai été confronté, une expérience vécue sur les réseaux sociaux m'a particulièrement questionnée. Alors que j'observais *incognito* – c'est-à-dire sans que mon identité de sociologue et la raison de ma présence ne soit connue (Chassagne, 2013) – un groupe Facebook de personnes réunies autour d'un Dispositif Médical de prise en charge de la douleur chronique, un individu a divulgué ma présence aux autres membres du groupe. S'en est suivi un certain nombre de réactions, plus ou moins virulentes, interrogeant mon positionnement éthique professionnel et personnel.

A priori et comme le suggèrent les réactions de plusieurs utilisateurs du groupe Facebook observé, mon étude est placée sous l'égide de l'éthique et du droit de la Recherche BioMédicale (RBM). Cette perspective est d'ailleurs partagée par de nombreux comités d'éthiques qui considèrent que « les recherches en sciences humaines et sociales dès lors qu'elles portent sur des sujets et [qui] concernent des thèmes relatifs à la santé doivent être soumises aux règles de l'éthique dans la recherche médicale (Desclaux, 2008) ». Cette affiliation semble d'autant plus justifiée que je travaille au sein d'une équipe de recherche médicale. Cette position suppose donc que mon travail ait les mêmes implications que les RBM (degrés d'invasivité, mise en danger, finalité, etc.) d'une part et que mon activité professionnelle détermine mon affiliation éthique d'autre part.

Pourtant plusieurs éléments montrent les limites de ce raisonnement. Il ne semble par exemple pas tout à fait pertinent de considérer mon observation comporte le même niveau de risque pour les personnes qu'une RBM et s'il est considéré que mon activité professionnelle détermine mon affiliation aux principes de la bioéthique, il paraît tout aussi légitime de penser que mon statut de sociologue détermine mon inscription dans le cadre de l'éthique sociologique.

Dès lors, il paraît essentiel de comprendre ce qui, m'affilie aux principes de la bioéthique et/ou de l'éthique sociologique. Car, si l'éthique est définie comme « une branche spécifique de la philosophie qui a pour objectif général d'interroger les systèmes de valeurs en usage (Martineau, 2007) », il n'existe pas une éthique, mais autant d'éthiques que ce qu'il existe d'usages.

Cet écrit sera ainsi l'occasion de mener une réflexion éthique sur une démarche qui se trouve à la croisée de la recherche médicale – de par son sujet – et de la recherche en sciences sociales – de par sa méthode – tout en essayant d'intégrer les spécificités d'un terrain basé sur l'observation d'un groupe Facebook.

Après avoir factuellement exposé les événements, la première partie s'attachera à décrire le cadre éthique et juridique de la Recherche BioMédicale (RBM) et à en questionner les limites lorsqu'il est appliqué aux recherches en sociologie. La deuxième partie sera l'occasion de présenter le cadre éthique en vigueur dans les recherches ethnologiques, sociologiques et anthropologiques. La dernière partie discutera de son application lors d'observations *incognito* menées sur les réseaux sociaux.

II-ÉLÉMENTS DE REFLEXION

Prise de position et exposition du cas

Afin d'enrichir mes observations, j'ai souhaité intégrer différents groupes de « personnes » – hors contexte hospitalier, ce ne sont plus des patients – via mon compte Facebook personnel – où j'utilise un pseudonyme – indiquant mon appartenance au CHU de Poitiers, à l'Université de Strasbourg et avec en photo de profil un portrait réalisé à l'entrée du congrès annuel de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur. Ces données étaient pour moi d'un grand intérêt puisqu'elles me permettaient d'avoir accès aux représentations et activités significatives de personnes atteintes de douleurs chroniques hors du champ de la consultation médicale ou de l'hospitalisation. Ces observations n'étaient pas seulement une façon de m'imprégner du quotidien des personnes douloureuses chroniques, c'est-à-dire de mon terrain de recherche, elles étaient un complément nécessaire aux entretiens semi-directifs réalisés dans le cadre de ma thèse. A ce titre je souhaitais en extraire des *verbatim* pour illustrer ma recherche – après les avoir anonymisés –. Je connaissais en effet les limites des entretiens qui, malgré les précautions prises, sont toujours une reconstruction *a posteriori* socialement acceptable – garder la « face » (Goffman, 1973; Pasquier, 2003) – de la réalité et lors desquelles les « petites choses » de la vie quotidienne sont oubliées, car jugées trop banales par les enquêtés (Arborio and Fournier, 2010). À l'inverse, sur les groupes Facebook de personnes atteintes de douleurs chroniques, le chercheur n'y trouve rien de socialement acceptable. Ce n'est plus « face » à lui que se retrouve l'individu, mais « avec » une communauté qui partage les mêmes maux : les personnes se plaignent, grondent, se lamentent, maudissent les professionnels de santé, etc (Akrich and Méadel, 2009).

Il est également possible de se rendre compte que les choses *a priori* les plus insignifiantes – pour les professionnels de santé ou les personnes elles-mêmes lors des entretiens – prennent une place prépondérante : quel est le sac le plus adapté pour une femme atteinte de lombalgies, comment faire le ménage, dans quelle position dormir ou faire l'amour, quel matelas utiliser, comment le financer, etc. Ce sont autant de sujets essentiels et pourtant difficiles à anticiper et à aborder lors d'entretiens. Enfin, il me semblait indispensable d'investir ce terrain, car la banalisation de l'usage de Facebook (Bastard et al., 2017) me paraissait avoir entraîné une mutation des comportements sociaux des personnes touchées par la douleur chronique. Pour elles, Facebook n'est pas seulement un outil leur permettant de rester en contact ou d'obtenir des informations, c'est un dispositif qui implique une profonde modification des comportements sociaux.

L'histoire commence lors de l'été 2017 sur 2 groupes « fermés »²⁴ de « patients ». Je me suis présenté en tant que doctorant en sociologie et sociologue au CHU de Poitiers sur le groupe que j'appellerai pour des raisons de confidentialité « groupe dévoilé » alors que je ne l'ai pas fait sur un deuxième groupe, le « groupe masqué ». La raison de cette différence de modalité d'insertion sur ce terrain de recherche était initialement prosaïque : le groupe dévoilé, contrairement au groupe masqué, avait mis en place un processus de modération nécessitant une courte présentation de soi et des raisons motivant la demande d'intégration. Pour des raisons « éthiques », j'ai cependant hésité pendant plusieurs jours à me présenter spontanément sur le groupe masqué.

²⁴ Un groupe fermé nécessite l'autorisation d'un administrateur pour avoir accès aux conversations.

Après plusieurs jours de réflexion, j'ai finalement décidé de ne pas le faire, essentiellement pour des raisons méthodologiques : d'une part, je craignais de devoir quitter ce terrain extrêmement prolifique et, d'autre part, les sociologues, à l'instar des physiciens, savent que l'observateur modifie l'élément observé. Comme le fait en effet remarquer O. Schwartz « on connaît l'aporie classique et incontournable de la position d'observateur : il n'a jamais accès, en l'observé, qu'à des comportements induits par sa propre présence. Les personnages qu'il regarde sont des sujets modifiés par son observation, non les sujets en "eux-mêmes" » (Schwartz, 2012). Je pensais également que l'argument méthodologique pouvait justifier mon positionnement *a fortiori* parce qu'il me permettait en plus de déterminer, à la manière d'un groupe contrôle, les effets de la présence du chercheur sur les réseaux sociaux. Pour autant je ne pensais pas rester *incognito ad vitam aeternam*, car je souhaitais pouvoir diffuser un questionnaire et réaliser des entretiens ce qui aurait nécessité mon *coming-out*, c'est-à-dire la divulgation de mon identité (Chauvin, 2017).

J'ai ainsi suivi pendant plusieurs mois les deux groupes et, d'une certaine façon, je me suis attaché à eux et à leurs membres. S'il n'était pas évident d'être quotidiennement confronté à la douleur, aux cris, à l'absurde de certaines situations, je suivais l'évolution de ces groupes et de ses membres avec intérêt... Jusqu'à la publication, en janvier 2018, d'un commentaire publié sur le groupe « masqué » qui a suscité plus de 70 réactions m'ayant finalement contraint à quitter le groupe :

Celia²⁵

Bonsoir à tous,

Juste pour vous dire de faire attention si vous donnez des noms de médecins ou de praticiens parce qu'un sociologue embauché par un neurochir traine dans ce groupe.. Il a fait la demande dans notre groupe, mais a été refusé.

Donc attention à ce que vous dites.

Parmi les réactions les plus nombreuses, j'ai pu voir émerger pour la première fois les craintes de certains, voire leur franche hostilité envers le corps médical. Toutefois, le commentaire qui m'a le plus marqué reste celui de Sébastien qui questionnait clairement l'inscription éthique et juridique de mon observation, notamment en la mettant en perspective avec les règles en vigueur dans le monde médical.

Sébastien

Pourquoi ça me gêne : Mon fils et moi avons déjà participé à de "vraies" études (par vraies j'entends des études officielles). À chaque fois non seulement ceux qui mènent l'étude se présentent d'emblée et indiquent le but et les modalités de l'étude ; à chaque fois le cadre est spécifié et surtout le consentement de chacun est demandé et des papiers doivent être signés (même mon fils mineur a été informé et a signé sa feuille devant moi). Ici, on ne sait rien de ce "sociologue" ; rien nous prouve la réalité de son identité ni de sa fonction, et encore moins le but de sa récolte d'information (...).

III-L'ETHIQUE MEDICALE ET SES LIMITES LORSQU'ELLE EST APPLIQUEE AUX SCIENCES SOCIALES

L'origine de l'éthique médicale

Effectuant une recherche sur les personnes atteintes de douleurs chroniques dans le cadre de mon activité hospitalière,

²⁵ Tous les noms ont été changés

ma recherche entre *a priori* dans le registre de l'éthique de la recherche médicale. C'est, semble-t-il, l'avis des membres du groupe masqué et celui de « la plupart des instances éthiques nationales et internationales [qui] considèrent que les recherches en sciences humaines et sociales dès lors qu'elles portent sur des sujets et [qui] concernent des thèmes relatifs à la santé doivent être soumises aux règles de l'éthique dans la recherche médicale (Desclaux, 2008) ».

Les Recherches BioMédicales (RBM) sont de plus définies par l'article L. 1121-1 du Code de la Santé Publique comme étant « les recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques et médicales (...) (*Code de la santé publique*, 2016) ». Le champ d'étude de la RBM étant extrêmement varié, il est *a priori* possible de considérer les recherches en Sciences Humaines et Sociales portant sur des domaines de santé comme relevant des RBM puisqu'elles sont organisées et pratiquées sur l'être humain et qu'elles visent à développer les connaissances médicales. L'épidémiologie – qui peut être considérée comme une branche de la sociologie et de la démographie – est par exemple considérée comme une RBM (*Ministère des Solidarités et de la Santé*, 2015). Cette perspective semble d'autant plus légitime qu'il n'existe aucune définition de ce que sont « des connaissances médicales » ou les « Sciences Humaines et Sociales »²⁶.

²⁶ Ces questions semblent aujourd'hui sans réponse. Le pôle juridique de l'ANSM n'a toujours pas répondu à la demande de définition demandé il y a plus de trois mois sur les concepts de « connaissances médicales » et de « Sciences Humaines et Sociales » et ce malgré de nombreuses relances. Par ailleurs, les travaux préparatoires à la loi Jardé ne font mention d'aucune discussion, ni même d'aucune interrogation à ce sujet (Assemblée nationale - Société : recherches sur la personne, 2012)

Or, si l'on considère que le modèle médical en vigueur est BioPsychoSocial construit, sur le plan théorique comme un « ensemble d'hypothèses explicatives de la santé considérant les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sur un pied d'égalité, dans un système de causalités complexes, multiples et circulaires (Berquin, 2010) », il ne paraît pas déraisonnable de penser que les facteurs sociaux participent à la construction des connaissances médicales. Dans cette perspective ma recherche peut – ou doit – être affiliée à la bioéthique.

L'éthique médicale est autrement nommée « bioéthique », c'est-à-dire l'éthique du *bios*, du vivant. Si le terme de bioéthique n'est formulé pour la première fois qu'en 1970 par le biologiste américain Van Rensselear Potter (Universalis, 2018), les fondements de la bioéthique moderne sont érigés lors du procès de Karl Brandt – Commissaire du Reich à la Santé – qui débute en 1946 à Nüremberg. Pour la première fois la population prend conscience que les professions médicales ont participé aux atrocités du IIIe Reich et que, pour reprendre la célèbre formule de François Rabelais dans *Pantagruel*, « science sans conscience n'est que ruine de l'âme ». Suite à ce procès, naît en 1947 le code Nüremberg (Halioua, 2010). Celui-ci intègre dix principes fondamentaux, dont le premier est celui du consentement libre et éclairé. S'il est avant tout pensé comme un code de déontologie, c'est la Déclaration d'Helsinki élaborée par l'Association Médicale Mondiale en 1964 qui scelle véritablement les bases de l'éthique médicale (World Medical Association, 2018).

Pour qu'une RBM soit éthique, il est impératif que le chercheur obtienne le consentement libre et éclairé des personnes participantes à l'enquête.

Or, en ne me présentant pas, je n'ai *de facto* pas présenté l'objet de ma recherche ni même cherché à obtenir le consentement des individus. Dans cette acception de l'éthique, il est possible de dire que ma démarche n'est non seulement pas éthique, mais qu'elle n'est pas non plus légale. En effet, si mon observation sur les réseaux sociaux est considérée comme relevant de la tutelle de la recherche médicale, celle-ci aurait dû faire l'objet d'un dépôt de dossier au CPP. N'ayant pas effectué cette démarche, je m'expose ainsi à une peine de 5 ans d'emprisonnement et de 300 000 € d'amendes (*Code pénal*, 2017). Point final ?!

Les limites de la bioéthique appliquée aux sciences sociales

Il ne semble cependant pas raisonnable de mettre sur un même niveau les expérimentations nazies et l'utilisation de la méthode de l'observation *incognito*. Il paraît donc nécessaire de remettre en question la filiation de mon étude à l'éthique médicale et à sa législation, *a fortiori* parce qu'il existe un certain nombre de différences entre la recherche médicale et la recherche en science sociale.

Premièrement, contrairement à la RBM, les recherches en sociologie ne font courir presque aucun risque aux personnes sollicitées. Il est éventuellement possible d'entraîner un bouleversement psychologique lié à la reviviscence d'un événement traumatique lors d'un entretien, mais il n'y a là rien de comparable avec les risques associés à la recherche médicale (Desclaux, 2008). En réalité, le principal risque associé aux techniques d'enquêtes sociologiques est lié à la présence même du chercheur sur son terrain. Deuxièmement, contrairement aux recherches en SHS, les personnes mobilisées dans le cadre d'une recherche

médicale sont généralement considérées, au regard de leur pathologie, comme fragiles – exception faite des études menées sur les volontaires sains – Or, dans le cadre de ma recherche la vulnérabilité est partagée. « Contrairement au chercheur en médecine face au corps de ses sujets dans la salle de consultation, le chercheur en anthropologie n'est pas toujours en situation de pouvoir face aux corps sociaux, aux institutions qu'il étudie dans la « vraie vie » (Desclaux, 2008) ».

Troisièmement, la méthodologie employée par la RBM est avant tout prospective et expérimentale alors que celle utilisée par la recherche sociologique et anthropologique est majoritairement rétrospective et non-expérimentale. Ainsi, « l'enquête de type anthropologique se veut au plus près des situations naturelles des sujets – vie quotidienne, conversations –, dans une situation d'interaction prolongée entre le chercheur en personne et les populations locales, afin de produire des connaissances *in situ*, contextualisées, transversale, visant à rendre compte du « point de vue de l'acteur », des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones (Olivier de Sardan, 1995). » Dans ces conditions, il paraît difficile d'appliquer *stricto sensu* l'éthique médicale sans mettre en péril ce qui fait la richesse même de la démarche sociologique : sa méthode.

Ainsi, même si la majorité des comités d'éthique « considèrent que les recherches en sciences humaines et sociales, dès lors qu'elles portent sur des sujets et concernent des thèmes relatifs à la santé, doivent être soumises aux règles de l'éthique dans la recherche médicale (Desclaux, 2008) », il semble que cette considération soit plus le reflet d'un manque de connaissance et de sensibilisation de ces instances sur les recherches en sciences sociales que le fruit d'une réflexion éclairée.

IV-L'ETHIQUE EN SCIENCE SOCIALE

L'origine de l'éthique en sciences sociales

L'ensemble de ces éléments m'incite donc à penser que cette recherche s'inscrit plus vraisemblablement dans le cadre éthique et réglementaire de la recherche en sociologie que dans celui de la recherche médicale. De plus, la situation légale a fortement évolué depuis 2008 – date d'écriture de l'article de A. Desclaux –. La parution au journal officiel le 10 mai 2017 de la loi Jardé a permis de préciser le champ des recherches impliquant la personne humaine soumis à l'avis des CPP et, le cas échéant de l'ANSM. Ainsi, l'article R1121-1-II du code de la santé publique stipule que « ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui, bien qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I [l'accroissement des connaissances biologiques ou médicales] et qui visent : (...) d) A réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé (*Code de la santé publique*, 2017) ». Ma recherche semble devoir être placée sous l'égide éthique de la recherche en sociologie.

Les premières réflexions sur la nécessité d'un encadrement éthique des recherches sociologiques, anthropologiques et ethnographiques débutent dans l'Amérique des années 60 au sein de l'American Sociological Association (ASA) suite à l'implication d'anthropologues dans des opérations d'espionnage et de contre-insurrection en 1965 (Cefai and Costey, 2009). C'est pourquoi le premier comité d'éthique de sciences sociales est élu en 1970. D'abord inspiré par l'éthique médicale, il mène une longue réflexion sur le statut concédé au consentement éclairé.

S'il montre que ce dernier permet de sensibiliser les chercheurs aux conditions et aux implications normatives de leurs activités, il en pointe également les – nombreuses – limites : « les autorisations des comités d'éthique et les formulaires de consentement éclairé finissent par n'avoir plus qu'une valeur de procédure, et risquent, par un effet pervers, d'exonérer les chercheurs de toute conscience active de leurs responsabilités. Pire encore, faute de consulter les ethnographes sur les conditions de leur travail, cette forme de bureaucratisation et de juridisation de la recherche peut tout simplement rendre impossible la pratique de leur métier (Cefai and Costey, 2009) ». Pour autant l'ASA et la Social Research Association (ASR) ont créé des codes éthiques publiés respectivement en 1970 et 1980 (American Sociological Association, 1997; Social Research Association, 2003). Le code éthique de l'ASA de 1997 fait mention de cinq principes généraux : premièrement le respect des compétences professionnelles, deuxièmement le respect de l'intégrité, troisièmement la responsabilisation professionnelle et scientifique, quatrièmement le respect des droits et de la dignité humaine et enfin la responsabilité sociale.

S'il existe une littérature abondante sur les enjeux éthiques et méthodologiques intrinsèques à la pratique de la sociologie (Cefai and Amiraux, 2002; Chauvin, 2017) ou même sur les conséquences de la « judiciarisation » de la société sur la pratique de la recherche sociologique (Laurens and Neyrat, 2010), les réflexions apportées ne semblent pas s'être traduites de manière formelle en France. Malgré les nombreuses difficultés rencontrées par des chercheurs en sociologie et anthropologie, la sociologie française ne paraît toujours pas disposée à adopter un code de déontologie ni à soumettre son travail à des comités d'éthique (El Miri and Philippe, 2009).

Si l'Association Française de Sociologie (AFS) est engagée dans une réflexion sur le sujet depuis 2006 et qu'elle présente un premier bilan en 2009 dans la *Feuille d'infos rapides*, elle a aujourd'hui supprimé toute référence à cette réflexion de son site internet. Les assises de l'ethnologie et de l'anthropologie française ont organisé une conférence sur les *comités et codes éthiques en anthropologie* en 2007. Le compte rendu disponible sur le site internet (Assises de l'ethnologie et de l'anthropologie en France. Compte rendu de la Conférence : comités et codes d'éthique en anthropologie, 2007) met en exergue « l'influence négative de ces normes éthiques [celles de la médecine] sur les recherches qualitatives en anthropologie et en sociologie (...) et l'inadéquation de ces principes aux sciences sociales. » Ce site n'étant plus mis à jour depuis 2008, la réflexion semble aujourd'hui totalement abandonnée.

En conséquence, la pratique de la recherche ethnographique, sociologique et anthropologique française ne s'inscrit dans aucun cadre éthique spécifique... Point final ?! Pour poursuivre la discussion, je vais me référer aux recommandations éthiques de l'ASA.

Ma recherche sous l'égide de l'éthique en sciences sociales

Pour l'ASA, le recueil du consentement est nécessaire « lorsque les données sont recueillies auprès des participants à la recherche par toute forme de communication, d'interaction ou d'intervention (American Sociological Association, 1997) »²⁷. Les données récoltées étant issues de la pratique de l'observation, il ne paraît donc pas nécessaire de recueillir le consentement des individus.

²⁷ “when data are collected from research participants through any form of communication, interaction, or intervention”

Cependant, l'ASA précise que le recueil du consentement est également nécessaire « lorsque le comportement des participants à la recherche se produit dans un contexte privé où une personne peut raisonnablement s'attendre à ce qu'aucune observation ou déclaration n'ait lieu (American Sociological Association, 1997) »²⁸. Il semble donc nécessaire de réfléchir, d'une part, au statut public/privé et, d'autre part, à ce que sont « des attentes raisonnables de ne pas être observé » sur des groupes Facebook dits « fermés ».

En l'occurrence, « fermé » n'est pas synonyme de privé. Il ne s'agit ni plus ni moins que d'un paramétrage de confidentialité où seuls les membres actuels peuvent voir les actualités du groupe (Facebook, 2018). Dans cette perspective, l'environnement de la recherche n'est pas privé, mais public. C'est d'ailleurs le propre des réseaux sociaux (Côté, 2012). Néanmoins l'usage fait par les différents utilisateurs de ces groupes suggère une inadéquation entre le statut réel et supposé de ces groupes, car de toute évidence tout se passe comme si ces groupes étaient privés. C'est pourquoi la question « des attentes raisonnables à ce qu'aucune observation n'ait lieu » est d'autant plus complexe (American Sociological Association, 1997). L'ensemble des utilisateurs du groupe a en effet accepté les Conditions Générales d'Utilisation (CGU). Or, celles-ci stipulent que les données ne sont pas privées, mais publiques. Dès lors, il semble difficile de penser que les personnes ont « des attentes raisonnables à ce qu'aucune observation n'ait lieu ».

²⁸ “when behavior of research participants occurs in a private context where an individual can reasonably expect that no observation or reporting is taking place”

Dans cette perspective, il paraît possible de ne pas recueillir le consentement des individus.

Toutefois, la valeur des CGU est fortement discutée dans la communauté scientifique et notamment entre Michael Zimmer et Gunther Eysenbach. Pour le premier, « les internautes sautent l'étape de la lecture des conditions d'utilisation des logiciels ou des sites web, et conséquemment ils n'en comprennent pas les enjeux, d'où la nécessité d'obtenir leur consentement (Côté, 2012) ». Ce à quoi le second réplique que « si les internautes ne comprennent pas les médias sociaux et ne lisent pas les politiques d'utilisation, alors comment croire qu'ils comprendront et liront le formulaire de consentement (Côté, 2012) ».

Les recommandations éthiques de l'ASA stipulent par ailleurs que « malgré l'importance primordiale du consentement, les sociologues peuvent demander une dérogation à la présente norme lorsque la recherche ne comporte qu'un risque minimal pour les participants et que la recherche ne pourrait être effectuée de façon pratique si le consentement éclairé était nécessaire (American Sociological Association, 1997) »²⁹. Dans cette perspective, ma démarche semble éthique puisque, d'une part, la technique de l'observation *incognito* n'induit absolument aucun risque ni aucun coût supplémentaire pour les enquêtés et, d'autre part, la recherche n'aurait pas pu être effectuée sans l'utilisation de cette méthode qui implique justement de ne pas recueillir le consentement des individus. Sur ce dernier point, il paraît primordial de rappeler que le principal risque que fait

courir un chercheur en sociologie à la population étudiée est lié à son impact.

La divulgation de mon identité de sociologue a ainsi eu d'importantes répercussions sur l'équilibre fragile du groupe. J'ai en effet appris, peu après mon départ, que des échanges virulents avaient eu lieu entre les différents membres, certains allant même jusqu'aux injures. J'ai également été informé que la personne à l'origine de la divulgation de mon identité était l'administrateur d'un autre groupe – concurrent ? – de personnes atteintes de douleurs chroniques pris en charge à l'aide des mêmes dispositifs médicaux.

Or, cette information ne peut que questionner l'éventuelle « instrumentalisation » de la présence du chercheur par les groupes sociaux étudiés et par la même renforcer l'intérêt de la mobilisation de l'observation *incognito*.

Enfin, il convient de préciser qu'il n'y a pas de consensus éthique sur le statut concédé aux données textuelles recueillies sur les réseaux sociaux. Si celles-ci sont considérées comme des témoignages de participants, il est effectivement possible de se référer aux recommandations de l'ASA qui viennent d'être développées. En revanche, si celles-ci sont considérées comme des textes d'auteurs, l'éthique de la recherche en sciences sociales, et le droit de la propriété intellectuelle (*Code de la propriété intellectuelle*, 2017), voudraient paradoxalement que le nom des auteurs soit systématiquement indiqué.

V-DISCUSSION

Cette première expérience difficile ne m'a pas dissuadé de poursuivre mes recherches sur les groupes Facebook. Au contraire, les réactions provoquées par la publication de Célia n'ont fait qu'attiser ma curiosité quant à leur fonctionnement.

²⁹ “despite the paramount importance of consent, sociologists may seek waivers of this standard when the research involves no more than minimal risk for research participants and the research could not practicably be carried out were informed consent to be required”

J'ai donc souhaité poursuivre mes observations, notamment en intégrant d'autres groupes en rapport avec mon sujet d'étude. Pour autant, l'observation à *découvert* pose un certain nombre de nouvelles questions éthiques.

Fort de ma première expérience, je me présentais comme doctorant en sociologie et sociologue au CHU de Poitiers, menant des recherches soit sur des dispositifs médicaux, soit sur les douleurs post-opératoires du dos. À mon grand étonnement, je n'ai jamais été refusé et j'ai même toujours reçu un accueil extrêmement chaleureux. Ma présence semblait être interprétée par certains comme la réaffirmation de l'intérêt des professionnels de santé et des chercheurs pour la prise en charge des douleurs chroniques.

Christelle

Ta présence ne me gêne aucunement mais reste paradoxale... Dans ce sens ton doctorat est bénéfique, car on (enfin principalement toi à l'heure actuelle) va se pencher sur nos cas et d'un autre côté, ce réel manque de prise en charge de l'humain au niveau médical, nous pousse à nous regrouper afin d'être « entre nous » et enfin compris !

Bienvenue cependant ☺

Chaque fois que je me présentais, de nombreuses personnes inscrivait en commentaire leur parcours médical en y joignant parfois leurs imageries et proposaient leur concours pour la réalisation d'entretiens ou de questionnaires. Si dans un premier temps j'ai été particulièrement étonné par la facilité avec laquelle les différents membres me livraient des données considérées comme sensibles par la CNIL (anamnèse, imageries, bilans opératoires, etc.), j'ai néanmoins vite compris qu'il était d'usage sur ces groupes

de se présenter par l'entremise de ses caractéristiques médicales et qu'à ce titre la protection des données personnelles ne faisait pas sens pour les différents membres.

Ainsi ma présentation n'induisait pas d'obstacle majeur à mon insertion sur les différents groupes Facebook, néanmoins elle m'exposait à un péril bien plus grand. Fort de la connaissance de mon statut, j'ai fait l'objet d'un certain nombre de messages privés me demandant « des pistes de traitement » ou « le contact de professionnels compétents ». Or, c'était quelque chose que je me refusais à faire, car s'il me semblait évident de limiter mes interactions avec les différents groupes pour ne pas en perturber les écosystèmes et croyances, je craignais plus spécifiquement pour ma vie privée. L'expérience que j'avais vécue sur le groupe « isolé » était un avertissement aux conséquences de l'observation *incognito*, j'ai également pu découvrir les dérives entraînées par une participation à *découvert* trop active.

Alors que je suivais depuis plusieurs mois un groupe de plusieurs milliers de personnes dévolu à l'aide et à l'accompagnement social des personnes handicapées, vraisemblablement administré sur son temps libre par une Assistante de Service Social, celui-ci a subitement été fermé. L'administratrice précisait que la fermeture du groupe résultait des nombreuses menaces de morts et insultes reçues. J'ai été particulièrement étonné par ce message, car je ne comprenais pas – et le comprends tout aussi mal aujourd'hui – comment une personne donnant de son temps et de ses connaissances pouvait être prise à parti de la sorte. Cette histoire m'a permis de renforcer ma conviction sur l'absolue nécessité de me poser en simple observateur et, dans la mesure du possible, de me faire oublier.

Or, l'oubli de ma présence me questionnait à nouveau, car pouvait-on réellement parler de consentement éclairé dans cette situation ?

Cette position n'était pas toujours facile à tenir, car si je n'étais pas médecin il n'en demeurait pas moins que je possédais quelques connaissances sur la prise en charge médicale et chirurgicale des douleurs chroniques post opératoires du dos. À plusieurs reprises, j'ai repéré des situations extrêmement délicates, au point de me demander si mon absence d'intervention ne relevait pas de la non-assistance à personne en danger : problèmes d'orientation, de prise en charge, acharnement chirurgical, vendeurs peu scrupuleux, conseils erronés, voire particulièrement dangereux, etc. Ainsi le fait même de me présenter suffisait à relancer un questionnement éthique spécifique à l'application d'une nouvelle posture méthodologique.

VI-CONCLUSION

Alors que j'observais *incognito* un groupe Facebook de personnes réunies autour d'un Dispositif Médical de prise en charge de la douleur chronique, un individu a divulgué ma présence aux autres membres du groupe provoquant ainsi un grand nombre de réactions. Il est ainsi apparu que la mobilisation d'une méthode de recherche spécifique aux Sciences Humaines et Sociales, dans un cadre relevant *a priori* de la Recherche BioMédicale et sur un terrain aussi particulier qu'est Facebook, nécessitait une importante réflexion éthique et méthodologique.

Après avoir exposé les questions éthiques consubstantielles à la mobilisation de la méthode de l'observation participante sur les réseaux sociaux, nous avons vu que dès lors qu'une recherche porte sur un thème relatif à la santé, celle-ci doit *a priori* être soumise aux réflexions éthiques en vigueur dans la recherche

médicale. Le premier principe éthique étant le recueil du consentement éclairé, la mobilisation de l'observation *incognito* ne peut pas être considérée comme conforme à l'éthique médicale *a fortiori* parce qu'elle est illégale.

Cependant, ce cadre éthique, essentiellement construit en réaction aux atrocités du IIIe Reich, ne semble pas adapté à la recherche en sciences sociales. D'une part, les risques et contraintes d'une observation *incognito* sont quasi inexistantes. D'autre part, la méthode de recherche en science sociale porte une attention particulière à l'enquête « en conditions naturelles ». Il n'est *de facto* pas toujours possible de demander le consentement des individus observés. Enfin, la loi Jardé paru au journal officiel en 2017 considère que les recherches en Sciences Humaines et Sociales dans le domaine de la santé ne sont pas des Recherches BioMédicales.

Ma recherche paraît donc affiliée au cadre éthique en vigueur dans les sciences sociales. Malheureusement, celui-ci n'existe pas en France. Il est néanmoins possible de se référer aux recommandations de l'American Sociological Association. Tout comme l'éthique médicale, l'ASA insiste sur l'importance du consentement éclairé. Toutefois, trois situations dérogatoires existent : la recherche doit ne comporter aucun risque, elle doit être effectuée sur un lieu public et les individus ne doivent pas avoir d'attentes raisonnables à ce qu'aucune observation n'ait lieu.

Sur les deux premiers points, nous avons vu la méthode de l'observation *incognito* ne comporte aucun risque et que les groupes Facebook, même fermés, sont considérés comme publics.

La mobilisation de cette technique semble donc conforme à l'éthique de la recherche en science sociale.

Le troisième point est plus discutable. Certes, les individus ont tous signé les Conditions Générales d'Utilisation qui stipulent que les données sont publiques et qu'elles peuvent être réutilisées par Facebook ou toute autre personne y ayant accès, mais force est de constater que les CGU sont rarement lues. De fait, il est aujourd'hui difficile de se prononcer sur ce que sont des attentes raisonnables de ne pas être observé sur les réseaux sociaux.

Parce qu'il n'existe pas une éthique, mais autant d'éthiques que ce qu'il existe de groupes sociaux, il m'est impossible d'affirmer que la mobilisation de l'observation *incognito* est, dans ce contexte particulier, éthique. Nonobstant, il me semble aujourd'hui nécessaire que l'AFS et Comité Consultatif National d'Éthique travaillent conjointement afin de donner des recommandations éthiques aux chercheurs en sociologie travaillant dans le domaine médical d'une part et sur l'utilisation des données issues des réseaux sociaux d'autre part.

Remerciements

Je souhaite adresser mes plus sincères remerciements à Olivier Monlezun, docteur en pharmacie, coordinateur de l'équipe PRISMATICS et membre du CPP ouest III, pour son aide.

J'aimerais également remercier Roger Gil, professeur émérite de neurologie et directeur de l'Espace de Réflexion Éthique du Poitou-Charentes pour ses conseils avisés.

Je remercie Harold Astre, en sa qualité de sociologue, pour les nombreux échanges méthodologiques que nous avons pu avoir.

Enfin, j'adresse mes sincères remerciements à David Le Breton, professeur de sociologie et d'anthropologie, pour son accompagnement quotidien dans le cadre de la réalisation de ma thèse de sociologie.

BIBLIOGRAPHIE

AFSP (2009) CHARTE D'ETHIQUE PROFESSIONNELLE DE L'ASSOCIATION FRANCAISE DE SCIENCE POLITIQUE. Available at: <http://www.afsp.info/archives/congres/congres2009/divers/chartethique.pdf> (accessed 23 October 2018).

Akrich M and Méadel C (2009) Les échanges entre patients sur internet. *La presse médicale*: 1484–1493.

American Sociological Association (1997) *Code of Ethics*. Washington. Available at: http://www.asanet.org/sites/default/files/code_of_ethics_aug_2017_2_1.pdf.

Arborio A-M and Fournier P (2010) *L'observation Directe : L'enquête et Ses Méthodes (Sociologie)*. 3e édition. Armand Colin.

Assemblée nationale - Société: recherches sur la personne (2012). Available at: http://www.assemblee-nationale.fr/13/dossiers/recherches_sur_la_personne.asp (accessed 2 July 2018).

Assises de l'ethnologie et de l'anthropologie en France. Compte rendu de la Conférence : comités et codes d'éthique en anthropologie (2007). Available at: <http://assisesethno.org/spip.php?article101> (accessed 24 April 2018).

Bastard I, Cardon D, Charbey R, et al. (2017) Facebook, pour quoi faire ?. Configurations d'activités et structures relationnelles. *Sociologie* (N° 1, vol. 8). Available at: <http://journals.openedition.org/sociologie/3040> (accessed 8 October 2018).

Berquin A (2010) Le modèle biopsychosocial: beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue Médicale Suisse*: 4.

Cefai D and Amiroux V (2002) Les risques du métier. Engagements problématiques en sciences sociales. Partie 1. *Cultures & Conflits*, 47 | 2002: 13.

Cefai D and Costey P (2009) Codifier l'engagement ethnographique? Available at: <http://www.laviedesidees.fr/Codifier-l-engagement.html> (accessed 17 April 2018).

Chassagne A (2013) Christophe Dargère, L'observation incognito en sociologie. *Lectures*. Available at: <http://journals.openedition.org/lectures/10711> (accessed 20 April 2018).

Chauvin S (2017) Les placards de l'ethnographe.: 13.

Code de la propriété intellectuelle (2017) Code de la propriété intellectuelle - Article L335-2.

Code de la santé publique (2016) Code de la santé publique - Article L1121-1.

Code de la santé publique (2017) Code de la santé publique - Article R1121-1.

Code pénal (2017) Code pénal - Article 226-19.

Côté J (2012) Les enjeux éthiques de l'utilisation d'internet en recherche : principales questions et pistes de solutions. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale* (vol. 14, n° 2). DOI: 10.4000/ethiquepublique.997.

Desclaux A (2008) L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, limites, enjeux, et ajustements nécessaires. *Bull Soc Pathol Exot*(2).

El Miri M and Philippe M (2009) Une charte de déontologie est-elle utile en sociologie ? *La vie des idées*.

- Facebook (2018) Pages d'aide. Available at: https://www.facebook.com/help/220336891328465?helpref=about_content (accessed 20 April 2018).
- Goffman E (1973) *La Mise En Scène de La Vie Quotidienne*. Les éditions de minuit. Le sens commun. Paris.
- Halioua B (2010) Du procès au Code de Nuremberg : principes de l'éthique biomédicale. In: *Traité de bioéthique*. ERES, pp. 233–248. Available at: <https://www-cairn-info.proxy.scd.univ-tours.fr/traite-de-bioethique-1--9782749213057-page-233.htm> (accessed 18 April 2018).
- Laurens S and Neyrat F (2010) *Enquêter : De Quel Droit ? : Menaces Sur l'enquête En Sciences Sociales*. Broché. Editions du Croquant.
- Martineau S (2007) L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion. *Recherches qualitatives* (5): 70–81.
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2015) La recherche biomédicale. Available at: <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/article/la-recherche-biomedicale> (accessed 31 May 2018).
- Olivier de Sardan J-P (1995) La politique du terrain. *Enquête. Archives de la revue Enquête* (1): 71–109. DOI: 10.4000/enquete.263.
- Pasquier S (2003) *Erving Goffman : De La Contrainte Au Jeu Des Apparences*. Revue du Mauss 22. Paris: La découverte.
- Schwartz O (2012) *Le Monde Privé Des Ouvriers*. Presses Universitaires de France. Quadrige. Paris.
- Social Research Association (2003) *Ethical guidelines*. Available at: <http://the-sra.org.uk/wp-content/uploads/ethics03.pdf>.
- Universalis E (2018) BIOÉTHIQUE - Origines et histoire de la notion. Available at: <http://www.universalis.fr/encyclopedie/bioethique-origines-et-histoire-de-la-notion/> (accessed 13 April 2018).
- World Medical Association (2018) Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains. Available at: <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/> (accessed 18 April 2018).

Ethique, précarité et migrants en situation irrégulière

Christophe LAGABRIELLE

Psychiatre, Praticien Hospitalier

*Responsable de l'Equipe Mobile de Psychiatrie et Précarité l'Hôpital Charles Perrens
Bordeaux*

Résumé :

En France depuis les années 2005, quand on parle de personnes en situation de précarité, on se doit de parler des migrants. Nous parlerons ici des personnes déboutées de leur demande d'asile et qui restent pour 96 % d'entre eux sur le territoire français (1). Ils se trouvent en situation irrégulière, sans revenu, sans autorisation de travailler, avec pour seule aide de l'état l'AME (aide médicale d'état). Ils sont environ 400 000 en France en 2016. Cette situation particulière de précarité « de masse » dont les lois actuelles de l'état français sont complices, nous confronte à un questionnement éthique inévitable devant le maintien de ses personnes en situation de souffrance sociale et psychique. L'impuissance des soignants somatiques et psychiatriques face à leurs souffrances montre les limites de notre action face à cette problématique avant tout administrative et sociale. Comment se trouver à côté d'eux sans offrir une réponse ? Comment faut-il répondre ? L'ouverture de ces personnes en situation irrégulière à l'accès au travail serait sans doute aussi une réponse digne pour leur assurer une intégration socialement décente, à défaut de délivrer une régularisation citoyenne pleine et entière à vivre sur le territoire français.

Mots clés :

Précarité-Demande d'asile-Situation irrégulière- EMPP-AME-Autorisation de travailler.

Abstract

In France since 2005, when we talk about people in precarious situations, we have to talk about migrants. We will talk here about people who have failed to apply for asylum and who remain for 96% of them in France (1). They are in an irregular situation, without income, without permission to work, with the state's only help being AME (state medical aid). They are about 400,000 in France in 2016. This particular situation of "mass" precariousness of which the current laws of the French state are complicit, confronts us with an inevitable ethical questioning in front of the maintenance of its people in situation of social suffering and psychic suffering. The helplessness of somatic and psychiatric caregivers in the face of their suffering shows the limits of our action in the face of this primarily administrative and social problem. How to stand next to them without offering an answer? How to answer? The opening of these people in an irregular situation to access to work would undoubtedly also be a dignified answer to ensure their socially decent integration, failing to deliver a full and complete citizen regularization to live on French territory.

Keywords:

Precariousness-Asylum-application-Irregular situation-EMPP-AME-Authorization to work.

En France depuis les années 2005, quand on parle de personnes en situation de précarité on se doit de parler des migrants. Ils sont répartis majoritairement entre les demandeurs d'asile et les déboutés de la demande d'asile. Les demandeurs d'asile sont logés pour seulement 30% d'entre eux dans des CADA. Les 30% autres sont hébergés de droite et de gauche chez des compatriotes de leur pays, dormant souvent sur un canapé dans un salon et mis dehors du matin tôt au soir tard car ils ne possèdent pas les clefs de l'appartement. Les derniers 30% se trouvent en situation de SDF, dormant soit dans des squats, soit dehors dans la rue, soit dans des CAU. Ils perçoivent tous une allocation de 450 euros. Ils n'ont pas d'autorisation de travailler. L'incertitude quant à leur avenir administratif est source d'une grande anxiété. Pour mémoire 42% des demandeurs d'asile obtiennent après les audiences de l'OFPPA et de la CNDA le statut de réfugié, soit 36 000 sur 85 000 demandeurs en 2016 en France. (1)

L'autre groupe des migrants en situation de précarité est constitué des personnes déboutées de leur demande d'asile et qui restent, pour 96% d'entre eux en France car ils ne veulent ou ne peuvent pas repartir dans leur pays d'origine car ils s'y sentent menacés de mort. Ils se trouvent en situation irrégulière, sans revenu, sans autorisation de travailler, avec pour seul aide de l'état : l'AME (aide médicale d'état). Ils sont environ 400 000 en France en 2016, soit l'équivalent de la population de l'agglomération de Montpellier.

Nous pouvons donc dire que chaque année dans notre pays, 40 000 personnes supplémentaires, se retrouvent, après le rejet de leur demande d'asile, en situation de très grande précarité du fait de leur non-retour dans leur pays d'origine, et du fait que l'état français ne leurs accordent aucun statut ni aucune aide et bien évidemment pas l'autorisation de travailler.

Leur vie est faite d'ennui, d'errance ou de maintien à l'abri, caché du regard des policiers. Les familles avec des enfants petits vivent tous entassés dans une chambre d'hôtel sommaire. Se nourrir passe par les passages souvent quotidiens à l'association les Resto du Cœur. Rares sont ceux qui travaillent au noir, ou alors pour de petites tâches ponctuelles. Souvent ils font la manche. Ils sont parfois hébergés chez des compatriotes ou dans des CAU. Les travailleurs sociaux n'ont rien à leur proposer, ni logement, ni financement.

Certains s'habituent à ce statut et à cette situation. Ils trouvent un nouvel équilibre dans cette vie sans statut administratif, contraints à la clandestinité, à l'inactivité et à la dépendance. Ceux-là sont souvent accueillis dans des familles de compatriotes gardant ainsi un lien avec une communauté de vie. Ils conservent le lien avec leur culture, avec les règles structurantes d'un groupe social, même s'ils sont en situation de dépendance. Mais ne nous leurrions pas, dans toute culture cette situation de dépendance a toujours un coût à payer d'une façon ou d'une autre. Il s'agit par exemple de travaux ménagers, de gardes d'enfant, de travail sur des chantiers, confinant parfois à une situation d'exploitation.

Ceux qui vivent en couple avec des enfants se battent pour la dignité de leurs enfants à travers une éducation structurée qui les tient dans un vécu au jour le jour, avec toujours la volonté de leur permettre d'accéder à la scolarisation et plus tard à des formations qualifiantes.

D'autres n'ont pas cette chance, ou n'ont pas les ressorts psychologiques pour rester dans cette situation de socialisation. Ils se marginalisent dans une solitude enfermante, de plus en plus éloignés de liens sociaux, vivant dans des squats solitaires ou collectifs.

Ils deviennent passagers de leur vie, de la vie. Ils errent en eux-mêmes et dans la cité, portant un regard distancié sur eux et sur le monde. Ils se résignent peu à peu à cette vie de marginalisés.

Certains d'entre eux se chronicisent dans leurs troubles anxieux ou leur dépression, qui avait d'ailleurs déjà débuté au cours de leur période de demandeur d'asile. Ils se structurent autour d'une plainte incessante qui fait contenance à leur perte de repères et à leur inactivité. Cette chronicité des troubles anxio-dépressifs se convertit alors en trouble grave de la personnalité avec toutes ses variantes, dépendante (passifs et plaintifs), schizothymique (bizarres et excentriques) ou paranoïaques (victimes et quérulents). D'autres surconsomment des substances (cannabis, alcool, benzodiazépines), le plus souvent pour automédiquer leur troubles anxio-dépressifs.

Dans tous les cas ils se désadaptent d'un système de fonctionnement basé sur l'autonomie et l'intégration dans une société, notamment par le travail. Ils vivent ritualisés autour de la quête quotidienne de nourriture, de douches, de vêtements, avec un circuit précis auprès d'associations ou de travailleurs sociaux. Nous pouvons parler de vie en suspend entre leur vie dans leur pays et l'espoir de retrouver dans le futur une vie intégrée en France.

Dans ce fonctionnement centré sur la recherche de la satisfaction de leurs besoins primaires, la place des soins médicaux ont une place particulière. L'aide médicale d'état leur permet un libre accès aux soins médicaux et psychiatriques, ce dont ils n'ont jamais bénéficié dans leur pays d'origine.

Souffrant de céphalées, de douleurs abdominales, de douleurs lombaires, d'infections banales diverses, le recours au soin est le lieu de la plainte, le lieu

d'adressage par le corps de la souffrance psychique. L'échec des antalgiques prescrits par les médecins en est le signe. D'un autre côté quand ils accèdent à des soins psychologiques, ils restent souvent centrés sur leurs symptômes somatiques ou sur une litanie descriptive de leur situation sociale, dans l'incapacité de subjectiver leur situation au regard de leur situation administrative contrainte et de leur histoire de vie depuis l'enfance. Les psychologues par la parole sont souvent dans l'impasse, les psychiatres avec leurs traitements aussi.

Bien évidemment ceux qui présentent des pathologies post-traumatiques secondaires dues à des traumatismes subis dans leur pays (et qui ont motivé leur départ), ceux qui présentent des troubles de l'humeur sévères, ceux qui présentent des troubles schizophréniques, ceux qui présentent des addictions, bénéficient du travail de soins et d'accompagnement de nos équipes pluridisciplinaires, aidés de traducteurs si nécessaires.

Leur travail prend alors totalement sens dans ces accompagnements.

Pour revenir aux migrants qui ne présentent pas ces pathologies psychiatriques sévères, leurs troubles anxio-dépressifs réactionnels et contextuels nous renvoient à notre impuissance de soignants (et aussi à celles des travailleurs sociaux).

Cette impuissance est plus exactement un sentiment d'impuissance, car l'écoute qui permet la mise en partage de ces souffrances, même sans grande réorganisation psychologique ou sans solution concrète, est toujours source d'un certain apaisement pour l'autre, si tant est que le professionnel soit disponible pour s'ouvrir à une forme de rencontre avec l'autre.

Malgré cela ce sentiment d'impuissance est la source de souffrance pour les professionnels.

Les migrants en situation irrégulière, bloqués dans leur situation administrative, sont tentés de voir dans la santé, ou plus exactement dans la maladie, la seule voie possible pour obtenir un titre de séjour, dit titre provisoire de séjour étranger malade.

C'est dans ce contexte que nous, centre de soins psychiatriques pour personnes en situation de précarité à Bordeaux à l'EMPP (Equipe Mobile de Psychiatrie et Précarité de l'Hôpital Charles Perrens), sommes souvent instrumentalisés par nos patients ou par de nouveaux patients pour qui la demande d'un titre provisoire de séjour pour soins est un sésame qu'ils convoitent avec appât. Il est facile de comprendre leur démarche d'espoir dans cette demande. Cette instrumentalisation vient introduire un biais inévitable dans notre travail de soignants avec lequel nous avons appris à travailler mais qui est parfois trop envahissante en se plaçant au premier plan. Elle vient alors entraver notre travail clinique. La référence au texte de la loi et des critères de gravité de la pathologie qu'elle impose, nous permet de poser une limite aux demandes excessives des patients.

Cette situation de « précarité de masse » de ces migrants en situation irrégulière, on le voit, dépasse de loin la question de la santé et de l'offre de soins dont on a vu que l'accès au soin par l'AME et grâce à des dispositifs spécifiques tels que les PASS (Permanence d'Accès aux soins de Santé) et les EMPP (Equipes Mobile de Psychiatrie et Précarité), mais aussi l'accès aux médecins généralistes ou à l'hôpital fonctionne à peu près, en tous cas dans les grandes villes.

Cette situation nous confronte à un questionnement éthique inévitable : comment ignorer la souffrance, au minimum sociale, la plupart du temps psychologique voir psychiatrique, de ces personnes maintenues dans des conditions

de vie indignes sur le territoire français ? Comment se trouver à côté d'eux sans offrir une réponse autre que celle de soignant ou de travailleur social ? Comment faut-il répondre ?

Faut-il répondre par une charité compassionnelle individuelle et collective qui s'incarne dans l'engagement associatif ? Cet engagement permet par les dons, par l'action au quotidien et par le questionnement qu'il apporte sur la place publique à notre société de rester accueillante et aidante vis-à-vis des migrants en situation irrégulière. Se nourrir, se laver, se vêtir, être aidé dans ses démarches administratives sont des aides fondamentales pour que la vie de tous les jours soit descente. La dimension humaine d'accueil, de partage et de rencontre à travers ces aides de la vie quotidienne est un espace dont le prix est inestimable. Elles permettent de maintenir ces personnes dans un lien avec le corps social intégré et dans un réseau humain d'échanges. Ce trait d'union évite la marginalisation complète de ces personnes et font appartenances à une communauté de vie. Leur action est précieuse même si se payer en retour de ses dons à l'autre pour acheter sa culpabilité ou pour recevoir en retour les gratifications de l'autre ou pour s'engager avec trop de détermination dans des revendications militantes sont des biais et des pièges qu'il faut toujours garder en questionnement.

Faut-il répondre par une lecture marxiste de cette situation d'inégalité sociale ? La lecture inégalitaire est flagrante mais concerne ici une population intégrée contre une population non intégrée. Le rapport de force est quasiment sans contre-pouvoir. La dialectique ne peut pas fonctionner tellement ces personnes sont réduites au silence par leur absence de statut administratif, par leur isolement et par leur peur d'être reconduites dans leur pays

Le combat est perdu d'avance et donc le combat et la lutte n'existent pas.

Le questionnement éthique prend ici toute sa place pour questionner la situation de ces migrants en situation irrégulière. Il s'agit de poser la question de la responsabilité de notre société à « fabriquer » ainsi de la pauvreté et de l'exclusion sur notre territoire. La réponse : « ils n'ont qu'à rentrer dans leur pays » est un raccourci qui n'a que pour effet d'évacuer la question sans prendre en compte la réalité et les questions qu'elle pose.

Il ne s'agit pas ici de tomber non plus dans un discours idéalisé qui ne prendrait pas en compte le rôle que doivent jouer les barrières mises à l'entrée de nos frontières européennes ou des reconduites dans le pays d'origine.

Le questionnement éthique interroge notre responsabilité individuelle, nous venons de le voir avec l'engagement associatif mais aussi notre responsabilité collective donc politique.

Pour le moment l'état répond en termes de santé avec l'AME et ses dispositifs spécifiques de santé (PASS et EMPP). Nous avons vu combien les questions de santé, et notamment de santé mentale étaient pour beaucoup la conséquence de leurs conditions de vie et ne répondent donc que très partiellement au problème posé par ces personnes.

L'exemple des Etats-Unis pourrait être une source d'inspiration. Pour répondre au problème des 11 millions d'immigrés en situation irrégulière sur l'ensemble de leur territoire, en novembre 2014, le Président Barack Obama, par ordonnance et contre l'avis du congrès a donné l'ouverture de ces personnes à l'accès au travail(3).

Les clandestins qui répondent aux 3 conditions suivantes : être présent aux Etats-Unis depuis plus de cinq ans, avoir des enfants disposant de la citoyenneté américaine ou du statut de résident permanent, et ne pas avoir de passé criminel, se verront délivrer un permis de travail de 3 ans. Il ne s'agit pas d'une garantie de citoyenneté ni d'un droit à rester ici de manière permanente.

Ces mesures concernent environ 5 millions de clandestins.

Ce genre de mesure en France, éviterait en tous cas à l'état, et à nous par voie de conséquence, d'être responsable, au moins passivement, de la paupérisation de ces centaines de milliers de personnes sous nos yeux !

Il s'agit bien d'une question d'éthique.

Dans un monde de mensonges, l' thique peut-elle encore offrir une esp rance ?

Dr G rard TERRIER

Pr sident du Comit  d' thique du CHU de Limoges

Pr sident du CREEAL (Comit  R gional d'Ethique de l'Exp rimentation Animale du Limousin)

R sum 

« Notre soci t  aurait-elle  rig  le mensonge en mode de fonctionnement : mensonge international, mensonge d'Etat, mensonge industriel... Qui est responsable ? Que faire ? L' thique semble, pour les citoyens, une voie possible pour se r approprier les questions essentielles   notre vivre ensemble. »

Mots Cl s : Ethique – Bio thique - Mensonge.

Abstract

"Would our society have set the lie in operating mode: international lie, lie of state, industrial lie? Who is responsible? What to do? For citizens, ethics seems to be a possible way to reclaim the issues that are essential to our coexistence. "

Keywords : Ethics – Bioethics - Lie

Le mensonge est partout, il est omnipr sent : c'est un « mal commun » (au sens ancien de banal) selon l'expression de Patrice MEYER-BISCH (titulaire de la Chaire des Droits de l'Homme et de la D mocratie   l'UNESCO) (1). Le mensonge est en train de pourrir notre soci t  en d molissant nos liens sociaux et en d cr dibilisant nos institutions. Pire encore, puisque nous semblons l'accepter par notre passivit  ou notre lassitude, il nous habitue   tol rer les pires injustices, y compris parfois des crimes contre l'humanit , comme s'ils  taient des lois naturelles.

Tout le monde se plaint dans le mensonge : international avec le mensonge am ricain d clencheur de la guerre en Irak, mensonges d'Etat (affaires TAPIE, Bygmalion...), mensonges politiques (« Moi Pr sident... »). Les  tats, les gouvernements, les banques, les laboratoires pharmaceutiques, l'industrie automobile, alimentaire ou autre... tous mentent effront ment. Pour prendre un exemple que le monde sanitaire connait

bien, il semble de plus en plus  vident que l'industrie pharmaceutique travaille plus h las pour le capital que pour la sant  des malades. Tous nous mentent et la liste est loin d' tre exhaustive. Une « mode » a tendance   se d velopper. Elle peut  tre le fait d'institutions comme de particuliers : les « fake news ». Cette pratique, amplifi e par ce qu'il est convenu d'appeler les r seaux sociaux, fait des d g ts consid rables dans bien des circonstances, car chacun sait que le d menti n'est jamais compl tement r parateur, surtout s'il est, lui-m me parfois, une forme d guis e de mensonge. Comment faire la part des choses ?

De temps en temps quelques scandales  clatent (tout r cemment les mensonges de « l'optimisation fiscale », des « Panama's papers »), mais bien peu par rapport   tout ce qui est port  sur la place publique (et encore moins par rapport   ce qui est cach  !). Parfois heureusement, la presse exerce son r le de contre-pouvoir et r ussit   faire  merger des affaires tr s r v latrices de cette duplicit  de la soci t . J'aime pourtant   rappeler que la

profession de journaliste n'a pas de véritable code de déontologie mais seulement, en fonction des différents médias, une éventuelle « charte de bonne conduite ».

Nous semblons plein de tolérance (ce qui est effectivement une vertu !) vis-à-vis des chaînes d'irresponsabilités en politique comme en économie. Il semble aussi qu'on arrive souvent à nous persuader que, finalement, le responsable c'est le consommateur. C'est un alibi ; le consommateur a une qualité très pratique en de telles circonstances : il est anonyme.

Et, récemment, est arrivé le scandale du « diesel gate » Volkswagen (ce fut la première marque démasquée); d'autres constructeurs automobiles ont hélas suivi, cette supercherie volontaire. C'est un signe de mépris caractérisé vis-à-vis des règles et de ceux qui les édictent : il était évident que, comme à chaque fois, les contrôles effectués allaient un jour ou l'autre révéler la tromperie, le mensonge.

On voit ainsi que le mensonge conduit inexorablement à des drames ; c'est la logique du « mal commun ». Mais nous, les citoyens, ne pouvons comprendre : les dirigeants, les responsables, ne sont pas sanctionnés. Souvent même ils tirent un bénéfice personnel considérable de leurs mensonges. Leurs indemnités de départ sont aussi extravagantes que l'irresponsabilité qu'elles couvrent. « C'est une tromperie en bande organisée », comme l'écrivait encore MEYER-BISCH (1); « car le mensonge nuit toujours à autrui : même s'il ne nuit pas à un autre homme, il nuit à l'humanité en général et il rend vaine la source du droit ». Cette remarque n'est pas faite par un auteur contemporain : elle est d'Emmanuel KANT (2).

Personne ne détient la vérité. Mais le mensonge est, ne l'oublions pas, un interdit fondateur, cette limite en-deçà de laquelle les libertés sont dépourvues de l'information nécessaire au libre-choix, donc de la confiance.

Alors que faire ?

Nous nous devons d'agir pour faire entendre la voix de la juste mesure. Il est possible d'évaluer le degré d'effectivité d'une culture démocratique (à laquelle nous semblons particulièrement attachés en France) à son intolérance à l'égard du mensonge. Pourquoi alors ne serions-nous pas plus démocrates, moins passifs et moins frileux ; invitons à l'espérance (autre vertu !) d'attitudes, d'actions concrètes pour la défense de la démocratie. Faute de quoi le populisme pourrait bien nous ramener à une réalité que nous ne souhaitons pas. Car, comme l'écrivait l'économiste anglais Friedrich HAYEK : « C'est quand une société adopte ou abandonne une pratique jugée ou non satisfaisante qu'elle progresse et qu'elle fait évoluer les institutions » (3).

Et si l'éthique était alors une voie possible, nécessaire ? Eduquer, encore et toujours ; former à la réflexion, à la discussion, les encourager.

Paul RICOEUR écrivait que « ...la visée éthique consisterait dans l'aspiration à une vie bonne (soi) avec et pour autrui (face-à-face) dans des institutions justes (le tiers ou chacun) » (4). Les derniers Etats généraux de la bioéthique ont été à cet égard un exercice intéressant, même si cet exercice peut être dans l'avenir très largement amélioré dans ses modalités. Ils ont fait émerger, dans plusieurs des domaines considérés, la nécessité plusieurs fois rappelée dans le rapport de synthèse du Comité Consultatif National d'Éthique (5), de la formation et de l'information. Cette formation concerne les professionnels quant à leur rôle spécifique et leur responsabilité particulière, l'information, elle, doit être orientée en direction des citoyens. Retrouver des débats sereins, responsabiliser les citoyens autour des grands problèmes de société qui permettent d'étayer de futurs textes législatifs ou réglementaires.

Maintenir les éléments fondateurs de notre société, certains de ses interdits, sans refuser la discussion imposée par l'évolution des techniques, des mentalités ; voilà un intéressant mode de fonctionnement dont les conclusions peuvent utilement agrémenter le travail du législateur. Tout ce qui est techniquement possible et potentiellement rentable se verrait ainsi encadré, contrôlé, mais pas forcément autorisé, voire même interdit.

Au lieu de pressions médiatiques étayées par le résultat de sondages, dont on sait bien que la réponse dépend le plus souvent de l'énoncé de la question, le débat citoyen serait alors alimenté par des arguments les plus objectifs possibles. Le rôle des Espaces Régionaux de Réflexion Ethique apparaît, dans cette optique, comme fondamental.

Peut-être l'éthique est-elle une voie, parmi d'autres, pour que nous retrouvions un peu de confiance, en nous réappropriant des questions essentielles à notre vivre ensemble ?

BIBLIOGRAPHIE :

- 1-MEYER-BISCH (Patrice), Lettre du CEERE (Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique), Strasbourg, octobre 2015
- 2-KANT (Emmanuel) et CONSTANT (Benjamin), Le droit de mentir, Paris, Fayard collection Mille et une nuits, 2003
- 3-HAYEK (Friedrich), Droit, législation et liberté, vol 3, PUF, 1979
- 4-RICOEUR (Paul), Morale éthique et politique, Revue Pouvoirs n°65 (p 11), 1993
- 5-Bioéthique, Etats généraux : Rapport de synthèse du Comité Consultatif National d'Ethique, EDP Sciences, 2018

Mort médicalisée et don d'organes : quelle perception pour les vivants ?

Liliane GENTEUIL-JOSEPH

Infirmière, Coordination Hospitalière des Prélèvements d'Organes et de Tissus, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre

Olivier LESIEUR auteur correspondant ✉

Praticien Hospitalier, Service de Réanimation, Hôpital Saint Louis, La Rochelle

Nancy KENTISH-BARNES

Sociologue, Groupe de recherche FAMIREA, Hôpital Saint Louis, Paris

Résumé

L'évocation du don d'organe succède inévitablement à l'intrusion brutale, insolite et inattendue de la mort dans l'intimité psychique des vivants. Au sens étymologique du mot accompagnement « *ad cum panem* », les soignants vont devoir se livrer, avec et pour les proches du défunt, à un véritable travail de découplage cognitif entre leur perception sensible de la mort d'une part et une réflexion décisive sur le don d'organe d'autre part. A distance, c'est au contraire la reconnexion des deux événements qui pourra donner un sens au drame vécu, celui d'une mort qui n'aura pas été vaine, et conduire le processus de deuil sur le chemin de la résilience.

Mots clés :

Prélèvement d'organes et de tissus, mort encéphalique, lésions cérébrales, prise de décision, famille

Abstract

The evocation of organ donation inevitably follows the brutal and unexpected intrusion of death into the psychic intimacy of the patient's loved ones. In the etymological sense of the word accompaniment "*ad cum panem*", caregivers will have to engage, with and for the deceased's relatives, in a meaningful effort of cognitive decoupling between their sensitive perception of death on the one hand and a decisive deliberation about organ donation on the other hand. Remote from events, it is instead the reconnecting of the two events that will give sense to the tragedy lived - a death that has meaning - and leads the grieving process on the way of resilience.

Keywords:

Tissue and organ procurement, brain death, brain injuries, decision making, family

SOMMAIRE

1 – A PROPOS D'UNE ENQUETE

2 – RÉFLEXIONS AUTOUR DU RESENTI DES PROCHES

2-1 ENTRE MORT ET VIE

2-2 ETRE ET TEMPS

3 – UNE SITUATION APORÉTIQUE

3-1 ENVERS ET ENDROIT

3-2 CHOIX ET SENS

3-3 FIN ET SUITE

4 – FIN DE VIE MÉDICALISÉE ET DON D'ORGANE : AMBIVALENCE ET CONSUBSTANTIALITÉ

4-1 TROIS PRISMES DE RÉFLEXION

4-2 TRIPLE VIOLENCE DE LA RÉANIMATION

4-3 AU BOUT DU CHEMIN

5 - CONCLUSION

En un peu plus d'un demi-siècle, la transplantation d'organe est devenue le traitement essentiel de certaines insuffisances organiques terminales. Particularité de cette thérapeutique, ses ressources sont limitées car elles proviennent de corps humains vivants ou décédés. Au nom du principe de solidarité interhumaine, la loi de bioéthique autorise la transgression de la règle d'inviolabilité du corps humain dès lors que l'intérêt thérapeutique d'autrui le justifie³⁰. En France, l'activité de prélèvement d'organe à visée de transplantation constitue une mission de santé publique et une priorité nationale (article L 1231-1 A du Code de la Santé Publique).

Cette activité est organisée par les Coordinations Hospitalières du Prélèvement d'Organes et de Tissus (CHPOT). Parmi ses différentes missions, le professionnel de la CHPOT doit évoquer la question du don avec les proches de la personne décédée, le plus souvent des suites de lésions cérébrales graves et irréversibles (80 à 90% des organes transplantés en France proviennent de donneurs en mort encéphalique). Dans ce contexte dramatique, de l'annonce du décès à la réalisation du prélèvement, la gestion du temps est à la fois complexe et déterminante. Il s'agit d'un moment d'asynchronisme radical entre le vécu psychique des proches et la temporalité de la réanimation qui se poursuit malgré la mort pour ne pas compromettre un éventuel don d'organe. En dépit des contraintes logistiques propres au prélèvement d'organe, le professionnel doit prendre en compte le ressenti des proches et les accompagner depuis l'annonce du décès et tout au long du processus de deuil.

³⁰ « Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Journal Officiel de la République Française du 8 Juillet 2011 » (s. d.), <http://www.legifrance.gouv.fr>.

1-A PROPOS D'UNE ENQUETE

Depuis la promulgation de la loi Caillavet (loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976), la réglementation française pose le principe du consentement présumé. « Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée... peut être pratiqué dès lors qu'elle n'a pas fait connaître de son vivant, son refus d'un tel prélèvement » (article L 1232-1 du Code de la Santé Publique modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016). La réalité n'est toutefois pas toujours aussi élémentaire, notamment lorsque la personne décédée n'a jamais eu l'opportunité durant son existence d'évoquer ses préférences en matière de don d'organe. Ce sont ces expériences vécues de la complexité et de l'incertitude entourant la fin de vie qui nous ont conduits à étudier les relations et interactions entre les proches d'un donneur potentiel, l'équipe soignante et les professionnels de la CHPOT.

L'objectif de cette enquête menée au CHU Kremlin-Bicêtre était d'explorer en situation le vécu des proches au cours des différents entretiens avec les professionnels de santé, en ciblant notre questionnement sur les thèmes de la temporalité, de la mort encéphalique et du don d'organe. Entre autres retombées escomptées, l'ambition de ce travail était de mettre en lumière les conditions susceptibles d'impacter le ressenti et les capacités réflexives des proches endeuillés en situation potentielle de don d'organe.

Notre groupe de travail est constitué de médecins, de soignants, d'une psychologue et d'un spécialiste en éthique médicale. Composé de questions fermées, à choix simple ou multiple, et de questions ouvertes, notre questionnaire était divisé en cinq parties,

1) les proches et les soignants, 2) l'annonce du décès, 3) la mort encéphalique, 4) l'évocation du don, 5) le suivi à distance des événements.

Les questions ouvertes portaient sur les rôles respectifs de la coordination et de l'équipe soignante, les modalités d'annonce du décès, la qualité de l'accompagnement et des informations fournies, la compréhension de la mort encéphalique, le processus décisionnel vis-à-vis du don, le vécu des proches et la persistance mémorielle des événements.

Sur la période étudiée (2009-2012), 177 donneurs potentiels étaient recensés : 53 % ont été prélevés, alors qu'un peu plus d'un tiers ont fait l'objet d'une opposition au prélèvement.

61% des questionnaires distribués ont été récupérés et analysés (88 % après un prélèvement d'organe).

Avant l'hospitalisation du donneur potentiel, 22 % des participants à l'enquête connaissaient l'existence de coordinateurs hospitaliers. 56% avaient déjà entendu parler de la mort encéphalique. 63% déclarent avoir reçu une information *ad hoc* par le médecin réanimateur au moment des faits. Alors que la majorité des participants identifient sans ambiguïté la mort encéphalique à la mort, 10% doutent encore, à distance des événements, de la réalité du décès au moment de l'entretien d'annonce. Néanmoins, l'ensemble des participants estime utile d'avoir reçu des explications précises sur le concept de mort "à cœur battant".

La possibilité d'un don d'organe était évoquée en premier lieu par le médecin réanimateur dans 42 % des cas, par la coordination dans 20 % des cas, ou spontanément par les proches dans un tiers des cas.

96% des participants jugent normale l'évocation du don d'organe dans une telle situation. Au décours de l'entretien, les proches pensent avoir été sollicités pour exprimer : 1) le positionnement explicite du défunt en matière de don d'organe dans 86 % des cas, 2) leur autorisation de prélever les organes dans 81 % des cas, 3) l'opinion supposée du défunt au prélèvement d'organes dans 24 % des cas, ou/et 4) une opposition éventuelle du défunt expressément formulée de son vivant dans 8,5 % des cas.

En l'occurrence, la position du défunt était connue des proches dans près de la moitié des cas. Selon les proches, l'aide du réanimateur et de la coordination a été déterminante dans leur réflexion sur le don dans 57 et 78 % des cas respectivement.

La concertation intrafamiliale est jugée importante pour la prise de décision dans un peu plus de la moitié des situations. Parmi les neuf items proposés - accompagnement, réconfort, information, expertise, conseil, conviction, neutralité, rigueur procédurale, respect du corps - les missions essentielles de la coordination identifiées par les proches sont d'accompagner, d'informer et de garantir le respect du corps du défunt dans plus des deux tiers des cas. Ces mêmes rôles sont dévolus à l'équipe soignante du service de Réanimation hôte dans 42, 62 et 39 % des cas. 79% des proches estiment avoir été correctement informés de la finalité du don et 61 % souhaitent recevoir des nouvelles des receveurs.

2-REFLEXIONS AUTOUR DU RESSENTI DES PROCHES

« Le mort, en un sens, est parti, et même infiniment loin ; mais en un autre sens il est resté sur place. Et d'ailleurs les deux reviennent peut-être au même ! Le vivant est parti sans bouger de son lit ; mais ce prodige inexplicable suffit

qu'à la place du vivant il y ait... un mort !
[...] Le mort est encore là et il n'est plus
là... Que s'est-il donc passé ? »³¹

Ainsi Vladimir Jankélévitch esquissait, d'une pirouette sémantique, toute l'ambivalence, *l'indicible et l'impensable* de la mort... Alors que les signes de vie contredisent en apparence le statut du cadavre "fraîchement" certifié, déjà se pose la question de l'utilité posthume de ses organes. Qui plus est, la demande émane de celui qui, il y a quelques instants encore, affirmait l'irréversibilité du processus mortifère en le réduisant symboliquement à l'épaisseur d'une attestation. Au sens étymologique du mot accompagnement, *ad cum panem*, littéralement - aller en direction de - avec - en partageant le pain, les soignants vont devoir se livrer, avec et pour les proches du défunt, à un véritable travail de découplage cognitif entre d'une part leur perception intime de la mort, et d'autre part une réflexion décisive sur le don d'organe. A distance, c'est au contraire la reconnexion des deux événements qui pourra donner un sens au drame vécu, celui d'une mort qui n'aura pas été vaine, et conduire le processus de deuil sur le chemin de la résilience.

2-1 Entre mort et vie

Le concept de mort encéphalique est de nature à susciter ambivalence et confusion parmi les proches. La mort encéphalique résulte soit d'une atteinte directe de la substance cérébrale (accident vasculaire, traumatisme), soit d'une interruption temporaire de la circulation sanguine (arrêt cardiaque résolutif grâce aux manœuvres de ressuscitation) qui entraîne une dévitalisation de l'ensemble du cerveau. Dans tous les cas, un événement brutal et inattendu est à l'origine du processus conduisant à la mort encéphalique,

laquelle est légalement assimilée à la mort en France et dans d'autres pays. Ce mort, donneur potentiel, était souvent en bonne santé avant que ne survienne le drame. Il présente une souffrance cérébrale isolée sans autre défaillance vitale qui compromettrait la qualité des organes pour la greffe. La perception et la compréhension de la mort sont encore contrariées par le fait que les traitements sont toujours administrés au cadavre. Pour le profane comme pour le professionnel, les techniques médicales de protection des organes *in vivo*, ou "réanimation à visée de préservation des organes", sont en apparence identiques aux techniques de suppléance mises en place à visée curative en Réanimation (perfusions, respiration artificielle, injection de médicaments permettant de maintenir la pression artérielle, antibiotiques, anticoagulants). Dès les prémices annonciatrices de la mort encéphalique, la présence soignante est maintenue, parfois même renforcée après la confirmation du décès. Elle peut être perçue comme pesante : « *le plus dur était de voir tous les soignants se relayant auprès de mon fils pour continuer tous les traitements en attendant de partir pour le prélèvement, sachant qu'il ne vivait pas* ».

Autour de ce corps "utile", la logistique du don d'organe hypertrophie le soin et contraste avec les conditions habituelles de la fin de vie entendue sans projet de prélèvement (réduction des nuisances, allègement des thérapeutiques "inutiles", primauté des soins de confort, prépondérance de l'entourage familiale, quiétude, recueillement).

Pour un événement naturel et inéluctable, c'est encore la technique (électroencéphalographie ou imagerie médicale) qui déterminera l'instant fatal en octroyant au corps réanimé le statut de cadavre "à cœur battant" : « *nous refusons peut-être d'accepter un fait qui n'est constaté que par les médecins* ».

³¹ Vladimir Jankélévitch, *La mort* (Paris: Flammarion, 2008). p 268

Habituellement étalé dans le temps à l'image de l'apoptose (terme désignant la mort accidentelle ou génétiquement programmée de nos cellules), le processus mortifère se trouve symboliquement réduit à la ténuité d'une attestation médico-légale qui n'est établie que pour les besoins de la transplantation. Une fois les dispositifs de suppléance enlevés, le défunt revêtira les traits ordinaires et irréfutables de la mort : immobilité, froideur, lividité, rigidité. Pour dissiper toute équivoque, l'heure officielle de la déclaration du décès à l'état civil doit correspondre à celle de la mort encéphalique (à cœur battant). La règle du donneur décédé stipule en effet que la mort ne doit pas être consécutive à l'explantation des organes, tant en terme de causalité (elle ne doit pas résulter du prélèvement) qu'en terme de chronologie (elle ne doit pas succéder au prélèvement).

La datation de la mort au retrait des techniques de suppléance et à l'arrêt cardiaque qui s'ensuit reste *a posteriori* une source inépuisable d'ambiguïté et de confusion : « *pour nous un mort est inerte ; de plus, l'heure du décès n'est pas celle de la mort encéphalique mais bien celle où toutes les machines sont stoppées* ». Entre le constat de la mort encéphalique et la déclaration du décès, le patient serait donc « *mort sans l'être vraiment* », situation non souhaitée par les proches, à laquelle le don d'organe pourrait opportunément mettre un terme. De toute évidence, ces situations révèlent l'existence d'une confusion épistémique entre la mort encéphalique et l'état végétatif chronique.

2-2 Être et temps

Dès l'annonce du décès s'instaure un authentique asynchronisme (ou temporalité divergente) entre le vécu psychique des proches et la dynamique du prélèvement. Une fois la mort encéphalique constatée, les chances de

prélever des greffons de bonne qualité s'amenuisent avec le temps. Face à la temporalité dite "descendante" d'une réanimation à visée de préservation des organes qui ne peut être efficace que quelques heures, l'annonce du décès aux proches est de nature à provoquer sidération, incompréhension, colère, déni, dépression, incrédulité³²... selon une temporalité dite "ascendante" qui peut être longue avant la prise de conscience de l'inéluctable : « *j'ai été très choquée puisqu'en l'espace de deux heures j'avais appris l'accident de mon époux et le don d'organe* ». La perception sensible peut être temporairement suspendue.

Dans près d'un tiers des cas, les proches qui se sont opposés au don d'organe regrettent leur choix sitôt après l'inhumation ou la crémation³³, sans doute parce que le cérémonial funéraire concrétise la réalité du décès. Cette prise de conscience tardive de la mort, que nulle initiative législative ne saurait escamoter, est probablement à l'origine d'un nombre important de refus de la part des proches. Il faut que le coordinateur fasse preuve de discernement (*krinein* en grec) pour choisir le moment opportun de la demande (*kairos*), tâche d'autant plus complexe que ses différents interlocuteurs ne sont pas forcément en synergie temporo-psychique.

La confiance est ce qui permet à une relation asymétrique entre personnes n'occupant pas la même position de fonctionner correctement. Contrairement à la relation contractuelle qui suppose une négociation entre parties égales, la relation de confiance ne disqualifie pas les rôles respectifs des différents

³² Elisabeth Kübler-Ross, *La mort, dernière étape de la croissance* (Paris: Pocket, 2002).

³³ David Shaw et Bernice Elger, « Persuading Bereaved Families to Permit Organ Donation », *Intensive Care Medicine* 40 (2014): 96-98, doi:10.1007/s00134-013-3096-4.

acteurs : souffrance et vulnérabilité du côté des proches, conscience et responsabilité du côté des soignants. La relation de confiance s'instaure lorsque la personne vulnérable s'en remet à l'autre pour l'accomplissement d'un objectif, à condition que l'attributaire n'abuse pas de la confiance reçue. Au sens juridique du terme, le consentement-acte est l'évènement qui finalise et conclut une procédure décisionnelle. Dans le cadre du rapport de confiance, le consentement-processus est une dynamique relationnelle qui génère un accord partiel, fluctuant, subjectif et conditionnel : c'est à ce moment-là, avec cette équipe soignante, ce médecin, ce professionnel de la CHPOT que le proche consent au projet de don d'organe (absence d'opposition, acceptation ou approbation selon le degré d'implication). La temporalité de la demande doit prendre en compte la prédisposition du proche à entendre la question. Décider en confiance, c'est tout d'abord respecter le rythme auquel il veut ou peut recevoir l'information et la traiter. Alors que le consentement (préfixe *cum* : avec + *sentire* : éprouver) a pour finalité l'identité acquise entre deux opinions, cette perspective dynamique et intersubjective de la codécision relèverait plutôt du domaine de l'assentiment (préfixe *ad* : aller vers). Enfin, les émotions, celles des proches comme celles des soignants, ne doivent sûrement pas être exclues du processus délibératoire. Mécanismes psycho-comportementaux de reconnaissance et de traitement de l'information intervenant en amont de l'analyse cognitive, les émotions constituent en effet un prérequis nécessaire à la prise de décision. Une approche de la relation de confiance basée sur le concept de sagesse pratique - la *phronesis* ou prudence aristotélicienne - pourrait prendre en compte les trois composantes du processus délibératoire : rationalité (appliquer des règles générales à une

situation concrète), préférences (trouver un équilibre entre des valeurs existentielles) et émotions (ressentir et faire la distinction entre le bien et le mal). Dans le cadre de la relation soignant-proche, la sagesse pratique pourrait être ce juste milieu, ou *médiété*, situé entre le partenariat contractuel et la compassion fusionnelle.

3-UNE SITUATION APORETIQUE

Au sens de la philosophie morale, la *liberté intérieure*, condition du libre arbitre, serait un état idéal où la nature humaine, affranchie des passions et des contraintes extérieures, ne serait plus gouvernée que par ce qu'il y a de supérieur en elle : la volonté et l'intelligence réfléchie³⁴.

3-1 Envers et endroit

Prétendre créer les conditions d'un témoignage décontextualisé de la charge émotionnelle du drame, pour rester fidèle aux préférences et valeurs propres du défunt (« *ne pas trahir sa décision* »), semble à première vue irréaliste. Et pourtant, il s'agit bien là du cœur de métier du coordinateur qui doit, dans un temps court, expliquer et vérifier la compréhension de la mort "qui ne se voit pas", accompagner les proches endeuillés et évoquer avec eux le don d'organe. Une fois l'absence d'opposition vérifiée, la logistique du prélèvement nécessitant plusieurs heures d'organisation avant l'explantation chirurgicale des organes, le rapport au temps peut s'inverser. La succession d'un "temps long" factuel à un "temps court" délibératoire peut encore peser sur le processus décisionnel : « *le délai entre l'annonce du décès et le départ pour le prélèvement a été extrêmement long ; j'ai failli craquer et demander de tout interrompre* »,

³⁴ Monique Canto-Sperber et Collectif, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Quadrige (Paris: Presses Universitaires de France - P.U.F., 2004).

« *il devrait y avoir un délai pour débrancher la machine, pour que le don se fasse plus rapidement* ».

Les modalités d'annonce de la mort et d'évocation du don d'organe n'échappent pas aux critiques formulées à l'encontre d'autres types d'annonce (maladie incurable, malformation fœtale...). Eloignés de la scène du drame, les proches ont parfois été informés du décès avant de pouvoir se rendre auprès de l'être cher. L'évocation du don d'organe avant l'arrivée à l'hôpital est souvent perçue négativement. Le lieu choisi pour les entretiens est primordial. L'environnement de la Réanimation n'est pas forcément propice au partage d'informations. La présence de soignants non identifiés et passifs lors de l'entretien peut donner aux proches l'impression d'un rapport de force numériquement prémédité. L'information est d'autant mieux assimilée qu'elle est telle que la prescrit la loi, *claire, loyale et appropriée*.

Les proches perçoivent le représentant de la coordination comme un interlocuteur qui leur est attiré, aux compétences singulières, qui les accompagne tout au long du processus de deuil, de la Réanimation à la chambre mortuaire : « *je pouvais l'appeler quand je voulais et quand j'en avais besoin* », « *à toutes les étapes et à notre disposition* ». Certains n'ont pas immédiatement identifié les rôles respectifs de leurs interlocuteurs : « *l'émotion est si forte que l'identification est secondaire, l'important est une équipe à l'écoute* ». A distance, ce sont essentiellement les qualités humaines du coordinateur (savoir-être), plus que ses compétences techniques (savoir-faire), qui sont mises en lumière par les proches : *gentillesse, humanité, attention, disponibilité, respect, écoute, délicatesse* sont les

substantifs le plus fréquemment relevés dans notre corpus.

3-2 Choix et sens

La connaissance de l'avis du défunt reste un facteur prépondérant dans la prise de décision et l'acceptation du prélèvement d'organe³⁵, aussi bien pour les proches que pour les soignants. *A contrario*, l'ignorance des souhaits de l'être absent instaure incertitude et ambivalence dans le processus décisionnel, alors que celui-ci est déjà largement influencé par le drame vécu. Coté soignant, la peur d'ajouter à la douleur des proches peut entraîner un comportement de retenue. Le témoignage des volontés du défunt sollicité par l'équipe médicale peut être interprété comme un transfert de responsabilité : il faut décider "à sa place" puisqu'il n'en a jamais parlé. La réglementation française ne prévoit de consentement substitué que pour les personnes placées en situation de grande vulnérabilité (enfant, majeur incapable). Les mesures de protection juridique (curatelle, tutelle) répondent aux principes de subsidiarité et de nécessité : ne sont prises que les mesures strictement indispensables et n'entravant pas l'autonomie résiduelle de la personne protégée. Tout citoyen "capable" peut anticiper son propre état d'incapacité en désignant une personne de confiance et/ou en rédigeant des directives anticipées. Ces dispositifs sont aujourd'hui peu utilisés, sans doute parce que les circonstances qui conduisent à l'état d'inconscience sont *a priori* impensables³⁶.

³⁵ James R. Rodrigue, et al, « Organ Donation Decision: Comparison of Donor and Nondonor Families », *American Journal of Transplantation* 6 (2006): 190-98, doi:10.1111/j.1600-6143.2005.01130.x.

³⁶ Olivier Lesieur, « Fin de vie programmée et don d'organes : enjeux individuels, communautaires et prudents » (PhD thesis, Université Sorbonne Paris Cité, 2015), <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01288995/document>.

En France, si le défunt n'a pas manifesté d'opposition au prélèvement d'organe de son vivant, il est considéré comme un donneur potentiel. Le Code de la Santé Publique prévoit qu'une personne puisse «refuser qu'un prélèvement d'organe soit pratiqué sur elle après son décès, à titre principal en s'inscrivant sur le registre national du refus» ou bien «exprimer son refus par écrit et confier ce document à un proche». Enfin, un proche de la personne décédée «peut faire valoir le refus de prélèvement d'organe que cette personne a manifesté expressément de son vivant» (Article R 1232-4-4 du Code de la Santé Publique créé par décret n° 2016-1118 du 11 août 2016).

En situation d'incertitude, l'indétermination absolue de la volonté par rapport à son objet, ou *liberté d'indifférence*, est un concept issu de la scolastique qui n'existe pas dans la réalité³⁷. Nos choix sont toujours plus ou moins dépendants de contraintes extérieures (dénuement, traumatisme, inconfort) ou intérieures (sentiments, représentations, mobiles).

Ces contingences peuvent être prétextes à un refus d'implication : «*les doutes conduisent toujours à des réponses négatives*», «*nous n'avons pas eu d'autre choix que d'accepter*». Le comportement et les traits de caractère du patient sont souvent considérés comme une aide tangible au processus décisionnel : «*mon frère était tourné vers les autres*»

Dans ce cas, l'acte de don valorise le défunt : «*nous étions fières d'elle*». Parfois ce sont les valeurs propres des proches qui sont convoquées : altruisme, compassion, civisme, valeurs ayant pour objet les receveurs et leurs familles.

La justification peut également venir d'une transposition des rôles, vécue ou hypothétique. Cette substitution ou identification perceptive peut conduire le proche à se sentir lui-même objet de soins. Certains transforment le processus décisionnel en une véritable quête de sens : «*si une vie peut en sauver d'autres, alors cette déchirure peut prendre un minimum de signification*». Un thème récurrent chez tous les participants à notre enquête, et presque quotidien pour les professionnels des coordinations, est la subsistance mémorielle du défunt incarnée dans l'organe greffé et le receveur : «*faire don c'est une partie du défunt qui reste vivante*». Le rôle spécifique et positif de la coordination dans le processus décisionnel est également mis en exergue dans l'expérience vécue. En se portant garant de la restauration tégumentaire, autrement dit que la dépouille ne sera ni défigurée ni mutilée, le coordinateur répond aux interrogations et soupçons des familles quant à l'intégrité corporelle du défunt : «*cela nous a rassurés de savoir que la coordinatrice l'avait accompagné dans le don même au bloc*».

3.3 Fin et suite

Quel que fût leur état émotionnel au moment des faits, tous les participants à notre enquête estiment que l'évocation du don d'organe en situation est légitime : «*il est normal de l'évoquer même si nous vivons quelque chose d'atroce*», «*cela permet d'avoir toutes les explications, de poser des questions sur l'éthique et de savoir que c'est fait dans le respect de la personne*». Le don d'organe peut parfois apparaître comme un droit que tout être humain possède, voire un devoir citoyen.

La mort, quelles qu'en soient les circonstances, deviendrait alors ce moment incontournable où la question du don d'organe se pose obligatoirement.

³⁷ Canto-Sperber et Collectif, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*.

En marge de l'expérience vécue, certains participants à l'étude déplorent l'absence ou la rareté des campagnes d'information grand public. D'autres disent avoir été sensibilisés à la thématique de la transplantation à l'occasion d'une actualité nécrologique opportunément médiatisée : « *le décès du chanteur Grégory L. avait bouleversé mon fils et c'est à cette occasion qu'il nous avait fait part de son avis* ». Trépassé à l'apogée de sa courte carrière, le jeune artiste atteint de mucoviscidose n'avait pu recevoir à temps le greffon pulmonaire indispensable à sa survie. Sensationnelle il y a un demi-siècle, aujourd'hui "simplement" exceptionnelle (300 à 400 greffes pulmonaires sont réalisées chaque année en France), une transplantation réussie n'aurait sans doute pas suscité la même effervescence médiatique que l'angoissante disparition d'un adolescent talentueux. Refoulant l'inéluctabilité de sa propre finitude³⁸, l'homme du vingt-et-unième siècle abhorre tout autant la mort du receveur que celle du donneur.

La quête de sens se perpétue à distance des faits par une intention avérée et récurrente de positiver le souvenir de l'expérience « *pour se reconstruire* ». Elle se traduit selon les cas dans la volonté des proches de garder contact avec l'équipe soignante, dans leur souhait d'obtenir des nouvelles des receveurs, ou par leur détermination à vouloir « *bouger les lignes* » dans le domaine du don d'organe. Au *temps de l'essentiel*, pour le dire en termes ricœuriens³⁹, les proches ont partagé une expérience émotionnelle d'une exceptionnelle intensité avec les soignants, lesquels resteront indissolublement attachés à *l'identité*

narrative et à la mémoire du défunt.

Les proches veulent faire perdurer le lien tissé avec les soignants « *le fait de nous avoir contactés assez tôt m'a fait chaud au cœur ; je me suis dit : ils sont là, ils ne m'ont pas oublié* ».

Lorsqu'il y a eu don, les participants à l'enquête souhaitent connaître le résultat des greffes et l'état de santé des receveurs, véritables "mémoires incarnées" du donneur. Lorsque la requête porte sur le résultat immédiat de la transplantation, c'est de la vitalité propre de l'organe dont les proches s'inquiètent. Bien entendu, l'essentiel des interrogations porte sur l'état de santé des bénéficiaires de la greffe. Certains formulent leur intérêt avec pudeur. D'autres justifient un questionnement plus détaillé en invoquant précisément l'effet positif sur la résilience post-traumatique qui en résulterait. L'expérience acquière également du sens lorsque les proches endeuillés, prenant conscience de leur propre finitude, font acte de se positionner vis-à-vis du don d'organe et de s'en ouvrir auprès de leur entourage. Cette réflexivité induite par l'expérience vécue peut pousser le proche à s'engager dans un authentique militantisme sur le thème de la transplantation, estimant que le positionnement anticipé de chaque citoyen éviterait de faire supporter à la famille le poids et la responsabilité de la décision.

4-FIN DE VIE MEDICALISEE ET DON D'ORGANE : AMBIVALENCE ET CONSUBSTANTIALITE

En marge de notre enquête, nous avons examiné les questions éthiques soulevées par le don d'organe en situation de fin de vie médicalisée.

³⁸ Michel Vovelle, *La mort et l'Occident: de 1300 à nos jours* (Paris: Gallimard, 1983); Jankélévitch, *La mort*.

³⁹ Paul Ricœur, *Vivant jusqu'à la mort* (Paris: Seuil, 2007).

Celles-ci peuvent être appréhendées selon trois points de vue : (i) celui de la collectivité qui doit répondre à une demande croissante de greffons pour la transplantation (perspective utilitariste ou communautaire), (ii) celui du patient qui a (ou n'a pas) exprimé ses préférences en matière de fin de vie (perspective autonomiste ou individuelle), (iii) celui du soignant qui doit concilier intérêt individuel du patient, bénéfice collectif de la greffe pour la société, déontologie médicale et valeurs personnelles (perspective prudentielle)⁴⁰.

4-1 Trois prismes de réflexion

(i) Le bénéfice collectif de la transplantation est établi : le corps humain est une source exclusive d'éléments biologiques et un véritable enjeu de santé publique.

En situation de pénurie de greffons, l'intérêt communautaire peut-il prévaloir sur l'autonomie du mourant, le témoignage des proches et le libre arbitre du soignant ?

Le principe du consentement présumé prescrit-il au patient de donner ses organes et au soignant de les prélever ?

(ii) Les patients éligibles au prélèvement d'organe présentent le plus souvent des lésions cérébrales sévères et irréversibles avec une abolition totale ou partielle de la conscience. Peut-on faire prévaloir le principe du consentement présumé au motif de l'incapacité décisionnelle du patient ? En situation tragique de fin de vie, quelle valeur doit-on accorder au témoignage des proches si le patient ne s'est jamais exprimé sur le sujet de son vivant ?

(iii) Le soignant est lui-même sollicité dans sa pratique et ses valeurs, d'autant que la loi socle des procédures décisionnelles en fin de vie (loi n° 2005-370 du 22 avril 2005) prescrit les soins

palliatifs lorsque le décès est inéluctable mais n'envisage pas (même si elle ne l'interdit pas) l'éventualité du prélèvement d'organe. Le souhait exprimé par le patient de donner ses organes et/ou l'intérêt collectif de la greffe pour la société s'imposent-ils au soignant ? Se pourrait-il qu'il existe un conflit de valeurs ou de responsabilité (*respondere*, répondre de) chez le soignant, ce trait d'union indispensable entre le patient en fin de vie et celui qui attend un organe ?

La question du don d'organe devrait-elle naturellement s'inscrire dans l'accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches ?

4-2 Triple violence de la Réanimation

Le témoignage de la famille et des proches est souvent l'ultime recours pour connaître les volontés du patient placé irrémédiablement en situation d'incapacité décisionnelle. Les proches consultés pour un éventuel prélèvement d'organe ont en amont l'expérience douloureuse d'un séjour en Réanimation, expérience marquée par une perte de repères, des difficultés de compréhension, des symptômes d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique⁴¹. L'univers de la Réanimation soumet les proches à une triple violence : violence de la maladie ou d'un accident inattendu, violence des techniques et des traitements utilisés souvent qualifiés d'invasifs, violence du pronostic s'il est péjoratif et des décisions à prendre lorsque la poursuite des traitements n'apporte plus aucun bénéfice au patient.

⁴⁰ Lesieur, « Fin de vie programmée et don d'organes ».

⁴¹ Nancy Kentish-Barnes et al., « Effect of a Condolence Letter on Grief Symptoms among Relatives of Patients Who Died in the ICU: A Randomized Clinical Trial », *Intensive Care Medicine* 43, n° 4 (2017): 473-84, doi:10.1007/s00134-016-4669-9.

Plus de la moitié des familles ne comprennent pas les informations qui leur sont fournies pendant le séjour, notamment en ce qui concerne le pronostic⁴². A la fin d'un séjour en Réanimation, 75 % des familles éprouvent des symptômes d'anxiété (73 %) et/ou de dépression (35 %), en particulier lorsqu'il s'agit du conjoint du patient⁴³.

A distance de l'hospitalisation, un tiers des proches présentent un risque de stress post traumatique⁴⁴. Ce risque est encore plus élevé si le patient est décédé pendant le séjour en Réanimation (50 %), après une décision de limitation thérapeutique (60 %), surtout si le proche est associé aux décisions de fin de vie (82 %).

En interrogeant vingt-trois familles ayant refusé le don d'organe, Magi Sque souligne le contraste qui existe entre le "cadeau de vie" sollicité par les soignants et le "sacrifice" que représente l'acte de prélèvement pour les proches⁴⁵. C'est donc dans un contexte émotionnel difficile, de *cogito* brisé⁴⁶, que les proches sont sollicités pour témoigner des préférences du patient en matière de don d'organe.

La problématique de la mort "à cœur battant" et du don d'organe ne peut être abordée que par une équipe soignante particulièrement formée et entraînée dans le domaine. C'est probablement l'expertise de l'interlocuteur, plus que sa fonction, qui influence positivement l'inscription de la famille en faveur du don⁴⁷. Les explications sur la mort encéphalique doivent être simples, en évitant une séparation trop artificiellement dualiste entre mort circulatoire et mort cérébrale, source de confusion pour les proches⁴⁸.

En l'absence de substratum biologique convaincant, un doute sur la réalité de la mort encéphalique subsiste dans l'imaginaire populaire⁴⁹. Les proches informés du décès sont confrontés à une négation des attributs habituels de la mort⁵⁰. Le personnel soignant n'est pas épargné de perceptions contradictoires même si le discours officiel sur la transplantation se trouve placé sous une double obligation de rationalité médicale et de solidarité interhumaine. Une enquête d'opinion nord-américaine montre qu'un patient déclaré en mort encéphalique n'est pas considéré comme mort pour la moitié des personnes

⁴² Elie Azoulay et al., « Half the Families of Intensive Care Unit Patients Experience Inadequate Communication with Physicians », *Critical Care Medicine* 28, n° 8 (2000): 3044-49.

⁴³ Frédéric Pochard et al., « Symptoms of Anxiety and Depression in Family Members of Intensive Care Unit Patients: Ethical Hypothesis Regarding Decision-Making Capacity », *Critical Care Medicine* 29, n° 10 (2001): 1893-97.

⁴⁴ Elie Azoulay et al., « Risk of Post-Traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 171, n° 9 (2005): 987-94, doi:10.1164/rccm.200409-1295OC.

⁴⁵ Magi Sque et al., « Why Relatives Do Not Donate Organs for Transplants: "Sacrifice" or "Gift of Life"? », *Journal of Advanced Nursing* 61, n° 2 (2008): 134-44, doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x.

⁴⁶ Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre* (Paris: Seuil, 1996).

⁴⁷ Laura A. Siminoff et al., « Communicating Effectively about Donation: An Educational Intervention to Increase Consent to Donation », *Progress in Transplantation* 19, n° 1 (2009): 35-43.

⁴⁸ Sam D Shemie et al., « International Guideline Development for the Determination of Death », *Intensive Care Medicine* 40, n° 6 (2014): 788-97, doi:10.1007/s00134-014-3242-7.

⁴⁹ Jonathan Cohen et al., « Attitude of Health Care Professionals to Brain Death: Influence on the Organ Donation Process », *Clinical Transplantation* 22, n° 2 (2008): 211-15, doi:10.1111/j.1399-0012.2007.00776.x.

⁵⁰ David C. Magnus, Benjamin S. Wilfond, et Arthur L. Caplan, « Accepting Brain Death », *New England Journal of Medicine* 370, n° 10 (2014): 891-94, doi:10.1056/NEJMp1400930; Erwin J. O. Kompanje, « Families and Brain Death », *Seminars in Neurology* 35, n° 2 (2015): 169-73, doi:10.1055/s-0035-1547536.

interrogées hors contexte⁵¹. Pour autant, même s'il existe un doute sur la réalité de la mort cérébrale, une majorité des répondants serait favorable au don d'organe dans cette situation et accepterait de donner même si le prélèvement s'avérait être la cause de la mort⁵². Tout se passe finalement comme si le caractère irréversible des lésions cérébrales prévalait sur la règle du donneur décédé.

4-3 Au bout du chemin

En dépit du contexte émotionnel évoqué plus haut, les familles ne sont pas choquées par l'évocation du don d'organe⁵³.

Le respect, l'empathie et la précision de l'information réduisent le risque de stress post-traumatique⁵⁴. Dans certaines situations, les choses sont simples : le proche peut aisément donner la position du défunt parce qu'elle est connue. En situation d'incertitude et/ou lorsque l'information est imprécise, l'évocation du don pourrait au contraire majorer le risque de stress post-traumatique⁵⁵. Pour les proches, décider à la place du (futur) défunt est source d'inconfort⁵⁶.

La préservation de l'intégrité corporelle du défunt semble parfois plus importante que le respect de ses choix⁵⁷. Dans le cas particulier de la mort encéphalique, la qualité de l'information est cruciale : la perception du corps vivant en apparence contraste avec l'information qui est donnée sur la mort du patient⁵⁸. La gestion du temps est essentielle : le constat ou même le soupçon d'un empressement inopportun chez les soignants majore l'insatisfaction des proches⁵⁹. Au contraire, le soutien et l'empathie de l'équipe soignante impactent favorablement le processus de deuil et l'adhésion au projet de don d'organe⁶⁰.

L'obligation traditionnellement établie de respecter un délai entre l'annonce de la mort encéphalique et la question du don d'organe est controversée⁶¹.

Comparée à l'approche classique chronologique, l'évocation anticipée du don en même temps que l'annonce du pronostic fatal pourrait faciliter la réflexion et l'acceptation du don par les proches du patient⁶².

⁵¹ Michael Nair-Collins, Sydney R. Green, et Angelina R. Sutin, « Abandoning the Dead Donor Rule? A National Survey of Public Views on Death and Organ Donation », *Journal of Medical Ethics* 41, n° 4 (2015): 297-302, doi:10.1136/medethics-2014-102229.

⁵² Ibid.

⁵³ Donald B Stouder et al., « Family, friends, and faith: how organ donor families heal », *Progress in Transplantation* 19, n° 4 (2009): 358-61.

⁵⁴ Ibid.

⁵⁵ Shaila J Merchant et al., « Exploring the Psychological Effects of Deceased Organ Donation on the Families of the Organ Donors: Exploring the Psychological Effects », *Clinical Transplantation* 22, n° 3 (2008): 341-47, doi:10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x.

⁵⁶ Margareta A. Sanner, « Two Perspectives on Organ Donation: Experiences of Potential Donor Families and Intensive Care Physicians of the Same Event », *Journal of Critical Care* 22, n° 4 (2007): 296-304, doi:10.1016/j.jcrc.2007.03.002.

⁵⁷ Sque et al., « Why Relatives Do Not Donate Organs for Transplants ».

⁵⁸ Kompanje, « Families and Brain Death ».

⁵⁹ April Manuel, Shirley Solberg, et Sandra MacDonald, « Organ Donation Experiences of Family Members », *Nephrology Nursing Journal* 37, n° 3 (2010): 229-236; quiz 237.

⁶⁰ Laura A. Siminoff, Amma A. Agyemang, et Heather M. Traino, « Consent to Organ Donation: A Review », *Progress in Transplantation* 23, n° 1 (2013): 99-104, doi:10.7182/pit2013801.

⁶¹ Ibid.; Wendy Walker et Magi Sque, « Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation », *Journal of Critical Care* 32 (2016): 73-78, doi:10.1016/j.jcrc.2015.11.026.

⁶² Siminoff, Agyemang, et Traino, « Consent to Organ Donation »; Richard S. Luskin, Alexandra K. Glazier, et Francis L. Delmonico, « Organ Donation and Dual Advocacy », *The New England Journal of Medicine* 358, n° 12 (2008): 1297-98, doi:10.1056/NEJMc086039.

L'évocation précoce du don d'organe peut être justifiée par la rareté et le coût des ressources en soins intensifs⁶³. Selon une stratégie qualifiée de *triage* (le mot anglais), un patient jugé trop grave pour bénéficier de soins intensifs pourrait néanmoins être admis en Réanimation avec un projet de prélèvement d'organe. Si les proches s'y opposent avant l'admission, ou bien témoignent d'une objection du patient antérieurement exprimée, celui-ci est alors orienté vers une structure plus adaptée à l'administration de soins palliatifs. Le temps opportun de la demande (*kairos*) pourrait être simplement le moment où la famille est prête à aborder la question de la fin de vie, indépendamment des circonstances et des étapes qui vont conduire à la mort⁶⁴.

Suivant un principe d'égal droit d'accès au don *post mortem*, la question du prélèvement d'organe et de tissus devrait naturellement s'intégrer dans la prise en charge médicalisée de toute fin de vie. En cas d'évocation anticipée, le soignant doit en même temps rassurer les proches de la qualité des soins prodigués au patient et les informer de l'importance du don d'organe pour celui ou ceux qui le cas échéant en bénéficierai(en)t. De leur côté, les proches doivent sans ambiguïté être convaincus que l'accompagnement du mourant d'une part, et le prélèvement *post mortem* de ses organes d'autre part (en l'absence d'opposition exprimée), ne sont pas contradictoires et font l'objet d'une égale détermination de la part des soignants.

⁶³ Nichon Jansen et al., « When are bereaved family members approached for consent to organ donation? commentary from 10 European member states », *Organs Tissues & Cells* 17, n° 2 (2014), <http://eprints.soton.ac.uk/369692/>.

⁶⁴ Jack de Groot et al., « Decision Making by Relatives about Brain Death Organ Donation: An Integrative Review », *Transplantation* 93, n° 12 (2012):1196-1211, doi:10.1097/TP.0b013e318256a45f.

Cette conception holistique et personnalisée du soin est qualifiée de *dual advocacy* ("le double engagement") par nos confrères anglo-saxons⁶⁵. L'intégration de la culture palliative dans la pratique des services de Réanimation sera indubitablement de nature à promouvoir cette approche⁶⁶.

5-CONCLUSION

« Ainsi, la vraie sociabilité consiste davantage dans la continuité successive que dans la solidarité actuelle. Les vivants sont toujours, et de plus en plus, gouvernés nécessairement par les morts : telle est la loi fondamentale de l'ordre humain. »⁶⁷

Entre mort symbolique et mort utile, le don d'organe s'érige comme un acte de solidarité, une obligation morale vis-à-vis de la communauté à laquelle le défunt appartient et dont il a bénéficié durant toute son existence. La temporalité de la demande et la qualité de l'information délivrée retentissent sur le ressenti et la réflexion des proches. Les familles qui refusent le don regrettent leur décision dans plus d'un tiers des cas. La décision est complexe pour les proches parce que tout ce qui advient s'enchevêtre confusément : disparition de l'être cher, confrontation à la mort, poursuite de la réanimation, méconnaissance des volontés du défunt,

⁶⁵ Luskin, Glazier, et Delmonico, « Organ Donation and Dual Advocacy »; James L. Bernat, « Observations on Ethical Issues in the Neuro-ICU », *Neurocritical Care* 23, n° 1 (2015): 1-3, doi:10.1007/s12028-015-0142-9.

⁶⁶ Rebecca A. Aslakson, J. Randall Curtis, et Judith E. Nelson, « The Changing Role of Palliative Care in the ICU », *Critical Care Medicine* 42, n° 11 (2014): 2418-28, <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000573>; Olivier Lesieur, Liliane Genteuil, et Maxime Leloup, « A few realistic questions raised by organ retrieval in the intensive care unit », *Annals of Translational Medicine* 5, n° Suppl 4 (2017), <https://doi.org/10.21037/atm.2017.05.08>.

⁶⁷ Auguste Comte, *Catéchisme positiviste*, édition 1852 (Paris: P. Arnaud, 1966). p 79

importance du don d'organes pour les patients inscrits en liste d'attente...

Ils confondent parfois leur propre ressenti aux préférences du patient, refusant la perspective de souffrances supplémentaires aussi bien pour le défunt que pour eux-mêmes. Plutôt que d'aider les familles à approuver la juste décision, celle qui serait conforme aux valeurs du patient, les stratégies institutionnelles d'abord des proches visent essentiellement à faire baisser un taux de refus jugé trop élevé dans la mesure où l'opinion publique - sondée hors contexte - serait majoritairement favorable au don. Entre paternalisme continental et libre arbitre anglo-saxon, il nous semble possible de faire valoir une conception intersubjective de l'autonomie en se référant au vécu intime du patient avec ceux qui ont compté pour lui, mais également aux liens tissés entre les soignants, les proches et le patient durant son hospitalisation.

L'objectif de cette "autonomie relationnelle" serait d'établir les conditions d'un choix authentique faisant droit aux valeurs du défunt, par la constitution d'une communauté rassemblée autour d'une même problématique et permettant aux individus qui la composent de prendre conscience de leur propre capacité d'agir. Plus ambitieux que la seule diminution du taux d'opposition, l'objectif de cette stratégie d'*empowerment* ("responsabilisation") est d'éviter les refus suivis de regrets qui, trahissant le cas échéant les volontés du défunt, privent les receveurs de greffons et majorent le risque de deuil pathologique chez les vivants.

Les auteurs remercient Philippe Bouillard pour sa relecture critique et bienveillante, ainsi que Gaëlle Cheisson, Vincent Cousy, Franck Deschou, Jacques Duranteau, Marc Guérier, Valérie Tassain pour leur contribution à l'élaboration du questionnaire.

BIBLIOGRAPHIE

Aslakson, Rebecca A., J. Randall Curtis, et Judith E. Nelson. « The Changing Role of Palliative Care in the ICU ». *Critical Care Medicine* 42, n° 11 (2014): 2418-28. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000573>.

Azoulay, Elie, Sylvie Chevret, Ghislaine Leleu, Frédéric Pochard, Michel Barbot, Christophe Adrie, Pierre Canoui, Jean Roger Le Gall, et Benoît Schlemmer. « Half the Families of Intensive Care Unit Patients Experience Inadequate Communication with Physicians ». *Critical Care Medicine* 28, n° 8 (2000): 3044-49.

Azoulay, Elie, Frédéric Pochard, Nancy Kentish-Barnes, Sylvie Chevret, Jérôme Aboab, Christophe Adrie, Djilali Annane, et al. « Risk of Post-Traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients ». *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 171, n° 9 (2005): 987-94. <https://doi.org/10.1164/rccm.200409-1295OC>.

Bernat, James L. « Observations on Ethical Issues in the Neuro-ICU ». *Neurocritical Care* 23, n° 1 (2015): 1-3. <https://doi.org/10.1007/s12028-015-0142-9>.

Canto-Sperber, Monique, et Collectif. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France - P.U.F., 2004.

Cohen, Jonathan, Sharona Ben Ami, Tamar Ashkenazi, et Pierre Singer. « Attitude of Health Care Professionals to Brain Death: Influence on the Organ Donation Process ». *Clinical Transplantation* 22, n° 2 (2008): 211-15. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2007.00776.x>.

Comte, Auguste. *Catéchisme positiviste*. Édition 1852. Paris: P. Arnaud, 1966.

Groot, Jack de, Myrra Vernooij-Dassen, Cornelia Hoedemaekers, Andries Hoitsma, Wim Smeets, et Evert van Leeuwen. « Decision Making by Relatives about Brain Death Organ Donation: An Integrative Review ». *Transplantation* 93, n° 12 (2012): 1196-1211. <https://doi.org/10.1097/TP.0b013e318256a45f>.

Jankélévitch, Vladimir. *La mort*. Paris: Flammarion, 2008.

Jansen, Nichon, Maryon McDonald, Bernadette Haase-Kromwijk, Magi Sque, et Tracy Long-Sutehall. « When are bereaved family members approached for consent to organ donation? commentary from 10 European member states ». *Organs Tissues & Cells* 17, n° 2 (2014). <http://eprints.soton.ac.uk/369692/>.

Kentish-Barnes, Nancy, Sylvie Chevret, Benoît Champigneulle, Marina Thirion, Virginie Souppart, Marion Gilbert, Olivier Lesieur, et al. « Effect of a Condolence Letter on Grief Symptoms among Relatives of Patients Who Died in the ICU: A Randomized Clinical Trial ». *Intensive Care Medicine* 43, n° 4 (2017): 473-84. <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4669-9>.

Kompanje, Erwin J. O. « Families and Brain Death ». *Seminars in Neurology* 35, n° 2 (2015): 169-73. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1547536>.

Kübler-Ross, Elisabeth. *La mort, dernière étape de la croissance*. Paris: Pocket, 2002.

Lesieur, Olivier. « Fin de vie programmée et don d'organes : enjeux individuels, communautaires et prudents ». PhD thesis, Université Sorbonne Paris Cité, 2015. <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01288995/document>.

Lesieur, Olivier, Liliane Genteuil, et Maxime Leloup. « A few realistic questions raised by organ retrieval in the intensive care unit ». *Annals of Translational Medicine* 5, n° Suppl 4 (2017). <https://doi.org/10.21037/atm.2017.05.08>.

Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Journal Officiel de la République Française du 8 Juillet 2011 (s. d.). <http://www.legifrance.gouv.fr>.

Luskin, Richard S., Alexandra K. Glazier, et Francis L. Delmonico. « Organ Donation and Dual Advocacy ». *The New England Journal of Medicine* 358, n° 12 (2008): 1297-98. <https://doi.org/10.1056/NEJMc086039>.

Magnus, David C., Benjamin S. Wilfond, et Arthur L. Caplan. « Accepting Brain Death ». *New England Journal of Medicine* 370, n° 10 (2014): 891-94. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1400930>.

Manuel, April, Shirley Solberg, et Sandra MacDonald. « Organ Donation Experiences of Family Members ». *Nephrology Nursing Journal* 37, n° 3 (2010): 229-236; quiz 237.

Merchant, Shaila J, Eric M Yoshida, Tim K Lee, Penny Richardson, Kari M Karlsbjerg, et Elsie Cheung. « Exploring the Psychological Effects of Deceased Organ Donation on the Families of the Organ Donors: Exploring the Psychological Effects ». *Clinical Transplantation* 22, n° 3 (2008): 341-47. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x>.

Nair-Collins, Michael, Sydney R. Green, et Angelina R. Sutin. « Abandoning the Dead Donor Rule? A National Survey of Public Views on Death and Organ Donation ». *Journal of Medical Ethics* 41, n° 4 (2015): 297-302. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102229>.

Pochard, Frédéric, Elie Azoulay, Sylvie Chevret, François Lemaire, Philippe Hubert, Pierre Canoui, Marc Grassin, et al. « Symptoms of Anxiety and Depression in Family Members of Intensive Care Unit Patients: Ethical Hypothesis Regarding Decision-Making Capacity ». *Critical Care Medicine* 29, n° 10 (2001): 1893-97.

Ricœur, Paul. *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil, 1996.

Ricœur, Paul. *Vivant jusqu'à la mort*. Paris: Seuil, 2007.

Rodrigue, James R., D L Cornell, et R J Howard. « Organ Donation Decision: Comparison of Donor and Nondonor Families ». *American Journal of Transplantation* 6 (2006): 190-98. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2005.01130.x>.

Sanner, Margareta A. « Two Perspectives on Organ Donation: Experiences of Potential Donor Families and Intensive Care Physicians of the Same Event ». *Journal of Critical Care* 22, n° 4 (2007): 296-304. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2007.03.002>.

Shaw, David, et Bernice Elger. « Persuading Bereaved Families to Permit Organ Donation ». *Intensive Care Medicine* 40 (2014): 96-98. <https://doi.org/10.1007/s00134-013-3096-4>.

Shemie, Sam D, Laura Hornby, Andrew Baker, Jeanne Teitelbaum, Sylvia Torrance, Kimberly Young, Alexander M Capron, James L Bernat, Luc Noel, et The International Guidelines for Determination of Death phase 1 participants, in collaboration with the World Health Organization. « International Guideline Development for the Determination of Death ». *Intensive Care Medicine* 40, n° 6 (2014): 788-97. <https://doi.org/10.1007/s00134-014-3242-7>.

Siminoff, Laura A., Amma A. Agyemang, et Heather M. Traino. « Consent to Organ Donation: A Review ». *Progress in Transplantation* 23, n° 1 (2013): 99-104. <https://doi.org/10.7182/pit2013801>.

Siminoff, Laura A., Heather M. Marshall, Levent Dumenci, Gordon Bowen, Aruna Swaminathan, et Nahida Gordon. « Communicating Effectively about Donation: An Educational Intervention to Increase Consent to Donation ». *Progress in Transplantation* 19, n° 1 (2009): 35-43.

Sque, Magi, Tracy Long, Sheila Payne, et Diana Allardyce. « Why Relatives Do Not Donate Organs for Transplants: “sacrifice” or “Gift of Life”? » *Journal of Advanced Nursing* 61, n° 2 (2008): 134-44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x>.

Stouder, Donald B, Adam Schmid, Sharon S Ross, Larry G Ross, et Lisa Stocks. « Family, friends, and faith: how organ donor families heal ». *Progress in Transplantation* 19, n° 4 (2009): 358-61.

Vovelle, Michel. *La mort et l'Occident: de 1300 à nos jours*. Paris: Gallimard, 1983.

Walker, Wendy, et Magi Sque. « Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation ». *Journal of Critical Care* 32 (2016): 73-78. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.11.026>.

Comprendre le sens de la sédation profonde et continue jusqu'au décès

René ROBERT

PU-PH-Réanimateur CHU de Poitiers

Résumé

La sédation profonde et prolongée jusqu'au décès est, depuis la promulgation de la loi Claeys-Leonetti, un nouveau droit des patients en fin de vie. Quelles sont les questions éthiques et pratiques soulevées par cette loi? Comment définir la fin de vie? Comment assumer un accompagnement de fin de vie en accord avec les souhaits du patient? En excluant de vouloir directement hâter la mort, il faut accepter parfois l'inévitable accélération de la survenue du décès.

Mots-clés: Fin de vie; sédation et fin de vie; loi Léonetti-Claeys

Abstract

The deep and prolonged sedation until the death is, since the promulgation of the Claeys-Leonetti law, a new right of the patients at the end of their life. What are the ethical and practical issues raised by this law? How to define the end of life? How to assume end-of-life support in accordance with the wishes of the patient? By excluding wanting to hasten death directly, it is sometimes necessary to accept the inevitable acceleration of the occurrence of death

Keywords: End of life; sedation and end of life; Leonetti-Claeys law

Introduction

La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) est depuis la loi Claeys Leonetti de janvier 2016 un nouveau droit pour le patient. Cette loi avait pour ambition de répondre à certaines critiques faites à la loi Leonetti de 2005 jugée insuffisante, et de renforcer les droits du patient et son autonomie face à sa fin de vie. Elle soulève de nombreuses questions d'ordre éthique et d'ordre pratique non seulement en France, mais dans la communauté internationale.

Ce que dit la loi :

Les patients atteints d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et présentant des douleurs réfractaires aux traitements a le droit de recevoir à sa demande une SDCJD. Chez un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté, dans la procédure d'arrêt thérapeutique au titre du refus de l'obstination déraisonnable le médecin se doit de mettre en œuvre une SPCJD sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées.

Cette disposition ne s'applique pas dans des situations d'urgence et un médecin les trouvant disproportionnées par rapport à la demande du patient peut ne pas les appliquer à condition que ce refus soit collégial et consigné de façon argumentée dans le dossier du patient.

Réflexions préliminaires

Dans la pratique du terrain, plusieurs facteurs peuvent interférer avec l'application de la loi. Sa méconnaissance, même si jamais autant d'informations n'auront été diffusées par différents canaux : Espaces Régionaux d'Ethique, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie, Sociétés Savantes...

Ces informations ont été et sont destinées non seulement aux professionnels, mais aussi au grand public. Cet effort d'information et de sensibilisation doit être poursuivi.

L'interprétation de cette nouvelle loi Claeys-Leonetti est soumise à différentes interprétations.

Elle se voulait être une évolution permissive explicite de la version de 2015 (qui n'interdisait nullement le recours à cette SPCJD), mais a finalement créé deux camps d'insatisfaits : ceux qui la trouvent insuffisante et qui continuent de revendiquer le droit du « faire mourir » et ceux qui la trouvent déjà excessive pointant du doigt un risque euthanasique à la portée de tous.

Au-delà des convictions de chacun, des situations complexes, et de la remontée de témoignages parfois ambivalents qui bousculent notre conscience, notre réflexion est de plus perturbée par deux éléments particuliers: le *dilemme éthique* et la *dérive du sens de certains mots*.

Le dilemme éthique

Le dilemme éthique est un garde-fou moral qui nous fait nous interroger sur la construction de nos convictions et sur la crainte de nous tromper. Il est d'essence positif pour le respect de nos valeurs intrinsèques de soignants, à condition qu'il ne soit pas bloquant pour nos prises de décision et de responsabilité, fort heureusement, partagées dans la collégialité. Le droit pour le patient à demander lui-même une SPCJD est une avancée importante dans le respect de son autonomie. Il est certes important de s'assurer que la demande de SPCJD d'un patient ne masque pas une autre demande ou ne soit pas la conséquence d'une prise en charge antalgique insuffisante. Mais il ne faudrait pas être excessif et se retrancher au nom de prétextes trop interprétatifs pour ne pas subvenir à une demande répétée.

Le sens des mots

Au moins deux mots sont susceptibles de polluer le débat : *euthanasie* et *palliatif*. Le mot *euthanasie* ne devrait être employé que pour décrire les situations où des substances sont administrées pour mettre fin de façon délibérée à la vie du patient dans le but de le soulager.

Dans les situations d'arrêt de thérapeutiques, la survenue du décès est accélérée parfois de façon manifeste : arrêt de la ventilation artificielle, de médicaments vasopresseurs ou de dialyse, mais souvent de façon moins perceptible car temporellement plus prolongée : arrêt des antibiotiques, de l'insuline, d'une anticoagulation préventive. Mais au final l'intentionnalité assumée doit être la même. De façon identique la prescription des traitements sédatifs ou morphiniques peut parfois accélérer le processus de décès de façon visible (en fait assez rarement). Cette prescription peut également contribuer au processus de décès de façon plus subtile mais indiscutable du fait de la perte de conscience et de ses conséquences. Là encore ce qui compte c'est l'intentionnalité assumée du soulagement de la souffrance et de l'objectif de confort de fin de vie. Ce sont eux qui doivent être les moteurs de la réflexion et de la prescription. Le terme d'euthanasie doit être dans ces cas-là banni et remplacé par celui de *procédures d'accompagnement de fin de vie* puisque c'est de cela dont il s'agit. Le terme « *palliatif* » ou « *soins palliatifs* » est également potentiellement ambigu car il ne permet pas de séparer des patients atteints de maladie incurable mais dont l'espérance d'une vie de qualité est importante, des patients proches de leur fin de vie et des patients en fin de vie. Une nouvelle sémantique devrait être imaginée pour aider à clarifier les situations cliniques et éviter les dérives interprétatives liées à la sémantique.

Quelques clés pour la pratique

Tout le monde s'accorde au moins sur deux points essentiels : la transparence et la collégialité. A ces deux éléments, trois éléments plus complexes sont à s'approprier pour bien construire sa réflexion éthique et assumer sa décision.

1-Faire le diagnostic de la fin de vie

Les éléments à prendre en compte sont bien établis : pronostic de la maladie aiguë ou de la complication, pronostic de la maladie sous-jacente ou sévérité des comorbidités, état nutritionnel, qualité de vie, auxquels s'ajoutent la volonté exprimée du patient, la collégialité et l'avis extérieur. Mais le pronostic des maladies est souvent exprimé en médiane et non en moyenne et il existe une subjectivité importante dans l'appréciation de la qualité de la vie. Malgré tout, ce « diagnostic » de fin de vie peut très souvent être établi avant la survenue d'une complication ultime. Le caractère imminent de la mort « de quelques heures à quelques jours » est certainement trop restrictif et prend le risque d'un diagnostic trop tardif de la fin de vie pouvant conduire à une prescription trop tardive de la SPCJD chez un malade déjà quasiment agonique. S'il faut écrire un délai, parlons plutôt de quelques jours à quelques semaines car l'objectif est surtout de fixer le point de départ de l'accompagnement de fin de vie qui ne se limite pas à la prescription de la SPCJD.

2-Assumer son intentionnalité

Une fois le diagnostic de fin de vie établi, la stratégie de prise en charge doit être focalisée sur un accompagnement de fin de vie en accord avec les souhaits du patient. Il doit être clair que l'objectif assumé est le « *bien mourir* ».

Il n'y a pas de règle de temporalité pour ce bien mourir. La priorité doit être donnée à la volonté du patient et à son confort de fin de vie.

3-Accepter parfois l'inévitable accélération de la survenue du décès

Il n'est donc pas question de vouloir directement hâter la mort. Mais il faut accepter que l'application de la SPCJD puisse parfois avoir cet effet et pour reprendre un extrait de l'avis 121 du comité national d'éthique « ... *en phase avancée ou terminale d'une maladie*

incurable l'heure n'est plus aux discussions byzantines sur l'intention exacte du médecin dans l'utilisation de produits qui peuvent contribuer à accélérer la survenue de la mort. Le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect... ».

Ainsi la pratique de la SPCJD doit-elle s'associer aux différentes mesures d'accompagnement afin de contribuer au soulagement du malade souffrant en fin de vie. Une réflexion éthique formalisée doit aider à surmonter les barrières morales de son propre dilemme éthique pour une prescription sereine contribuant à la « qualité du mourir » dans le respect de la volonté du patient.

Débats éthiques en région : site de Limoges en Nouvelle Aquitaine Procréation Médicalement Assistée, Fin de Vie, Santé et Environnement

Maryse FIORENZA-GASQ

Directrice de l'ERENA, site de Limoges

Résumé :

Les états généraux de la bioéthique, précédant la prochaine révision des lois de bioéthique se sont déroulés sous l'égide du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), du 18 janvier au 30 avril 2018. Les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) y ont participé activement en organisant sur le territoire des débats publics sur un grand nombre de thématiques pressenties par le CCNE comme pouvant faire partie de la révision des lois de bioéthique. En Nouvelle Aquitaine, sur le site de Limoges, trois thèmes ont été débattus : aide médicale à la procréation et société, accompagnement de fin de vie et santé-environnement. L'ensemble de ces consultations a mis en évidence un besoin essentiel, et très fortement exprimé d'informations et de débats contradictoires argumentés, mais a également montré l'envie de participer et d'être acteur-citoyen de ces débats aux enjeux sociétaux.

Mots clés : bioéthique ; états généraux de la bioéthique ; révision des lois de bioéthique ; espace de réflexion éthique ; ERENA ; procréation médicalement assistée ; fin de vie ; environnement et santé.

Abstract:

The Estates General of Bioethics, preceding the next revision of the bioethics laws, took place under the aegis of the National Consultative Ethics Committee (CCNE), from January 18th to April 30th, 2018. The Regional Ethical Reflection Spaces (ERER) They actively participated by organizing public debates on the territory on a large number of themes that CCNE has come to expect as part of the revision of the bioethics laws. In New Aquitaine, on the Limoges site, three themes were discussed: medical assistance to procreation and society, end-of-life care and health-environment. All of these consultations revealed an essential need, and very strongly expressed contradictory information and argued debates, but also showed the desire to participate and to be an actor-citizen of these debates to societal issues.

Keywords : bioethics; states of bioethics; revision of bioethics laws; space for ethical reflection; ERENA; assisted reproduction ; end of life ; environment and health.

Les états généraux de la bioéthique, première séquence de la révision des lois de bioéthique, se sont déroulés sur l'ensemble du territoire national du 18 janvier au 30 avril 2018 ; la révision de la loi de bioéthique étant attendue, elle, pour le premier semestre 2019. Le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique), pilote de ces états généraux a organisé une vaste consultation sur le thème généraliste « Quel monde voulons-nous pour demain ? », afin de recueillir un large panorama d'opinions de la société sur des sujets tels que procréation et société, recherches sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, examens

génétiques et médecine génomique, dons et transplantations d'organes, intelligence artificielle et robotisation dans le domaine de la santé, données de santé (*Big Data*), neurosciences, santé et environnement, accompagnement de la fin de vie, etc.

Pour procéder à ces états généraux, le CCNE avait prévu :

1/ Des auditions des sociétés savantes, des grandes institutions de l'État (scientifiques, APHP, INSERM, etc.), des représentants des principaux cultes, des associations d'usagers de la santé et groupes d'intérêt, d'envergure nationale ;

154 auditions ont été réalisées par le CCNE.

2/ Des débats publics sur l'ensemble du territoire ; ils ont été organisés par les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) qui ont choisi les thèmes abordés dans leur région en fonction des demandes et de l'intérêt ressenti, de la possibilité d'avoir des intervenants sur ces thématiques, dans un contexte organisationnel contraint, utilisant le budget de fonctionnement annuel de chaque ERER. Ainsi 271 évènements ont été organisés sur l'ensemble du territoire et ont réuni environ 21 000 participants.

3/ Un site internet des états généraux de la bioéthique :

www.etatsgenerauxdelabioethique.fr La consultation en ligne s'est déroulée du 12 février au 30 avril avec 184 000 visiteurs uniques, 29 000 participants et 65 000 contributions.

4/ Un Comité citoyen constitué de 22 personnes, âgées de 18 ans et plus (échantillon à partir de listes de volontaires d'un institut de sondage, non statistiquement représentatif de la population française mais en reflétant sa diversité), s'est réuni pendant 4 week-ends complets pour porter d'une part un regard critique sur les modalités et le déroulement des états généraux de la bioéthique et d'autre part a souhaité approfondir deux sujets : « fin de vie » et « génomique en pré-conceptionnel ». L'ensemble de ces trois contributions a été formalisé comme « Opinions » du comité citoyen et figure dans le rapport de synthèse du CCNE.

L'objet de ces états généraux de la bioéthique, véritable exercice de démocratie participative, était de faire remonter au CCNE les doléances citoyennes, les enjeux éthiques soulevés par les progrès de la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. Il s'agissait d'un travail d'information et de réflexion aux enjeux complexes et à la croisée de plusieurs disciplines : science, philosophie, droit, médecine, impliquant tous les acteurs « experts » ou non, c'est à dire tous les citoyens.

Un rapport de synthèse de ces états généraux a été fait par le CCNE et a été remis à l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPESCT) et aux Ministres en charge de la Santé, de la Recherche et de la Justice, en juin dernier ; ce rapport de synthèse est également disponible sur le site du CCNE.

Outre la mobilisation citoyenne, ces états généraux visaient à éclairer les personnes qui porteront la révision des lois de bioéthique ; c'est-à-dire l'exécutif et les parlementaires.

Voyons maintenant le déroulement des états généraux sur le territoire d'ERENA, site de Limoges ; les thématiques choisies ont été les suivantes : Procréation et Société ; Accompagnement et Fin de vie ; Santé - Environnement, impact des activités humaines.

Sur le thème de l'aide médicale à la procréation (dénommée couramment AMP ou PMA), deux conférences-débats tout public ont été organisées par ERENA Limoges à la Bibliothèque Francophone Multimédia de Limoges (BFM), et dans une salle communale à Saint Yrieix La Perche (conférence organisée en partenariat avec ERENA, site de Bordeaux) ; une conférence débat animée par ERENA limoges, à la demande du recteur de la grande mosquée de Limoges,

s'est déroulée pour un auditoire communautaire ; quatre conférences-débats ont été organisées dans un cadre communautaire confessionnel à Limoges, Guéret, Aubusson, La Souterraine, hors ERENA mais ont utilisé et distribué, avec notre accord, le questionnaire « PMA et société » fait par ERENA Limoges. Cela représente environ 700 personnes avec des dissensus tangibles, portant sur les définitions et représentations de la parentalité, de la famille, sur l'importance accordée aux liens génétiques, aux liens affectifs, à la notion de transmission et de filiation – A été interrogée également la question d'un droit à l'enfant, concept émergent ? Souvent confronté et opposé dans les débats aux droits de l'enfant – Dans les échanges ont été abordées la place des indications sociétales dans le cadre d'une aide médicale à la procréation, mais également la place du père et le droit qu'aurait l'enfant, à avoir un père - De nombreuses interventions ont également porté sur la crainte qu'une évolution législative puisse ouvrir la voie à la gestation pour autrui ; la place de l'adoption dans les difficultés procréatives a été également abordée et la difficulté de ce parcours pour diverses raisons a été reconnue de façon quasi unanime.

Cette liste de questionnements n'est pas exhaustive et aucun consensus ne s'est dégagé, hors communautés de pensées ou d'intérêts, à l'issue de ces débats qui se sont déroulés dans des conditions assez satisfaisantes permettant à chacun de s'exprimer sur ces sujets ; le nombre important de participants, retrouvé également sur le territoire national, témoigne de l'intérêt voire de l'inquiétude de la société pour cette thématique.

Pour le thème : Accompagnement de fin de vie, deux conférences-débats tout public ont été organisées à Limoges sur le site de la BFM et de la Faculté de médecine. Elles ont réuni environ 200 personnes : membres de la société civile

non associatifs ; soignants ; et associatifs. L'importance des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance a été soulignée ; il semble que ces informations ne soient pas ou peu connues du grand public et les modalités de recueil devraient être expliquées. La problématique du nombre insuffisant de Services et d'Unités mobiles de soins palliatifs a été abordée de façon insistante et récurrente dans tous les débats ; il est ressenti une inégalité dans le « bien mourir » en France. Les membres associatifs ont énoncé leur demande de droit à l'euthanasie et au suicide assisté au travers de différents exemples parfois personnels. Lors de ces conférences-débats, l'accompagnement de fin de vie d'enfants malades a été également abordé avec ses spécificités dont la place de l'enfant dans la décision de soins palliatifs le concernant.

Là encore, pas de consensus mais des débats qui ont pu être menés, parfois au prix de quelques échanges un peu vifs, comme échos émotionnels eu égard l'importance du sujet. La majorité des participants souhaitait le développement de soins palliatifs et notamment de soins palliatifs à domicile et n'était pas favorable à une évolution de la loi vers l'euthanasie ; un tiers des participants, pour la plupart membres associatifs, souhaitait une modification de la loi instituant le suicide assisté.

La troisième thématique a été celle de « Santé - Environnement : impact des activités humaines » ; une conférence-débat tout public a été organisée à la BFM de Limoges, elle a réuni environ 70 personnes dont étudiants, associatifs, et société civile non associative avec une bonne représentativité des différentes tranches d'âges. De nombreux aspects ont été débattus : telle la difficulté d'établir des preuves scientifiques concernant les liens entre utilisation de certaines substances et développement de pathologies ; les étudiants notamment en santé, étaient

surpris de l'importance de l'impact de l'environnement sur les maladies chroniques et du nombre important d'études épidémiologiques ayant trait à ce sujet. Les participants ont souvent exprimé un sentiment d'impuissance, ressenti, face aux géants de l'agro-alimentaire et ont fait part de leur déception après les états généraux de l'alimentation qui s'étaient tenus durant le dernier trimestre 2017. L'expert « juriste » a insisté sur les nombreux outils juridiques français et européens qui existent et qui peuvent être utilisés comme leviers d'actions possibles ; il a montré par des exemples l'implication de la communauté européenne dans ce domaine.

Au final, ce débat a été riche avec de nombreux échanges et éclairages apportés par nos « experts », **et consensuel** avec la demande d'une information approfondie sur les mécanismes juridiques permettant de sanctionner les industries, les entreprises mettant en danger la santé et l'environnement. Il est demandé une évolution concernant le niveau de preuve exigé ; celui-ci de l'avis de tous, devrait être abaissé de façon à mieux protéger les populations et les générations futures ; l'effet « cocktail », mécanisme délétère souvent en cause dans les pathologies multifactorielles devrait être davantage pris en considération. Les propos conclusifs ont été dans le sens d'une prise de conscience nécessaire et amplifiée de la société concernant l'impact des activités humaines sur l'environnement et leur répercussion sur la santé de chacun et des générations à venir ; il a été demandé que l'éducation, la formation à la santé-environnement fasse partie des apprentissages dès le plus jeune âge et également...dans les écoles et facultés de santé mais aussi dans les parcours professionnels techniques et industriels.

En marge des états généraux de la bioéthique, car les ayant anticipés dès l'automne 2017 pour respecter le calendrier scolaire et universitaire,

de nombreuses manifestations, table-rondes et cours avec les lycéens, les étudiants en Santé et en Droit, ont été organisés par ERENA Limoges et ont eu lieu sur les thématiques développées dans le cadre des états généraux de la bioéthique, notamment procréation et société, accompagnement de fin de vie, médecine prédictive et intelligence artificielle en santé.

Par ailleurs dans un but d'information la plus large possible, et d'incitation à la mobilisation pour participer aux états généraux, la plupart des manifestations ont été relayées par les médias locaux, régionaux ou mêmes nationaux (presse écrite et audio-visuelle).

En conclusion, si des différences profondes s'expriment sur le territoire d'ERENA Limoges notamment sur les sujets concernant la procréation médicalement assistée ou l'accompagnement de fin de vie, les états généraux de la bioéthique ont permis de développer une réflexion approfondie, une argumentation plus structurée des choix de chacun et parfois une évolution des positionnements après un débat contradictoire respectueux et « éclairant » ; cela a permis également une meilleure appréhension des enjeux éthiques autour de ces problématiques ; et finalement une appropriation de ces sujets et de leurs enjeux en tant que citoyen, **responsable** : « Quel monde voulons-nous pour demain ? », pour reprendre la question-thème des états généraux. Il est ressorti, de façon connexe, que la place de l'humain dans le système de santé, demeurerait une inquiétude, voire une préoccupation, présente dans toutes les thématiques abordées.

L'ensemble de ces consultations a mis en évidence un besoin essentiel, et très fortement exprimé d'informations sur les grands sujets ayant trait à la santé, à la médecine et aux innovations technoscientifiques ainsi que sur les enjeux qui en découlent, mais également a montré **l'envie de participer et d'être acteur de ces débats aux enjeux sociétaux.**

Débats éthiques en région, site de Poitiers en Nouvelle Aquitaine Procréation Médicalement Assistée, Fin de vie, Santé et Environnement

Roger GIL

Directeur de l'ERENA, site de Poitiers

Résumé

Trois thèmes ont été abordés lors des débats publics organisés par le site de Poitiers de l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA). Il s'est agi des indications sociétales de la Procréation médicalement assistée (PMA), de la fin de vie et du retentissement des activités humaines sur l'environnement et la santé. Ces sujets ont été abordés dans des débats publics et par un questionnaire en ligne renseigné par quelque 2000 personnes. Ils reflètent une diversité des opinions éthiques qui ne permet pas de consensus mais qui peut s'exprimer dans l'écoute et le dialogue.

Mots clés : bioéthique ; Procréation médicalement assistée ; fin de vie ; Environnement et Santé

Abstract

Three themes were discussed during the public debates organized by the Poitiers site of the Espace de Réflex Ethique de Nouvelle-Aquitaine. These were societal indications of medically assisted procreation (LDC), the end of life of the repercussions of human activities on the environment and health. These topics were discussed in public debates and through an online questionnaire filled in by some 2,000 people. They reflect a diversity of ethical opinions that does not allow consensus but can be expressed in listening and dialogue.

Keywords

Bioethics; Assisted reproduction; end of life; Environment and Health

SOMMAIRE

1 – INDICATIONS SOCIETALES DE LA PMA ET ACCÈS AUX ORIGINES

2 – FIN DE VIE

3 – ENVIRONNEMENT ET SANTÉ

Dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique qui se sont tenus du mois de janvier à la fin du mois d'avril 2018, le Comité Consultatif National d'éthique (CCNE) a souhaité que des débats publics soient organisés par les Espaces régionaux d'éthique. Ces débats ont fait l'objet d'un rapport de synthèse publié par le CCNE⁶⁸. Les Espaces éthiques régionaux (correspondant aux nouvelles régions administratives) et leurs sites d'appui (correspondant aux anciennes régions) ont choisi librement, parmi les neuf thèmes proposés par le CCNE, ceux dont ils souhaitaient faire débattre les citoyens dans

chacune de leurs régions. Trois thèmes ont été traités dans le site de Poitiers de l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle Aquitaine : les indications sociétales de la PMA, la fin de vie et Environnement et Santé. Le rapport détaillé de ces débats, tels qu'ils ont été restitués au CCNE, peut être consulté in extenso sur le site web de l'Espace éthique⁶⁹.

⁶⁸http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/eg_ethique_rapportbd.pdf

⁶⁹<http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/actualites-en-ethique/etats-generaux-de-la-bioethique-2018.html>

La restitution porte sur les trois thèmes retenus pour le site de Poitiers de l'ERENA : Indications sociétales de la PMA, Fin de vie, Environnement et Santé.

Chacun de ces trois thèmes a fait l'objet de rencontres-débats qui ont eu pour cibles soit des populations jeunes, soit le grand public avec le souci pour le thème Environnement et Santé de toucher aussi le monde rural. La méthodologie d'exploitation des données qui sera détaillée chemin faisant a comporté le plus souvent une analyse textuelle quantitative et qualitative du verbatim enregistré, exceptionnellement du compte-rendu écrit des questions et interventions du public.

En outre un questionnaire a été mis en ligne sur le site web du site de Poitiers de l'ERENA (<http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/>) du 26 janvier au 30 mars 2018. Ce questionnaire anonyme souhaitait se démarquer de tout sondage dont il n'a pas les caractères métrologiques : il était ouvert à toutes celles et tous ceux qui se sentaient mobilisés pour prendre la parole ; il était constitué de quelque 18 questions dont aucune n'était bloquante ; toute personne pouvait donc à loisir parcourir l'ensemble du questionnaire ; les réponses à cocher allaient sur une échelle en quatre points de « tout à fait favorable » à « tout à fait défavorable », en passant par « plutôt favorable » et « plutôt défavorable » et « je ne me prononce pas ». Mais en outre chacun était invité à argumenter sa position par des propos libres et sans limite du nombre de signes. Bien entendu, nul n'était contraint de répondre à toutes les questions posées. Au total, 2358 personnes ont renseigné totalement ou partiellement le questionnaire, permettant ainsi de collecter un nombre important de données correspondant aux commentaires libres : ils ont pu faire l'objet d'une analyse textuelle quantitative et qualitative reflétant les perceptions, les représentations, les questionnements, les opinions de personnes soucieuses de prendre leur part

dans les débats visant la bioéthique.

1-INDICATIONS SOCIETALES DE LA PMA ET ACCES AUX ORIGINES

Organisation générale des données recueillies

Les données recueillies et analysées sont issues de débats publics et d'un questionnaire en ligne.

Débats

Quatre rencontres-débats ont été organisées : trois d'entre elles ont ciblé un public jeune : lycéens et étudiants. Ces débats ont rassemblé 557 personnes.

Questionnaire en ligne

Six questions (hors la Gestation pour autrui) ont concerné les indications sociétales de la PMA et la problématique de l'accès aux origines actuellement « interdit » par la législation. Les opinions exprimées par un public « mobilisé » par la bioéthique et non par un public de « sondés » ont permis de repérer certaines spécificités sociétales. En outre les commentaires libres ont pu faire l'objet d'une analyse textuelle reflétant les perceptions, les représentations, les questionnements, les opinions de personnes soucieuses de prendre leur part dans les débats visant la bioéthique.

Ambiance générale des débats

Les débats publics se sont déroulés dans de bonnes conditions. Ils n'ont eu à souffrir d'aucune prise de parole violente ou obstructive comme la presse nationale l'a signalé ici ou là à propos de tel ou tel débat. Mais la courtoisie n'est pas synonyme de consensus et il est vrai que les questions soulevées ont plutôt révélé un *dissensus* qui a eu au moins le mérite de faire entendre à toutes et à tous la diversité des opinions exprimées.

Premiers constats sociétaux

La participation citoyenne à ces débats a eu une large prévalence féminine. Par ailleurs le questionnaire en ligne a été renseigné par une large majorité de femmes (deux femmes pour un homme). Est-ce lié au fait que les indications sociétales de la PMA avaient fait l'objet avant les Etats généraux d'un avis du CCNE, d'une forte médiatisation et même de l'intervention de certains membres du gouvernement ? Il est possible, sans pouvoir être affirmatif que la PMA ait joué un rôle moteur dans l'implication féminine au cours de ces débats.

Les lycéens n'ont pas manifesté de *dissensus* en ce sens qu'ils ne se prononcent pas sur l'acceptabilité éthique des indications sociétales de la PMA.

Ils découvrent ces sujets et ils se questionnent. Mais ils savent pointer les risques de ces indications : ainsi concernant la gestation pour autrui (GPA) et la relation de la mère porteuse à l'enfant ; les risques d'eugénisme corollaires de l'enfant choisi. Ils pointent les dangers de l'anonymat des dons de gamètes, les risques de susciter une trop nombreuse descendance pour un seul donneur, ce qui accroît le risque de « rencontres amoureuses » entre frères et sœurs biologiques ignorants de leur filiation. Aussi le droit d'accès aux origines des enfants nés de PMA doit, pour eux, être respecté car il y va de la construction identitaire de l'être humain. La fermeté des jeunes sur ce sujet de l'anonymat dont ils sont étonnés qu'il ne soit même pas ouvert au volontariat des donneurs doit être incontestablement méditée.

Les étudiant(e)s en soins infirmiers reflètent bien le *dissensus* sociétal sur les indications sociétales de la PMA pour les femmes seules et homosexuelles : celles et ceux qui en sont partisans invoquent la libre disposition du corps dont ils refusent de dissocier le droit à l'enfant tout comme le droit à l'autoconservation des ovocytes.

Les autres exigent des droits des enfants qui doivent être prioritaires sur les « égoïsmes ». Concernant le financement, les étudiant(e)s sont conscients des inégalités entraînées par le recours à une PMA hors de France. Ils vont jusqu'à proposer un financement par les Mutuelles qui serait abondé par des cotisations spécifiques et volontaires qui pourraient être souscrites par des femmes seules ou homosexuelles dès lors qu'elles sont favorables à ce type de procréation. Quant à l'accès aux origines et ses déclinaisons juridiques complexes, il appellerait à une réflexion éthique globale sur les enfants nés sous X, adoptés et nés d'une PMA avec donneur anonyme.

Tous publics confondus, les prises de parole (figure 1) ont certes l'enfant pour centre, mais elles ont aussi ciblé particulièrement le père et sa fonction dans la filiation, suivis des mots « femme » et « mère » puis le concept de « droit » (de l'enfant/à l'enfant) mais aussi l'accès aux origines. Le *dissensus* sociétal s'est clairement manifesté entre le « droit d'avoir un père » et le « droit à l'enfant ».

L'accès aux origines a été un thème récurrent du débat, enrichi par le témoignage de deux personnes nées sous X avec le souhait que ce sujet soit abordé globalement, en respectant les spécificités de chaque situation mais avec la conviction que l'accès aux origines, quand il est demandé, est essentiel à la construction identitaire, qu'il s'agisse de la PMA avec donneur anonyme, de l'adoption plénière, de la naissance sous X.



Figure 1. Nuage des mots les plus employés lors de la rencontre-débat tous publics de Niort.

Questionnaire en ligne

Les mots utilisés expriment le *dissensus* sociétal sur deux visions anthropologiques de la filiation qui ne remettent pas en question l'homosexualité en tant que telle mais qui opposent deux concepts de la procréation : l'un est fidèle à l'ordonnement biologique qui fait de l'hétérosexualité le fondement de la reproduction, l'autre qui ne peut faire physiologiquement l'économie de l'hétérosexualité mais qui la masque à travers un tiers « donneur » de sperme pour transgresser les limites physiologiques de la reproduction et les adapter aux demandes sociétales. Les recherches textuelles autour des mots comme « droit », « enfant », « père », « mère », « femme » rendent compte de ce « choc anthropologique ».

Un certain nombre de commentaires en nombre non négligeable et qui peuvent être regroupés sur le vocable de « **perplexité** » témoignent d'un questionnement qui ouvre sur le doute, l'hésitation et appelle soit à une proposition prudente, soit à un évitement de toute décision soit à la nécessité d'une réflexion plus approfondie.

Parmi les arguments exprimés, les droits de l'enfant sont les plus amplement évoqués par celles et ceux qui s'opposent au droit d'accès à la PMA par les couples de femmes et les femmes célibataires.

Il s'est agi soit du droit d'avoir un père (et une mère), soit du droit de connaître ses origines et un parallèle est fait avec les

enfants adoptés. Quant au droit de l'enfant d'avoir un père (et une mère), il est parfois exprimé sous forme d'un besoin ou même d'un « mérite ». Les indications sociétales ne peuvent être disjointes des modalités d'accès au sperme, ressource biologique limitée, gratuite en France : y aura-t-il ce que certains citoyens ont appelé un « droit au sperme » qui pourrait alors retarder ou obérer la prise en charge des couples infertiles ? Le droit à l'enfant est invoqué et par les adversaires pour le contester et par les partisans pour le revendiquer. Quant à la prise en charge financière de la PMA pour indications sociétales, elle fait l'objet de tensions éthiques vives et un nombre non négligeable de personnes favorables aux indications sociétales ne sont pas favorables à une prise en charge par l'assurance-maladie qui devrait selon elles se limiter aux indications médicales de la PMA. Les arguments soulevés par les personnes favorables à la prise en charge par l'Assurance Maladie sont la non-discrimination de l'accès à la PMA qui doit être ouverte à toutes les femmes « puisqu'elle est légale », la non-discrimination par l'argent ; certains rejettent la prise en charge mais souhaitent néanmoins une aide qui pourrait être une « assurance-procréation » ou une « mutuelle » qui pourraient être contractées sur la base du volontariat.

Le droit d'accès aux origines s'est avéré plus fédérateur. Il a pu être qualifié de « droit constitutif de l'identité », de droit de « tout être vivant » (« savoir d'où il vient », « connaître ses origines », « connaître son histoire », « connaître ses racines »), de « droit identitaire », de « droit élémentaire de l'enfant », de « droit de l'homme », voire de « droit fondamental » et refuser ce droit est « injuste ». L'accès aux origines n'est pas seulement présenté comme un droit, certains commentaires le perçoivent aussi comme un besoin « légitime » nécessaire au « développement », ou encore à « l'équilibre psychologique ».

Bien entendu ce droit entre en tension avec le droit parfois évoqué du donneur à l'anonymat. Il apparaît ainsi qu'une législation qui refuse l'accès aux origines malgré l'accord du donneur est déjà désuète et en rupture avec l'anthropologie populaire.

Enfin les réponses du questionnaire en ligne indiquent que les femmes sont plus souvent favorables aux indications sociétales de la PMA que les hommes ; par ailleurs les plus jeunes sont eux aussi plus souvent favorables. Il y a là une stratification sociétale qui ne peut pas être éludée et qui n'apparaissait pas évidente dans les rencontres ciblées avec les publics jeunes, qui dans leurs prises de parole, se sont surtout avérés soucieux de questionnements. Manifestent-ils là leur souci de ne pas interférer avec la vie privée d'Autrui ? Leur position évoluera-t-elle avec le temps pour rejoindre celle de leurs aînés ou assiste-t-on à une cristallisation générationnelle qui perdurera. L'enjeu de ces interrogations n'est pas négligeable selon que l'on se situerait dans la perspective d'une évolution ou d'une opposition générationnelle.

2-FIN DE VIE

Organisation générale des données recueillies

Elles sont issues d'un débat public, de l'avis d'un Comité d'experts et des réponses (près de 2000) à un questionnaire en ligne. Le député Alain Claeys, co-auteur de la dernière loi sur la fin de vie a participé au débat ouvert à tous publics.

Tentative de synthèse

Si l'importance des soins palliatifs et de la formation des soignants est reconnue par tous, certains souhaitent avoir le choix du suicide médicalement assisté ou de l'euthanasie : la crainte est moins celle des souffrances (ce qui peut exprimer une certaine appropriation de la loi sur la fin de vie) que « la déchéance » dont les représentations se focalisent sur l'incontinence, les escarres et la « sénilité »

avec comme corollaire « l'absence de conscience », formule encore employée au lieu des termes maladie d'Alzheimer ou maladies neurodégénératives.

La polysémie du mot « souffrances » peut aboutir à des affirmations qui ne sont qu'apparemment contradictoires. Certes les déficits cognitifs ne s'accompagnent pas de souffrances au sens de souffrances liées à des douleurs physiques. Néanmoins ces personnes sont dites en « grande souffrance » quand elles sont abandonnées par leur entourage. Il y a là une prise de conscience de la souffrance liée à l'abandon qui est clairement exprimée.

Dans le cadre de ce débat, nulle précipitation n'apparaît pour faire actuellement évoluer la législation même chez ceux qui se demandent s'il ne faudrait pas évoluer vers le suicide médicalement assisté ou l'euthanasie. Ainsi même en envisageant favorablement le droit à l'euthanasie, on reconnaît que cette demande peut procéder d'une impossibilité d'accès aux soins palliatifs. D'autres bien-sûr évoquent le droit de décider de leur vie et de leur mort. Mais en même temps, d'autres souhaitent ne pas précipiter une législation qui doit respecter un temps de « maturation » sociétale. Car la question reste de savoir quel serait le modèle du droit d'accès au suicide médicalement assisté ou à l'euthanasie. Le modèle d'Europe du Nord, « médicalisé » ? Le modèle suisse, qui ne concerne pas le système fédéral de santé mais qui procède seulement de la dépénalisation non seulement du suicide, comme en France mais de plus de l'aide au suicide sitôt que cette aide ne procède pas d'un intérêt à aider à mourir ? Il s'agit là d'un choix sociétal qui pose même la question de savoir si c'est la loi sur la fin de vie qui devrait être modifiée ou s'il faudrait envisager une autre loi, tout à fait distincte.

Mais la question-clé demeure de savoir si la culture palliative et les médecins qui la portent, peuvent inclure aussi la pratique d'une aide active à mourir ? Mais au-delà des divergences, il reste que la proportion des personnes favorables à la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès s'est avérée largement majoritaire.

Dans le contexte de la réunion publique, aucune voix impérieuse ne s'est élevée. Sans doute parce qu'elle a pu être à la fois accusée par certains de ne pas aller assez loin et par d'autres d'aller trop loin, la loi ouvrant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie s'inscrit dans un équilibre sans doute plus propice aux échanges qu'aux affrontements. Rouvrir la législation sur la fin de vie sur une loi de moins de trois ans, alors qu'elle n'est pas encore évaluée, alors qu'elle questionne encore sur les modalités d'application de la sédation, sur l'efficacité des directives anticipées opposables risquerait de rompre le travail d'appropriation citoyenne qui est en train de se faire et dont ce débat porte, à sa manière, le témoignage, que ce soit par le contenu des paroles recueillies que par le contexte émotionnel intense dans lequel ces paroles ont été entendues et reçues.

3-ENVIRONNEMENT ET SANTE

Organisation générale des données recueillies

Elles sont issues d'un questionnaire en ligne renseigné par quelque 2000 personnes et par un débat public organisé à Chauvigny, ville proche de Poitiers, située à l'interface du monde urbain et du monde rural, afin que sur ce sujet qui les touche particulièrement, toute facilité soit donnée à des personnes appartenant au monde agricole de pouvoir s'exprimer avec le monde urbain.

Opinions et questionnements des participants

Au cours de la rencontre débat, les prises de paroles des participants permettent de dégager un certain nombre de lignes de force :

L'interpellation du monde scientifique et le poids des lobbies économiques et financiers dans la priorité donnée à la productivité

Le public est conscient - même s'il la déplore - de la lenteur des scientifiques à apporter des preuves aux questionnements, et ce malgré le principe de « précaution » inscrit dans la Constitution. Le public pointe ainsi une impasse qui concerne et les politiques nationales et les instances européennes et qui tient à ce que l'on recherche des preuves sans définir précisément le seuil de suspicion qui déclencherait le principe de précaution. Ceci est une des facettes du questionnement éthique vis-à-vis de la science. Mais il en existe d'autres et notamment le poids des lobbies économiques et financiers qui orientent et financent leurs propres recherches scientifiques puis qui proposent au monde professionnel et notamment au monde agricole leurs propres modèles fondés sur la productivité. Mais la recherche publique est aussi interpellée par le monde agricole, ce qui pose le problème de la responsabilité sociétale des chercheurs. Les protocoles scientifiques devenus des publications ont certes fait l'objet d'un avis éthique mais au-delà de la pertinence et de la validité scientifique de la recherche, qu'en est-il d'une réflexion anticipatrice sur les conséquences éthiques à moyen et à long terme de la recherche publiée ? Il s'agit en quelque sorte d'une invitation faite à la science de s'extraire d'une certaine myopie éthique dès lors qu'elle vise non la valeur scientifique stricto sensu de la recherche mais ses conséquences sociétales.

Le monde agricole et les abus comme modifications induites du comportement

Avec en toile de fond l'ombre du glyphosate, le monde agricole reconnaît des pratiques abusives, mais où se situent les responsabilités ? Le vécu du monde agricole est que les lobbies économiques et financiers portés par les grosses firmes

orientent les recherches, excitent des gains de productivité, s'imposent aux pouvoirs publics, attisent l'intérêt des agriculteurs, imposent ainsi de nouveaux modèles de production qui peuvent conduire à des abus : les questionnements suscités, la quête de preuves, laissent les politiques dans des impasses décisionnelles que ce soit sur le plan national comme sur le plan international. Et c'est ainsi que la « finance » et « l'économie » « prennent le pas sur l'éthique ». Car il est difficile de sortir de modèles de production financièrement bénéfiques pour les firmes industrielles, les pays et les agriculteurs eux-mêmes alors même que ces modèles peuvent être « délétères » pour la santé et l'environnement.

Environnement et santé : une détermination ? Un combat ?

La prise en compte des liens entre environnement et santé doit-elle procéder d'une détermination, d'un combat, de l'un et l'autre, de l'un ou l'autre ?

Un représentant du monde agricole, membre de la Confédération paysanne, appelle à ne pas s'en remettre à la seule science portée par la finance et orientée vers la seule productivité : il considère que de la science existe aussi dans les traditions agricoles et qu'il faut désormais être plus critique dans les propositions qui sont faites aux agriculteurs.

Il a aussi été fait état de la nécessité d'un combat sans esquiver ses difficultés : dénoncer des produits suspects d'être dangereux ouvre à une aventure qui est celle de « fonder scientifiquement une suspicion ». C'est à nouveau le niveau de preuve qui est interrogé et l'absence d'accord international sur le seuil de déclenchement du principe de précaution. Les instances décisionnelles nationales et internationales invoquent le principe de précaution mais en même temps sont tentées d'attendre la preuve statistique avant de prendre des décisions, ce qui est contradictoire et devrait conduire à une

étude approfondie du concept de principe de précaution et de ses enjeux éthiques.

Analyse du questionnaire en ligne

L'analyse des réponses à la question concernant l'opinion des citoyens sur le retentissement possiblement néfaste des activités humaines sur l'environnement montre que l'immense majorité est consciente des risques comme de l'interdépendance du « vivant ».



Figure 2. Nuage de mots : environnement et activités humaines

Activités humaines, environnement, santé.

L'immense majorité des citoyens ayant renseigné le questionnaire (96,8%) pensent que les effets néfastes de certaines activités humaines sur l'environnement peuvent avoir des conséquences négatives sur la santé des êtres humains. L'analyse textuelle témoigne d'une prise de conscience des effets en cascade des activités humaines sur l'environnement puis sur la santé. L'interdépendance entre la santé humaine et son environnement végétal et animal est notamment commentée à partir de l'exemple des « abeilles » ou encore du « glyphosate ».

Les commentaires se déploient dans un climat de mobilisation émotionnelle et d'appropriation d'informations structurées sur le sujet.

Conduite à tenir à l'égard de l'utilisation agricole de produits présumés dangereux pour la santé humaine.

Plutôt que l'interdiction abrupte des produits jugés dangereux, les personnes ayant renseigné le questionnaire sont plus souvent favorables à l'encouragement de méthodes alternatives de culture et de distribution. Toutefois les agriculteurs sont moins souvent favorables que la population urbaine à l'interdiction « quelles que soient les conséquences économiques » et ils sont, contrairement à la population urbaine, plus nombreux à préférer procéder de manière progressive pour trouver des produits de substitution plutôt que se reporter sur des méthodes alternatives de culture et de distribution qui néanmoins attirent plus du tiers d'entre eux. Cette distinction d'approche esquisse une fracture sociétale qui mérite une attention particulière. La problématique environnement et santé ne peut être réduite ni à un train d'interdictions ni à une éthique écologisante. Car les modèles de production fondés sur le rendement ont été imposés au monde agricole par les firmes industrielles et l'aval du pouvoir politique. Il s'en est suivi des modifications structurelles de l'agriculture (et de l'élevage) qui exigent maintenant des solutions durables, étalées dans le temps, engageant la recherche publique et la recherche privée stimulées par une volonté politique aptes à évoluer vers une agriculture raisonnée soucieuse de la survie des agriculteurs (dont on sait la fonction nourricière), de la préservation de la biodiversité et la santé. Il s'agit tout à la fois de préserver la santé des populations, tout en évitant la pénurie alimentaire et la ruine des agriculteurs car le défi engage solidairement la société.

Principe de précaution

La majorité des plus de 2000 personnes qui ont renseigné le questionnaire s'inscrit en faveur de l'application du principe de précaution, moins d'un cinquième préfère attendre la preuve définitive pour interdire et 17,4% ne se prononcent pas.

Les agriculteurs sont moins enclins à interdire le produit incriminé en excipant du principe de précaution que les citoyens et ils sont donc plus souvent enclins à attendre la preuve définitive. La population rurale (qui ne comporte pas que des agriculteurs) se distingue aussi significativement de la population citadine. Il existe ainsi dans la stratégie de la conduite à tenir à l'égard de produits présumés néfastes pour l'environnement et pour la santé, une ligne de fracture sociétale discrète mais réelle entre le monde urbain et le monde rural en général et les agriculteurs en particulier.

Santé environnementale et bioéthique

Plus des trois-quarts des personnes qui ont répondu considèrent que la santé environnementale est concernée par la bioéthique. Sur ce sujet ni les agriculteurs, ni les personnes habitant en zone rurale ne se distinguent des citoyens : ce sujet ne souffre d'aucune fracture sociétale. Les citoyens approuvent dans leur majorité l'investissement des problématiques liées à la santé environnementale par la bioéthique dont le champ doit s'étendre à l'ensemble du vivant.

Le chlordécone et le niveau d'information des citoyens en France hexagonale

Cette question, accompagnée d'une information concise a été ajoutée dans le questionnaire en ligne car il s'agit d'un sujet préoccupant de pollution et de santé environnementale affectant La Martinique. Le site de Poitiers de l'ERENA a souhaité évaluer le degré d'information des citoyens résidant en France hexagonale à l'égard d'un problème touchant la France d'Outre-mer. C'était aussi l'occasion de montrer que c'est à juste titre que le champ de la bioéthique est bien celui de la vie sur « terre », ou sur la « planète », termes qui reviennent souvent dès que l'on aborde la problématique de l'environnement, de la vie et de la santé. Trois quarts des personnes qui se sont mobilisées pour répondre au questionnaire en ligne

n'avaient pas entendu parler du drame du *chlordécone*. Qui est comptable dans une démocratie pluraliste de l'information ? Cette information a certes été délivrée par les médias en France hexagonale mais « elle n'a pas fait la une ». Les citoyens ne fuient pas pour autant leur propre responsabilité : manque de temps, manque de curiosité, manque d'attention à l'égard de ces informations, peu divulguées et peu prisées par les lobbies. Ces constats appellent en raison de leurs enjeux éthiques et humains, à conforter les débats publics aptes à nourrir le besoin d'information et discernement des citoyens et qui pourraient s'inscrire dans les missions des structures éthiques institutionnelles, CCNE et espaces éthiques, afin d'être déployées au plus près des citoyens.

En conclusion

Ces débats publics comme les réponses au questionnaire en ligne et les commentaires qui les accompagnaient montrent le souhait des citoyens de prendre leur part sur des sujets qui concernent la vie de chacun. A défaut de pouvoir cheminer vers un consensus pour des sujets qui démontrent la pluralité des discours éthiques de la nation, ces débats engagent les citoyens dans une culture du dialogue et de l'écoute de l'autre. Les évolutions sociétales, les progrès incessants des sciences et techniques de la vie et de la santé, en y incluant les données massives et l'intelligence artificielle, les effets des activités humaines sur la santé des êtres humains et globalement sur la biosphère imposent d'informer et d'écouter les citoyens non plus seulement de manière pulsatile mais au fil et en contrepoint des modifications incessantes du monde.

Actualités éthiques

Roger GIL

Directeur de l'ERENA Site de Poitiers

Cette rubrique reprend quelques-uns des billets éthiques publiés sur le site web de l'Espace éthique. Au moment où est justement reconnue la prise en compte d'une éthique citoyenne, cette rubrique tente d'esquisser de manière brève une tentative de problématisation éthique sur des sujets divers, couvrant la bioéthique au sens large de « l'éthique de la vie ». Les choix portent sur des sujets, souvent relayés par la presse écrite, parlée, télévisée et qui concernent l'actualité scientifique, économique, sociétale dès lors qu'elle vise à agir sur la vie des êtres humains, en bonne santé, malades, ou blessés comme de l'environnement animal, végétal, minéral, climatique dont il est solidaire. Il s'agit de promouvoir, à côté d'une éthique de type «top-down» qui part de structures éthiques proposant ses analyses de « haut en bas », une éthique de type «bottom-up », celle qui part du citoyen ordinaire qui lit ses journaux, sur papier ou sur le web, qui ouvre sa radio à son domicile ou dans sa voiture, qui regarde la télévision . C'est aujourd'hui ce terreau du quotidien qui peut éveiller les consciences, susciter des questionnements. C'est ce que pressentait déjà au début du XX^e siècle Frédéric Rauh, trop peu cité quand il écrivait ; « La matière de la réflexion morale, c'est le journal, la rue, la vie, la bataille au jour le jour.... ».

I - Les cafards cyborgs : quand le trans-animalisme annonce le transhumanisme.

Des neurosciences pour tout un chacun : tel est le slogan commercial d'une entreprise « start-up » américaine, *Backyards Brains*, que l'on pourrait traduire par « Cerveaux d'arrière-cour ». L'ambition est louable. Les méthodes utilisées se veulent ludiques car l'entreprise souhaite fournir aussi des outils d'expérimentation à la recherche scientifique et à l'enseignement. Pourquoi pas tenter d'apprendre et de faire des sciences en jouant ! Mais les protocoles proposés ne sont pas sans susciter des interrogations éthiques. Tel est le cas du cafard cyborg⁷⁰. Il est pourvu d'un sac à dos de 4,4g, chargé de matériel électronique avec une minibatterie tandis que des électrodes en argent sont fixées sur les antennes. Un smartphone permet de stimuler l'animal à distance, et plus précisément ses antennes, ce qui permet d'orienter le déplacement du cafard et le faire changer, quand on le souhaite, de direction, à l'image de ces minivoitures télécommandées avec lesquelles jouent les enfants. Cette prise de contrôle de l'animal dure quelques minutes, puis s'épuise : il suffit alors de remettre le cafard en cage pendant une vingtaine de minutes pour que les stimulations soient à nouveau efficaces. En 2 à 7 jours les stimulations deviennent durablement inefficaces et non sans humour les fabricants proposent alors de faire rejoindre au cafard sa boîte d'élevage où il pourra être débarrassé de son dispositif, nourri de laitue et se reproduire, ce qui permettra de poursuivre les expériences avec ses descendants. Le dispositif de base coûte 99 dollars ; on peut pour 159 dollars obtenir un kit pourvu de matériel microchirurgical pour fixer le sac à dos puis l'ôter et le réutiliser. Les fabricants proposent même une déclaration éthique stipulant d'abord que leur cafard cyborg n'est pas un jouet même si leur slogan publicitaire propose de *prendre le contrôle d'un insecte vivant avec son smartphone*. Il s'agit donc selon eux d'un instrument scientifique, de coût peu élevé, permettant d'étudier la fréquence et la durée des stimulations électriques nécessaires pour activer les circuits sensoriels du système de

⁷⁰ <https://backyardbrains.com/products/roboroach>

locomotion du cafard et son adaptation⁷¹. Ils citent ainsi des travaux faits à New-York qui ont montré que les cafards s'adaptent plus lentement et donc sont plus longtemps stimulables quand les paramètres de stimulation sont délivrés de manière aléatoire. Le cafard cyborg pourra éveiller chez les jeunes le goût de neurosciences et ces mêmes jeunes, ajoutent-ils, seront les scientifiques demain qui pourront amplifier la recherche thérapeutique par microstimulation de nombre d'affections neurologiques, les auteurs citant pêle-mêle et de manière simplificatrice les traumatismes de la moelle épinière, le Parkinson, l'Alzheimer, la schizophrénie, la dépression, la sclérose en plaques. Ils se défendent même d'encourager les enfants à faire souffrir les animaux ; les cafards sont, selon eux, protégés par une anesthésie pendant la pose du sac à dos et sa fixation. Quant aux stimulations, leur fréquence⁷² est du même ordre que celle utilisée pour traiter la maladie de Parkinson, ce qui plaide pour leur caractère indolore. Cette argumentation laisse perplexe. Est-il licite aujourd'hui d'utiliser des animaux dans l'éducation scientifique tout comme jadis des grenouilles vivantes étaient décérébrées pour montrer que les circuits réflexes de retrait de la patte à la stimulation douloureuse se suffisaient de la moelle épinière ? Sur le plan de la recherche scientifique, il est admis sur un plan éthique qu'on ne doit recourir à l'animal qu'en l'absence de toute méthode alternative. Il est vrai que des chercheurs de l'Université d'Etat de Caroline du Nord⁷³ ont proposé d'utiliser des cafards cyborgs munis de microphones et de micro-caméras pour repérer des victimes vivantes sous des décombres. Il s'agit là d'une bonne nouvelle mais justifie-t-elle la mise à disposition à large échelle de ces cafards cyborgs pour des usages récréatifs, fussent-ils éducationnels ? Et reste un ultime constat : cette prise de contrôle d'un animal cyborg préfigure les dangers des êtres humains connectés, qui seront capables d'agir sur leur environnement (ouvrir des portes, allumer des lumières et mille autre prouesses) mais qui pourront aussi être sous la dépendance d'autres êtres humains qui les prendront sous leur contrôle. L'un des dangers qui guette l'homme connecté est donc bien la menace sur sa liberté.

II - Immortalité ou éternelle jeunesse. De la mythologie grecque au testicule de la drosophile.

Mais quel est le secret ou, pour l'exprimer plus scientifiquement, quels sont les mécanismes biologiques du maintien de la jeunesse en dépit du vieillissement ? Ces mécanismes, une fois débusqués, permettront-ils de faire en sorte que des cellules vieillissantes recouvrent la jeunesse ? C'est en tout cas un pas dans la compréhension de ces mécanismes qui vient d'être franchi par une équipe de chercheurs de l'Université du Michigan⁷⁴ sur les cellules germinales mâles d'une variété de mouches du vinaigre⁷⁵ (une drosophile⁷⁶). En effet les ribosomes situés dans le cytoplasme des cellules sont la fabrique des protéines à partir des instructions données par l'ARN⁷⁷ messenger venu du noyau de la cellule. Ces ribosomes constitués d'ARN et de

⁷¹ C'est-à-dire le processus d'habituation qui rend les stimulations de ses antennes passagèrement ou durablement inefficace.

⁷² De 55 Hz

⁷³ <http://civilisation2.org/des-cafards-cyborgs-pour-la-recherche-et-le-secours/>

⁷⁴ Kevin L. Lu et al., « Transgenerational Dynamics of RDNA Copy Number in Drosophila Male Germline Stem Cells », *ELife* 7 (13 février 2018): e32421, <https://doi.org/10.7554/eLife.32421>.

⁷⁵ Appelées en anglais *fruit flies* : mouches des fruits.

⁷⁶ *Drosophila melanogaster*

⁷⁷ L'acide ribonucléique « messenger » est donc un intermédiaire informatif chargé de transmettre le code génétique stockée dans l'ADN (donc dans les gènes) du noyau de la cellule aux ribosomes du cytoplasme qui assurent la synthèse des protéines.

protéines sont codés par l'ADN de gènes ribosomiques⁷⁸ qui ont la particularité d'être répétés en plusieurs endroits du génome⁷⁹, chacun comportant des centaines de copies du gène. Cette répétition génétique permet aux ribosomes de maintenir le fonctionnement des cellules. L'équipe de chercheurs a pu d'abord constater que les cellules souches des testicules⁸⁰ des mouches du vinaigre pouvaient se diviser continuellement. Néanmoins les vieux mâles voient le nombre de gènes se réduire au niveau du chromosome Y tandis que cet appauvrissement se transmet des mâles dits « gériatriques » (âgés de 40 jours) à leurs enfants qui ont moins de gènes ribosomiques que les enfants issus de mâles jeunes⁸¹. La surprise des auteurs est venue de ce que cette réduction s'améliore spontanément et ce processus de rajeunissement fait qu'à l'âge de 10 jours, les mâles issus de pères âgés ont le même nombre de gènes ribosomiques que les mâles issus de pères jeunes. Les auteurs ne savent pas encore si ce processus concerne les cellules germinales des ovaires des drosophiles mais en tout cas ils en infèrent qu'un processus de reprogrammation cellulaire permet aux organismes de rajeunir, ce qui pourrait aussi s'observer dans certaines populations cellulaires humaines et dans les cancers. Le caractère transmissible de ce rajeunissement a été considéré par les auteurs comme « fascinant » et s'il y a loin de la drosophile (et pour le moment de ses seules cellules germinales mâles) à l'être humain, les auteurs pensent avoir ainsi ouvert le chemin qui permettra de lever le secret de l'immortalité des cellules germinales.

Certes nous sommes encore bien loin de découvrir les moyens d'assurer non aux seules cellules germinales mâles mais aussi aux cellules germinales femelles et aux cellules somatiques de l'ensemble de l'organisme une jeunesse éternelle. Mais on sent néanmoins que certains chercheurs en sciences de la vie et de la santé paraissent encore mus par l'espérance d'une immortalité biologique. On doit aussi leur concéder la pertinence de viser non pas l'immortalité quantitative c'est-à-dire le vieillissement ininterrompu mais la conservation d'une immortelle jeunesse. Ils ont ainsi retenu la leçon que la mythologie grecque avait donnée, celle de *Tithonos*, un simple mortel que la déesse *Era* (*Aurore*) résolut d'épouser ; elle demanda à Zeus d'accorder à *Tithonos* l'immortalité. Hélas elle oublia de demander aussi à Zeus de lui accorder une éternelle jeunesse. L'immortalité fut pour *Tithonos* un vieillissement inexorable qui le dessécha jusqu'à ce qu'il devienne semblable à une cigale dont sa voix imitait d'ailleurs le stridulement chevrotant. Les conteurs les plus sévères disent même qu'elle le confina dans sa chambre qu'elle quittait de plus en plus tôt chaque matin. Mais qu'ont de commun les mythes et la science ? Si les mythes appellent à une interprétation symbolique, la science, elle, chemine dans la concrétude. On peut augurer que des années-lumière séparent encore les cellules testiculaires éternelles des drosophiles éternelles. Quant à la jeunesse éternelle des êtres humains espérée par certains, ne renvoie-t-elle pas d'abord au cauchemar d'une terre grouillant d'une éternité animale et humaine qui l'asphyxierait ? La terre mourrait de l'immortalité humaine mais il ne s'agit que d'un mythe. Les anciens avaient vu juste. Heureusement !

⁷⁸ Ces gènes sont bien sûr situés dans le noyau des cellules.

⁷⁹ Donc au niveau de plusieurs chromosomes.

⁸⁰ "To address the possibility that rDNA copy number might be decreased during aging in male GSCs, we first isolated genomic DNA from testes of young and old flies and quantified their rDNA copy number using a previously published qPCR-based method for quantifying rDNA copy number... and found a significant reduction in rDNA copy number", in Kevin et al., *op. cit.*

⁸¹ Ce phénomène n'avait été, jusqu'ici, mis en évidence que dans des levures qui sont monocellulaires.

III - IVV : la mort est-elle la réponse au vieillissement ?

La presse relaie de manière incessante depuis quelques semaines les déclarations de cette dame de 74 ans qui a décidé d'organiser et de médiatiser son suicide en 2020. Non pas qu'elle soit atteinte d'une maladie incurable, non pas qu'elle soit affectée d'un handicap croissant mais parce qu'elle a décidé qu'elle a assez vécu et, faisant un parallèle avec l'interruption volontaire de grossesse pour laquelle elle a toujours milité, elle se bat maintenant pour « l'interruption volontaire de vieillesse » parce qu'elle a assez vécu : Cette IVV, elle la fera pratiquer en Suisse. Elle soutient, dit-elle, des français qui désirent être euthanasiés⁸² et qui ne peuvent pas l'être en France après avoir été elle-même formée par *Exit*, une des associations qui organisent des euthanasies en Suisse.

La vieillesse est une maladie incurable dont le pronostic est toujours fatal, dit-elle. A 76 ans, on peut être encore en forme mais certainement pas en bonne santé. Quand la somme des souffrances a dépassé celle des plaisirs, l'adulte doit avoir le choix de décider de s'en aller et de bénéficier d'une aide médicale.

Et elle ajoute :

«Le sexe est en berne, l'alcool donne mal à la tête, je ne veux pas sentir le vieux, puer, être ennuyeuse, avoir une bouche de grenouille, inspirer la compassion au lieu du désir.

Et encore au détour d'une phrase :

Maman m'a transmis sa mélancolie; comme elle, je n'ai jamais su rire aux éclats.

Et dans son blog sur le site du *Temps* elle écrit :

Mais voilà : le bilan est bon et je me prépare à partir. Il vaut mieux y penser en amont pour ne pas se laisser surprendre. On prépare tellement de moments importants : les baptêmes, les mariages, les diplômes... pourquoi pas la mort ? Pourquoi vouloir absolument laisser un moment aussi important de nos vies au hasard ?

Cette dame soulève une question fondamentale posée à notre société : l'être humain doit-il être maître de sa vie et de sa mort⁸³? Alors que les débats sur la fin de vie pointent habituellement le « mal mourir »⁸⁴ de maladies incurables engageant le pronostic vital, on voit bien aussi que ces débats se déplacent sur un droit au suicide, indépendant de maladies sévères ou de pathologies satellites du vieillissement. Certes le suicide est dépenalisé en France depuis plus de deux siècles mais ce qui est requis est le droit au suicide assisté et à l'euthanasie *prescrite* au terme d'une vie qui serait considérée comme accomplie ou en raison d'une fatigue de vivre qui ont fait l'objet d'intenses débats aux Pays Bas.

Ce concept d'IVV rappelle étrangement ce qu'avait mis en scène Pierre Desproges dans la minute *nécessaire de Monsieur Cyclopede* le 29 mars 1983⁸⁵ ! Il y déclarait déjà « Après

⁸² Ce terme spontanément utilisé montre bien l'illusion d'une distinction claire entre suicide médicalement assisté et euthanasie.

⁸³ Roger Gil, « L'homme est-il maître de sa vie et de sa mort : Gouvernance de fin de vie et libre arbitre », *Études sur la mort*, n° 135 (19 octobre 2009): 41-49, <https://doi.org/10.3917/eslm.135.0041>.

⁸⁴ Voir par exemple Didier Sicard, Rapport au président de la République. Penser solidairement la fin de vie. 18 décembre 2012. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>.

⁸⁵ <http://www.ina.fr/video/CPC83050627>

l'IVG...un nouveau pas vers l'humanisation de la médecine peut encore être franchi, je veux parler non plus de l'IVG mais de l'IVV ». Tandis qu'un septuagénaire déclarait à l'écran « je m'emmerde », il développait : « Notre devoir n'est-il pas de pratiquer sur lui l'IVV afin d'abrèger son ennui »? En ajoutant « Si bien sûr ! A condition que l'intéressé donne lui-même son accord ». Se dirigeant vers l'intéressé, celui-ci lui déclare qu'il n'est pas d'accord mais il lui assène un coup sur la tête en déclarant « De toutes façons à cet âge ils ne savent plus ce qu'ils disent ».

L'ironie parfois violente peut être aussi une manière d'introduire à la réflexion éthique. Pour parler de la sorte, Pierre Desproges avait perçu il y a quelques 35 ans ce malaise personnel et sociétal qui l'a conduit à créer sans doute ce terme d'IVV. L'ironie de l'artiste conduit en tout cas à s'interroger sur les raisons qui conduisent une société à sécréter une image si dévalorisante des personnes âgées qu'elle conduit certaines d'entre elles à revendiquer de cette société son assistance pour les exclure de la vie. Il ne s'agit pas d'agiter le terme de souffrance existentielle mais de se demander si ces souffrances existentielles ne relèvent que de trajectoires personnelles ou si elles témoignent des failles d'une société à être perçue comme inclusive tout au long de la vie.

IV - Des interfaces cerveau-ordinateur qui décryptent les émotions. Dans quelle intention ?

Les interfaces cerveau-ordinateur sont des systèmes qui recueillent des signaux électroencéphalographiques (EEG) en vue d'identifier certains aspects de l'état cognitif ou émotionnel de la personne⁸⁶. Dans leur modalité active elles peuvent permettre au sujet et notamment au sujet handicapé de générer des commandes à des applications extérieures (un clavier pour communiquer, un fauteuil roulant pour le diriger) en utilisant sa pensée. Dans leur modalité passive les signaux EEG sont enregistrés en dehors de tout contrôle volontaire. Il en est ainsi des recherches tendant à identifier les émotions⁸⁷. Des processus de feedback peuvent informer la personne de son état émotionnel pour lui permettre de le moduler, de le contrôler. Des logiciels ont pour objectif d'agir directement sur ces états émotionnels par exemple en diffusant une musique adaptée aux émotions ressenties par le sujet⁸⁸. Ces informations peuvent aussi être transmises à des tiers qui peuvent ainsi mettre en œuvre une surveillance de l'état émotionnel : tel est en tout cas l'objet de vastes projets développés en Chine, soutenus par le gouvernement, et visant certaines professions comme les transports publics et notamment les conducteurs de trains à grande vitesse, les militaires et un certain nombre d'entreprises : l'une d'elles regroupe 40000 employés et est chargée de la répartition de l'énergie électrique dans une province chinoise. Les techniques utilisées sont de plus en plus sophistiquées, l'activité cérébrale est recueillie grâce à des capteurs insérés dans des casques, ou d'autres couvre-chefs « banalisés » notamment lorsqu'ils sont intégrés dans des uniformes ; les signaux sont adressés en temps direct à des ordinateurs qui utilisent des algorithmes d'intelligence artificielle permettant de détecter les pics émotionnels notamment

⁸⁶ Abeer Al-Nafjan et al., « Review and Classification of Emotion Recognition Based on EEG Brain-Computer Interface System Research: A Systematic Review », *Applied Sciences* 7, n° 12 (1 décembre 2017): 1239, <https://doi.org/10.3390/app7121239>.

⁸⁷ Par l'étude de la connectivité cérébrale mise notamment en évidence par la synchronisation de l'activité entre certaines régions du cerveau. You-Yun Lee et Shulan Hsieh, « Classifying Different Emotional States by Means of EEG-Based Functional Connectivity Patterns », *PLOS ONE* 9, n° 4 (17 avril 2014): e95415, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0095415>.

⁸⁸ Sourina, Liu et Nguyen, 2011 in Nicolas Matthieu, thèse, Grenoble, 2015.

dépressifs, d'anxiété ou de rage⁸⁹. La Chine n'a pas l'exclusivité de ces recherches⁹⁰ mais elle les développe à une échelle sans précédent. Le but est d'accroître la compétitivité et la stabilité sociale des personnels sur lesquels il est possible d'agir directement soit en mettant les sujets dont l'état émotionnel est jugé critique au repos, soit en les changeant de poste, ce qui prévient les erreurs humaines notamment dans les missions nécessitant une haute concentration ; les déstabilisations émotionnelles sont considérées comme capables de compromettre non seulement la productivité mais aussi la sécurité au travail. Cette possibilité d'action préventive sur ce que l'on appelle les « facteurs organisationnels et humains » se traduit aussi par une meilleure santé financière des entreprises. Bien sûr tout cela ne va pas sans résistance, et méfiance initiale des personnels qui craignent qu'on ne lise dans leurs pensées. Ils semblent ensuite s'habituer à ce mode de surveillance, mais ont-ils d'autres alternatives ? Qiao Zhian, professeur de psychologie du management à l'Université de Beijing déclarait que ces dispositifs pouvaient certes améliorer les performances de l'entreprise mais elles pouvaient aussi être utilisées abusivement pour contrôler les esprits et empiéter sur la vie privée, laissant ainsi « se dresser le spectre d'une police de la pensée ». Et il ajoutait : « Aucune loi, aucun règlement n'encadre en Chine ce genre d'équipement. L'employeur peut être fortement tenté d'utiliser cette technique pour maximiser son profit, et les employés sont dans une position trop faible pour refuser »⁹¹.

Comment évaluer sur le plan éthique cette intrusion d'un contrôle dans le vécu émotionnel d'Autrui. Certes l'argument qui incline à cette utilisation des progrès technoscientifiques est utilitariste : viser la productivité et la sécurité, c'est viser le plus grand bien pour le plus grand nombre. Mais qu'en est-il de l'autonomie ? Les personnels ne pourront se soustraire à cette relation de contrôle qui a aussi un relent d'instrumentalisation de la personne humaine vue essentiellement comme une machine à permettre la bonne santé de l'entreprise. Un système de rétrocontrôle (feedback) transmettant au sujet lui-même et à lui seul les informations pour lui permettre d'adapter son comportement, apparaîtrait plus soucieux des libertés individuelles. Les êtres humains devront-ils se résoudre demain à être d'abord des réalités numériques qui construiront des identités transparentes facilement contrôlables. C'est tout un monde que chacun porte en soi, disait Alfred de Musset... Ce monde de l'intime n'est-il pas une nécessité éthique ?

V - De la salive à l'assiette ou de la médecine personnalisée à la nutrition personnalisée.

Il faut apprendre de nouveaux mots. Ainsi en est-il de la *Foodtech* qui désigne l'ensemble des entrepreneurs et des startups du domaine alimentaire qui innovent sur les produits, la distribution, le marché ou le modèle économique⁹². Parmi ces entreprises qui prônent une stratégie dite « disruptive », un certain nombre d'entr'elles veulent promouvoir une nutrition personnalisée. Ce mot vient en écho à celui de médecine dite personnalisée et il évoque

⁸⁹ <https://iatranshumanisme.com/2018/05/10/une-technologie-pour-lire-les-emotions-des-employes-chinois/> et <https://www.scmp.com/news/china/society/article/2143899/forget-facebook-leak-china-mining-data-directly-workers-brains#comments>

⁹⁰ On peut ainsi citer des exemples ponctuels comme les recherches effectuées aux Etats-Unis chez les archers en vue d'améliorer leurs performances lors des compétitions : Stephen Chen, <https://www.scmp.com/news/china/society/article/2143899/forget-facebook-leak-china-mining-data-directly-workers-brains#comments>

⁹¹ Source : South China Morning Post. Edition : international. <https://www.scmp.com/news/china/society/article/2143899/forget-facebook-leak-china-mining-data-directly-workers-brains#comments>

⁹² <https://www.digitalfoodlab.com/foodtech/>

immédiatement l'analyse du génome. Dans le cas de la médecine dite personnalisée, il s'agit de repérer les médicaments les plus actifs pour telle ou telle maladie en fonction des caractères génétiques de telle ou telle personne. Pour la nutrition personnalisée, il s'agit de déterminer les aliments les plus aptes à tenir compte des besoins de chacun et surtout des risques que ferait courir à la santé tel ou tel aliment en fonction du patrimoine génétique et des prédictions qui peuvent en être inférées sur la prédisposition à certaines maladies, par exemple le diabète ou les hyperlipémies. Et c'est ainsi qu'interviennent à nouveau des entreprises d'analyse du génome qui ajoutent l'alimentation à leur fleuron ou s'y spécialisent. Ainsi la firme *23 And Me*, filiale de Google, propose pour une centaine de dollars, depuis plusieurs années, des tests génétiques salivaires dans un but généalogique tout en dépistant aussi des mutations exposant à la survenue de certaines maladies dont certaines concernent le domaine de la nutrition comme l'intolérance au lactose. *Helix* propose des recherches ciblées utilisant par exemple 372 variants génétiques susceptibles d'influer sur la prise de poids ou 149 variants génétiques susceptibles sur le tour de taille, d'autres encore sur la prédisposition à l'addiction aux sucres, les risques des graisses non saturées pour la prise de poids voire même les risques de sédentarité pour proposer ensuite un accompagnement diététique⁹³. Une autre entreprise *Fitness genes* propose sur le web⁹⁴ avec des images attractives de découvrir les quelques 40 gènes permettant d'identifier les exercices physiques, l'alimentation et les stratégies de vie les plus efficaces. Ces quelques exemples visent à mettre l'alimentation humaine en adéquation avec les seuls besoins biologiques en agitant l'espérance d'une longue vie grâce à une alimentation qui serait adaptée à chacun. Les prix relativement modiques (de une à quelques centaines de dollars) sont aussi destinés à attirer les clients pour accumuler des données qui permettront au fil des décennies d'améliorer la précision des prédictions donc des mesures diététiques préventives. Car la nutrition personnalisée tout comme la médecine du même nom n'est pas une nutrition de la personne mais une nutrition qui vise la précision donc une pertinence croissante, ce qui nécessite l'accumulation des données qui vont devenir ces *big data*, ces données massives dont on ne sait pas encore comment elles seront gérées ni quels projets collectifs elles serviront. Il est paradoxal de constater que le sur-mesure en matière de survie passe par la massification des données livrées aux analyses statistiques. Un travail scientifique financé par le projet européen *Food4Me*⁹⁵ destiné à éclairer sur l'intérêt scientifique de la nutrition personnalisée, a montré que les participants à un plan de nutrition personnalisée fondé sur l'étude de leurs apports nutritionnels, amélioreraient leur comportement alimentaire (moins de viande rouge et de graisses saturées, plus de sources de folates) par rapport à des conseils généraux alors que l'addition d'informations de caractère génétique n'était pas plus efficace⁹⁶. Mais les enjeux économiques des biotechnologies visant le génome sont telles que ces résultats ne les découragent pas comme si l'essentiel était de faire croître la demande et c'est ainsi-qu'avec de l'offre on crée la demande nécessaire pour nourrir ces données massives dont on espère des applications et des profits innombrables. La nutrition personnalisée introduit dans l'alimentation humaine une stratégie disruptive qui veut rompre avec la tradition des repas partagés. On veut ainsi remplacer la commensalité par une solitude alimentaire, sans commentaires sur les saveurs, sans les échanges sociaux qui humanisent l'alimentation. Le but visé est la survie biologique, la plus longue possible, de chaque être humain éclairé dans son comportement nutritionnel par les prescriptions dictées

⁹³ <https://www.helix.com/products/arivale-beat-your-genes>

⁹⁴ <https://fitnessgenes.com/>

⁹⁵ <http://www.food4me.org/about/about-the-food4me-project>

⁹⁶ Carlos Celis-Morales et al., « Effect of Personalized Nutrition on Health-Related Behaviour Change: Evidence from the Food4Me European Randomized Controlled Trial », *International Journal of Epidemiology* 46, n° 2 (1 avril 2017): 578-88, <https://doi.org/10.1093/ije/dyw186>.

par l'interprétation de son patrimoine génétique. Cette évolution est-elle apte à libérer l'être humain ou à en faire l'esclave de son génome ?

VI - Robots sociaux et personnes âgées : servir ou asservir ?

Les robots ont le vent en poupe et mettent le cap vers les maisons de retraite ou plutôt, comme on les appelle en France les ehpad d'un acronyme qui s'est imposé comme un nom commun pour rassembler leur double cible d'hébergement : l'âge et la dépendance. Quelles sont les missions de ces robots ?

Certains peuvent être qualifiés d'animaloïdes en ce sens qu'ils ont l'apparence d'animaux comme Paro, robot bébé-phoque de 57 cm pesant 2,5 kgs, décrit comme interactif et émotionnel. Sa morphologie, son pelage, ses cris plaintifs, les mouvements de ses nageoires, ses clignements d'yeux stimulent l'attendrissement : introduit dans un Ehpad⁹⁷, il provoque l'intérêt des résidents qui s'en saisissent, le caressent, lui parlent tandis que certains évoquent des souvenirs : on sait que l'émotion est un puissant stimulant de la mémoire autobiographique⁹⁸ et induit ainsi le surgissement de souvenirs. Il est décrit comme un « doudou » voire comme « un objet » thérapeutique complémentaire de la médiation animale, faite avec de vrais animaux, chat, chien, cochon d'Inde que certains nomme zoothérapie. Il est jugé par certains comme moins impersonnel que d'autres robots que l'on appelle humanoïdes, avec une intelligence artificielle plus élaborée puisqu'ils peuvent parler et que leur gestualité a pour objet de mimer la gestualité humaine. Ces robots humanoïdes s'inscrivent dans le paysage de la silver économie. Ils soulèvent l'intérêt de grandes mutuelles qui soutiennent leur introduction et leur expérimentation car elles se disent convaincues que « les nouvelles technologies peuvent être un support précieux dans l'accompagnement des personnes âgées et apporter des solutions nouvelles⁹⁹ ».

Parmi ces robots, Zora, 70 cm de haut, morphologiquement proche de l'humain¹⁰⁰, commandée à la voix, répond, parle plusieurs langues, se comporte comme un moniteur de gymnastique et peut même faire « danser les séniors ». Zora vaut une quinzaine de milliers d'euros et son prix de revient est évalué à 270 euros par mois. Buddy, lui est plus petit, son visage est une tablette tactile juchée sur un corps humain réduit à un tronc, posé sur roulettes : la tablette simule une tête très mobile. Buddy peut être commandée à distance et capable de transmettre des images sur l'environnement donc d'exercer des fonctions de surveillance et de dialoguer à distance avec la personne âgée¹⁰¹. Il vaut 650 euros et est présenté comme un robot accessible au grand public. Kompai, 1,40m de hauteur est décrit comme semi-humoïde : il franchit le cap de l'assistance physique avec sa barre d'appui qui peut aider aux déplacements.

Ces robots, parmi bien d'autres, sont appelés robots sociaux, robots compagnons ; on leur assigne des missions de médiation entre les personnes âgées dans leurs relations avec les personnes qui les accompagnent. On les voudrait aussi dotés de fonctions ludiques, distractives, capables soit d'étonner les personnes âgées, de mobiliser leurs émotions,

⁹⁷ <http://www.phoque-paro.fr/wp-content/uploads/2016/10/RSM-October-2016-Ehpad-Saint-Joseph.pdf>

⁹⁸ Et plus précisément de la mémoire épisodique qui permet le rappel, par le souvenir, d'évènements passés avec leur contexte émotionnel.

⁹⁹ MBV. La Mutuelle du Bien vieillir ; « MBV : résolution tournée vers l'avenir » ; communiqué de presse, avril 2017 ; http://www.mutuelle-mbv.fr/presse/MBV_05_2017_%20ROBOTS.pdf.

Le communiqué poursuivait : La Mutuelle s'est ainsi lancée dans une expérimentation visant à tester l'intérêt d'intégrer en EHPAD des robots sociaux, capables d'interagir avec les personnes et leur environnement, et venant compléter les interventions des collaborateurs de l'établissement ou intervenir comme médiateur dans la relation entre le résident et le soignant.

¹⁰⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=r2cFBktgY2g>

¹⁰¹ <https://www.youtube.com/watch?v=1753wRMHMTk>

d'éveiller leur curiosité donc leur attention. La polyvalence affichée par certains comme Buddy qui peut intéresser tous les âges a même un parfum de société inclusive. Intéresser, émouvoir, distraire, pourquoi pas ? Mais nous ne sommes là qu'aux prémices de l'intelligence artificielle. Car le danger est la charge illusionnelle qu'ils peuvent déployer : illusion de vie, doudou ou objet transitionnel dont les personnes âgées, à l'instar des enfants, ne pourraient pas se passer, substitut des relations humaines mimant l'empathie. Ce questionnement est éthique en ce sens qu'il faut réfléchir aux moyens aptes à permettre aux applications de l'intelligence artificielle de demeurer au service des êtres humains et non de les asservir. L'illusion n'est tolérable que si elle laisse le choix de revenir à la réalité. Mais au-delà de l'intelligence artificielle, il ne peut être ignoré aussi la clientèle que représente pour la silver économie les personnes âgées, et parmi elles les personnes dépendantes. C'est ce triangle personnes âgées, intelligence artificielle, silver économie qui devrait être investi aussi par la bioéthique pour éclairer les choix à faire sur le plan technologique et économique.

VII - La vie privée aspirée avec les poussières de nos demeures.

On n'en finit pas de décrire pour s'extasier les prouesses technologiques des aspirateurs robots, ces objets circulaires et programmables qui rampent sur le sol des maisons et des appartements pour broser et aspirer les poussières, en évitant les obstacles, en reculant en présence d'une marche, en insistant sur les endroits les plus poussiéreux, en rejoignant leur base une fois leur travail fini ou si leur batterie est en menace de déchargement. Ces appareils se bardent d'une intelligence artificielle de plus en plus sophistiquée, nourris par des capteurs et en particulier de caméras à vision stéréoscopique, de télémètres lasers qui permettent une cartographie en trois dimensions des locaux et des obstacles matériels (comme du mobilier) ou biologiques (comme un animal) présents dans les lieux dont il assure le nettoyage¹⁰². Il s'agit de technologies que l'on peut comparer *mutatis mutandis* aux voitures sans conducteur qui sont déjà ici ou là en expérimentation. La performance de ces engins dépend certes de la qualité de leur système de nettoyage mais aussi et surtout de leur capacité à se déplacer de manière adéquate (on pourrait dire intelligente) dans leur environnement. En outre ces aspirateurs deviennent des objets connectés, pilotables par smartphone, reliés au réseau *wi-fi* de la *box* de leur propriétaire¹⁰³, ce qui permet de les programmer ou de les piloter à distance. Or ce « confort » en termes de robotique et de domotique a un risque, c'est que ces engins accumulent des données sur les lieux où ils se déploient et que ces données sont récupérées par le constructeur qui invoque son souci légitime d'améliorer sans cesse les services rendus. Or ces données peuvent aussi être exploitées pour être revendues à des annonceurs en raison des informations qu'elles collectent sur la cartographie des lieux et le mobilier ou les autres objets qui s'y trouvent¹⁰⁴. Certains fabricants ont déjà développé de longues notices sur leur politique de confidentialité et sur les conditions dans lesquelles ils pourraient transmettre certaines informations à des tiers¹⁰⁵. Mais en outre ces systèmes peuvent faire l'objet

¹⁰² https://www.sciencesetavenir.fr/high-tech/conso/ce-nouveau-robot-aspirateur-electrolux-comprend-vraiment-son-environnement_116465

¹⁰³ <https://www.lesnumeriques.com/aspirateur-robot/neato-robotics-botvac-d7-connected-p40735/test.html>

¹⁰⁴ <https://www.cnetfrance.fr/news/le-robot-aspirateur-roomba-d-irobot-bientot-un-espion-a-l-interieur-de-votre-domicile-39855404.htm>

¹⁰⁵ <https://www.irobot.com/Legal/Privacy-Policy.aspx>. « Some of our Robots are equipped with smart technology which allows the Robots to transmit data wirelessly to the Service... Our Robots do not transmit this information unless you register your device online and connect to WiFi, Bluetooth, or connect to the internet via another method. It is possible to use our smart technology Robots without WiFi or Bluetooth data transmission, simply by disconnecting your WiFi or Bluetooth from the device or by never connecting it at all... From time to time, with selected third parties who we think may offer you products or services you may enjoy... For example, iRobot permits third parties to develop apps and tools which interact with our Robots, including, for example, Amazon Alexa and Google Assistant. If you choose to utilize a third party app or service, we will permit the

d'intrusions malveillantes¹⁰⁶ qui, grâce à des logiciels espions, peuvent ainsi « aspirer » des informations sur le cadre de vie du propriétaire soit pour revendre les données, soit pour les utiliser de manière délictueuse comme par exemple servir de relais à des *botnets* c'est-à-dire à des groupes d'ordinateurs en réseau pilotés par un pirate qui peut ainsi diffuser des logiciels malveillants. Ces piratages sont prompts à s'infiltrer dans les failles de sécurité des programmes qui gèrent ces aspirateurs robots et notamment leurs applications mobiles¹⁰⁷. Enfin ces intrusions peuvent à loisir modifier de manière intempestive la programmation de ces robots¹⁰⁸.

L'intelligence artificielle et les robots humanoïdes pourront sans doute rendre plus confortable la vie quotidienne dans ce superflu que les industriels font tout pour qu'ils soient perçus comme nécessaire¹⁰⁹. Mais en contre-partie les risques sont considérables car ils sont capables de modifier de manière malveillante la vie de ceux qui recourent à leurs services sans prendre les précautions qui s'imposent. Enfin les informations recueillies convergent pour constituer ces données d'abord éparses puis qui vont s'agréger dans des *big data* en fusionnant avec d'autres données issues d'autres domaines de la vie y compris celui de la santé. L'humanité se dirige ainsi vers la transparence qui permettra à quelques-uns de prendre le pouvoir sur le plus grand nombre. De quoi entraîner une bien légitime angoisse ! Suffira-t-elle à parer aux dangers qui s'annoncent ?

VIII - Chercher en pharmacie de quoi améliorer sa moralité.

Le terme de méliorisme désigne les techniques qui visent à améliorer l'Homme, à l'augmenter car il ne s'agit pas de guérir, d'aller en cas de maladie vers ce qu'on appelait le rétablissement, entendons le rétablissement de l'état de santé antérieur. Il s'agit, malade ou pas, d'aller vers un homme augmenté. Ce terme a concerné essentiellement les aptitudes humaines situées dans le champ de la vigilance (pouvoir se maintenir éveillé au-delà des limites physiologiques), mais aussi le champ de la cognition et notamment de la mémoire (que l'on voudrait toujours plus performante avec la quête de produits « pro-mnésiants »); on peut aussi y ajouter le souci d'améliorer le bonheur, le bien – être en consommant sans être déprimé des antidépresseurs dont l'un d'eux avait reçu il y a quelques années le nom de « pilule du bonheur » ! Mais voilà qu'insidieusement, depuis quelques années, une autre cible du méliorisme surgit : l'amélioration du comportement moral des êtres humains et notamment les tendances dites égalitaristes qui génèrent des conduites pro-sociales comme la générosité et l'aversion à l'égard des inégalités, qu'elles soient sociales, physiques, sexuelles, ethniques, mais aussi les capacités d'empathie et l'aversion à l'égard du mal que l'on pourrait faire à autrui et notamment les conduites d'agression. Et bien sûr l'on recherche les fondements biologiques du comportement moral : les gènes qui pourraient favoriser les conduites antisociales¹¹⁰, les neuromédiateurs qui au niveau du cerveau paraîtraient concernés dans les diverses facettes du comportement moral. C'est ainsi par exemple que la dopamine, cette

third party to collect information from your Robot. Please note that iRobot does not control the data collection and use practices of these third parties. You should carefully review the third party privacy policy and other documents before connecting your Robot to the third party service». Voir aussi https://www.lesechos.fr/25/07/2017/lesechos.fr/010157133662_les-robots-aspirateurs-roomba-pourraient-revendre-les-plans-de-nos-interieurs.htm

¹⁰⁶ Des drones peuvent maintenant s'infiltrer dans les failles de sécurité et faire des cyber-attaques : <https://humanoïdes.fr/drone-capable-hacker-systemes-informatiques-vol/>

¹⁰⁷ <https://www.tomsguide.fr/actualite/gadgets-robots-aspirateurs-lg-espionnage.59782.html>

¹⁰⁸ <https://www.presse-citron.net/quand-votre-aspirateur-robot-se-retourne-contre-vous/>

¹⁰⁹ On pense au vers de Voltaire : « Le superflu, chose très nécessaire », in *Satires, Le Mondain*, 1736.

¹¹⁰ NK Popova, « From genes to aggressive behavior: the role of serotonergic system », *Bioessays* 28, n° 5 (2006): 495-503, <https://doi.org/10.1002/bies.20412>.

substance dont on sait l'implication dans la maladie de Parkinson, jouerait un rôle favorable sur les sentiments prosociaux comme la générosité et l'aversion à l'égard de l'iniquité explorées à travers un jeu, le *dictator game* proposé à des sujets auxquels est administré un inhibiteur de la dégradation de la dopamine, ce qui augmente les concentrations de dopamine intracérébrale¹¹¹. Une autre étude a concerné un produit qui augmente la concentration de sérotonine (ce type de produit est aujourd'hui utilisé pour traiter les dépressions) et un produit qui augmente les concentrations de dopamine (en l'occurrence la LDopa).¹¹² Cette étude était fondée sur le fait que beaucoup de personnes montrent une plus grande aversion pour infliger une douleur à autrui que pour se l'infliger à eux-mêmes, ce qui a pu être dénommé hyperaltruisme. Le protocole consistait à proposer aux sujets une compensation financière. Les sujets étaient considérés comme hyperaltruistes si la compensation financière qu'ils demandaient pour infliger de la douleur à un étranger était supérieure à celle qu'ils demandaient pour s'auto-infliger une douleur. La sérotonine accroît l'aversion pour infliger de la douleur à autrui et à soi-même tandis que la dopamine réduit le comportement hyperaltruiste. L'ocytocine utilisée pour stimuler les contractions utérines pendant l'accouchement est créditée d'une action favorable sur la loyauté, l'empathie, la générosité¹¹³. Ainsi doit-on attendre de produits pharmaceutiques qu'ils remédient aux comportements antisociaux des voleurs, des violents, des criminels mais aussi qu'ils améliorent les qualités morales des citoyens, de leurs gouvernants pour réduire les guerres et faire advenir un monde meilleur ? Il y a des années-lumière de distance entre les résultats constatés aujourd'hui et les applications qui peuvent être agitées. Mais dès aujourd'hui quelle évaluation éthique faire de ces recherches dont certaines paraissent dans des revues prestigieuses¹¹⁴? Serait-il acceptable de prescrire ces produits soit en les proposant soit sur demande personnelle ? A un sujet qui sait qu'il réprime mal des salves agressives et qui désire s'en protéger préventivement comme Ulysse préféra se boucher les oreilles pour échapper au chant des sirènes¹¹⁵ ? A un autre sujet épris d'idéal et qui rêve de perfection morale. Quels enjeux au niveau de l'autonomie¹¹⁶, du sentiment de Soi ? Il est encore une fois bien dommage que les débats éthiques ne s'inscrivent pas en contrepoint des travaux scientifiques !

IX - EHPAD et rencontres amoureuses

Les EHPAD, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, sont des lieux de vie où, en dépit du vieillissement, des maladies neurodégénératives qui peuvent l'accompagner, se tissent des liens à la faveur de rencontres. Et certaines de ces rencontres sont des rencontres amoureuses dont la sexualité peut ne pas être absente. Et, bien qu'il faille dépasser la problématique réductionniste qui ne viserait que la sexualité en EHPAD, il va sans

¹¹¹ Ignacio Sáez et al., « Dopamine Modulates Egalitarian Behavior in Humans », *Current Biology: CB* 25, n° 7 (30 mars 2015): 912-19, <https://doi.org/10.1016/j.cub.2015.01.071>.

¹¹² Molly J. Crockett et al., « Dissociable Effects of Serotonin and Dopamine on the Valuation of Harm in Moral Decision Making », *Current Biology: CB* 25, n° 14 (20 juillet 2015): 1852-59, <https://doi.org/10.1016/j.cub.2015.05.021>.

¹¹³ Evangelos D. Protopapadakis, « In Defense of Pharmaceutically Enhancing Human Morality », *Current Therapeutic Research, Clinical and Experimental* 86 (31 janvier 2017): 9-12, <https://doi.org/10.1016/j.curtheres.2017.01.004>.

¹¹⁴ H. G. Brunner et al., « Abnormal Behavior Associated with a Point Mutation in the Structural Gene for Monoamine Oxidase A », *Science (New York, N.Y.)* 262, n° 5133 (22 octobre 1993): 578-80. Michael Kosfeld et al., « Oxytocin Increases Trust in Humans », *Nature* 435, n° 7042 (2 juin 2005): 673-76, <https://doi.org/10.1038/nature03701>.

¹¹⁵ Le pacte d'Ulysse, difficile liberté, in Roger Gil, *Les grandes questions de bioéthique au XXIe siècle dans le débat public*, Les chemins de l'éthique (Bordeaux: LEH éditions, 2018), p. 171-185.

¹¹⁶ Protopapadakis, « In Defense of Pharmaceutically Enhancing Human Morality », op. cit.

dire que ces établissements sont alors interpellés notamment par les familles, sur leurs missions. Car l'EHPAD a-t-elle pour mission de garder, de protéger, de soigner, de surveiller, ou d'accompagner les personnes qui viennent y passer les dernières années de leur vie ? En bref, la mission des personnels doit-elle être d'organiser une liberté surveillée des malades comme si les EHPAD étaient des lieux de privation de liberté ? Mais en même temps, peut-on tout laisser faire au nom du libre arbitre ? Et ainsi peuvent se vivre des dilemmes éthiques.

Que faut-il faire au nom du principe de bienfaisance ? Empêcher les rencontres (et comment ?) de deux pensionnaires mariés dont le conjoint est resté au domicile et qui s'engagent dans des adultères qui nuisent à l'harmonie de leurs familles qui demandent au personnel « de ne pas laisser faire » ? Mais si les deux protagonistes sont bien sûr consentants et heureux de leurs rencontres, leur bien ne doit-il pas se juger à la satisfaction que leur relation leur procure ?

Que faut-il faire au nom du principe d'autonomie ? Certes on clame partout qu'il faut respecter l'autonomie, fondatrice des droits de l'homme, du citoyen y compris du citoyen âgé voire malade. Mais l'autonomie devrait procéder d'une décision éclairée, pensée, inscrite dans un projet de vie. L'autonomie doit aussi être en cohérence avec l'histoire des personnes, et ce que cette histoire dit de leur identité, personnelle, familiale, sociale, de leur manière d'être et d'être au monde. En somme l'autonomie est aussi l'authenticité. Soit ! Mais la rupture du lien familial provoquée par leur mise en institution, les altérations du jugement ou la désinhibition provoquées par la maladie font que ces sujets sont en fait vécus comme hétéronomes. Et ainsi, en contestant leurs capacités de consentement et en les considérant comme soumis à des pulsions qu'ils ne savent plus contrôler, n'est-ce pas au contraire les protéger que d'empêcher les rencontres alors même qu'elles paraissent les épanouir ? Ou alors doit-on considérer que l'essentiel est dans le choix que l'on pose, à condition qu'il soit stable en distinguant bien sûr les rencontres multiples que l'on étiquèterait comme pulsionnelles et les rencontres stables qui expriment une relation amoureuse ? Mais qui peut en juger vraiment ? Le consentement n'est-il que rationnel et l'autonomie ne peut-elle pas s'exprimer dans le champ du désir ?

Notre société est mal préparée à affronter cette problématique. On avait pensé que l'EHPAD était un lieu où la vie ne pouvait que décroître, toutes émotions éteintes pour construire des projets de vie fades, davantage bâtis pour déculpabiliser la société que pour répondre aux exigences, aux contraintes, aux processus adaptatifs que l'EHPAD suscite. Ceci invite aujourd'hui à repenser le rôle de l'EHPAD dans la Cité. Comment vivre dans une société qui s'apprend à être de plus en plus inclusive en faisant en sorte que les plus âgés, souvent malades, ne soient pas mis à l'écart, dans un continent étanche au reste du monde ? En attendant, il n'y a pas de solution magique. Mais les personnels d'EHPAD savent qu'ils doivent avec les familles et les pensionnaires préparer l'avenir en établissant des lieux de paroles, en évoquant les enjeux éthiques de ces relations qui se nouent, se dénouent et peuvent bousculer. Mais nombre de ces personnels demeurent insatisfaits, perplexes voire angoissés. Il serait trop facile d'exciper d'une éthique de conviction prompte à rappeler des règles. Plus exigeante est une éthique de responsabilité qui tente d'accompagner malades et familles au plus près de la vie, au plus près de leur vie. Car la difficulté est paradoxalement là : la vie reste têtue, jusque dans ses moments ultimes.

