

[texte](#)

[article](#)

## **Principes du système de santé européen : aspects éthiques**

Une étude des principaux systèmes de valeurs sous-tendant les systèmes de santé européen, de leurs fonctionnements et de leur influence sur les choix éthiques.

Par: Michel Baur, Chargé de mission, cabinet du directeur général, AP-HP / Manuel Wolf, Conseiller technique du Directeur général, AP-HP /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## **Fichiers**

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°15-16-17-18 \(12.98 Mo\)](#)

## **Poursuivre la réflexion**

*Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°15-16-17-18, 2002. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.*

*Éléments pour une débat, Espace éthique, 2001*

## **De l'intérêt de l'étude des systèmes de valeur**

Pas une entreprise ne songerait à lancer une recherche sur un produit, un service, ou une innovation, sans estimer et anticiper les chances économiques ou sociales d'une telle offre auprès des consommateurs. À l'inverse, dans le domaine sanitaire ou social nous manquons

d'une véritable recherche sur les valeurs et les actions qui pourraient en découler, afin de satisfaire les attentes des individus autrement que par le constat du décalage entre ce qui est souhaité et ce qui existe. Les opinions et les comportements sont rarement observés ou étudiés, alors qu'ils pourraient constituer un point de passage démocratique pour l'évolution et la prospective des systèmes de soins ou de protection sociale, comme le ferait toute entreprise dans une économie de marché. Car, en effet, mieux comprendre les ressorts profonds de la dynamique sociale n'est pas " perdre son âme ", mais constitue un véritable enjeu de santé publique. En fait, les seuls éléments disponibles aujourd'hui, sont ceux que l'on peut constater par interférence : à travers le discours politique souvent velléitaire, flou ou divergent (l'Europe sociale, par exemple) ; les modèles technocratiques, plus à l'aise dans le maniement des indicateurs statistiques que sur le registre des valeurs qui, souvent par raccourci, sont écartées parce que non quantifiables ; et plus récemment, les choix éthiques. C'est essentiellement ce dernier point que nous aborderons.

## La notion de valeur

" Les valeurs sont l'expression de principes généraux, d'orientations fondamentales, et d'abord de préférences et de croyances collectives " (Dictionnaire de sociologie). On peut ajouter à cette définition que " dans toute société, la détermination des objectifs s'effectue à partir d'une représentation du désirable, et se manifeste dans les idéaux collectifs " .

Il est évident que les systèmes de valeur varient d'un pays à l'autre. En 1980 fut créée la Fondation pour l'étude des systèmes de valeurs en Europe, présidée par le Professeur Ruud de Moor (Université de Tilburg, Pays-Bas). Quelques années plus tard, les travaux de la fondation aboutissaient à une enquête de 1200 entretiens par pays (au total 14000 pour l'Union Européenne). Les principaux enseignements de cette enquête peuvent être résumés ainsi :

- grande stabilité dans le temps des différences culturelles entre pays de l'UE pour les valeurs suivantes : famille, religion, politique, travail, rôles sexuels, mœurs, satisfaction et bien-être des individus, fonctionnement de l'économie, normes sociales, sentiment d'appartenance ;
- existence de deux groupes, culturellement homogènes par la proximité des valeurs : Allemagne, Belgique, Espagne, France, Italie, d'une part ; Danemark, Hollande, Norvège, Suède, Grande-Bretagne, d'autre part. Avec une exception pour l'Irlande, inclassable ;
- affaiblissement des différences culturelles, en fonction de deux caractères socio-économiques principaux : le niveau d'intégration sociale et l'âge (notamment pour les 20 - 50 ans) ;
- les valeurs régionales ne sont pas, en elles-mêmes, significatives de valeurs différentes, mais reflètent plutôt l'homogénéité ou l'hétérogénéité d'un pays donné quant à la nature de son État (fédéral ou centralisé) ;

Montée en puissance d'autres valeurs :

- La désacralisation de la règle, l'obéissance hiérarchique aux principes déclinent au profit d'accords contractuels, de l'égalitarisme et de la permissivité. Mais, paradoxalement, si la règle n'est plus transcendante, les " passagers clandestins ", par exemple, sont (de plus en plus) mal tolérés, d'où un autre paradoxe du " toujours plus " de réglementation

(s) et de contrôle (s).

- L'individualisme. Non pas au sens d'égoïsme, mais de modernité du concept d'individu. Individu non subordonné à un ordre supérieur, mais à une valeur par rapport à lui-même (tendance qui s'est accentuée au fil des générations et des niveaux d'instruction). Dans les pays nordiques, la montée de l'individualisme se double d'un civisme qui n'a pas son équivalent ailleurs. Ce qui signifie au passage que l'individualisme n'implique pas obligatoirement une tendance au déclin de l'action sociale et/ou collective.
- Le respect de la nature. Une nouvelle responsabilité vis-à-vis de l'environnement très marquée, notamment dans les pays nordiques, et leur aboutissement dans l'écologie comme nouveau mode politique.

L'importance prise par les questions de bioéthique, conséquence de la montée de l'individualisme démocratique et des problèmes posés par la technologie. Elles interrogent, en termes de responsabilité individuelle et collective, et placent ainsi la confrontation non pas sur le terrain de valeurs antagonistes mais positives : le progrès et l'excès de liberté, l'individualisme et le bien commun, la souffrance et la qualité de vie, l'individu et sa descendance (assistance médicale à la procréation).

## **Les fausses convergences : principes d'autonomie et de consentement**

Parmi les principes éthiques et philosophiques communs aux pays européens, certains n'ont pas la même signification, selon que l'on se réfère à une approche anglo-saxonne ou au contraire à une vision européenne continentale. La différence d'approche la plus importante, concerne le principe d'autonomie, autour duquel s'articule la notion fondamentale de consentement. Le consentement, sur un plan juridique, fait en effet partie des critères de validité du contrat, lui-même lié au principe philosophique d'autonomie de la volonté : si une personne est liée par un contrat, c'est qu'elle l'a voulu.

Selon notre système de pensée, l'autonomie est une notion relativement récente, puisqu'elle date du siècle des Lumières. Sur le plan politique, l'autonomie doit son développement à Rousseau (1762) et, dans le domaine moral, à Kant (1785). L'autonomie est la faculté de se donner à soi-même la Loi de son action, sans la recevoir d'un autre, par exemple d'un souverain de droit divin, représentant de Dieu, ou des inclinations d'une sensibilité naturelle, issue d'une nature bonne. L'autonomie, situe l'origine de la norme morale dans l'homme lui-même. Mais cette autonomie, d'après Kant et Rousseau, ne peut produire que des lois. Or, le concept même de loi implique l'universalité. En produisant ses propres lois, l'homme se libère des lois de la nature ou des lois divines, mais en se soumettant à la contrainte de sa raison législatrice universalisante. L'exercice de la liberté consiste alors, comme membre de l'humanité, à poser et à respecter des devoirs universels envers les autres et envers soi-même.

À l'opposé de cette conception de l'autonomie, la pensée anglo-saxonne s'appuie sur une vision précise et plus ancienne de l'État. Alors que pour nous, l'État se construit à partir du droit romain, codifié et centralisateur, pour les Anglais au contraire, depuis la Grande Charte de 1215 qui affirme l'Habeas Corpus contre les emprisonnements arbitraires, l'État s'appuie sur une définition minimale du pouvoir politique, par laquelle les juges sont placés au-dessus de l'autorité politique, policière et administrative. Ainsi, la protection de l'individu et de son corps, est à la base de la Common Law anglaise. Dans ce cadre, l'autonomie se conçoit alors

comme la liberté individuelle d'avoir des préférences singulières, dont les conditions de réalisation se gèrent par la négociation avec les autres individus, sans qu'une extériorité souveraine ne conçoive ni n'impose une unique vision du bien commun. Ainsi, le consentement devient lui-même une procédure de négociation au sein de la relation médecin malade.

## Spécificités et principes communs

Les valeurs juridiques et éthiques relatives à la qualité de la vie, la sécurité et la vigilance sanitaire, ainsi que les systèmes de responsabilité juridique qui en découlent, sont désormais entrés dans les mœurs communautaires, au même titre que les règles économiques. À ce titre, l'Union Européenne a été capable de définir des lignes de conduites essentielles sur les greffes et dons d'organes (conditions de prélèvement, indications, dons, répartition des greffons, gratuité), les produits sanguins, les médicaments, les matériels biomédicaux, le génome (carte génétique, non-brevetabilité, accès à tous), le Centre Européen de surveillance du Sida (Barcelone), l'AMP, etc. Concernant les patients, le Conseil de l'Europe lancera prochainement une vaste enquête sur les droits des patients et leur application dans les États membres, enquête qui servira de base à l'élaboration des recommandations communes.

Concernant les droits, le statut des usagers de santé, certains pays (en général nordiques) ont concrétisé une véritable éthique contractuelle à l'égard du patient : législation spécifique (Finlande), avec notamment la possibilité pour les patients d'exercer un droit de substitution au traitement prévu, " ombudsman " de santé ou médiateur (Danemark, Suède, Finlande), avec possibilité de dédommagement, comités de patients participant à la désignation des directeurs d'établissements.

Les pays du Sud de l'Europe rencontrent plus de résistance, et les rapports médecin/malade et soin/malade restent plus professoraux ou hiérarchiques avec néanmoins des évolutions : en France, par exemple, on note l'existence de Conférences nationales et régionales de santé, l'entrée symbolique des usagers dans les conseils d'administration, etc.

Concernant la bioéthique, certaines questions ne font toujours pas l'objet de consensus : exemple de l'abrégement des souffrances en fin de vie (législation néerlandaise en particulier), de la recherche sur les embryons ou le clonage (Royaume-Uni), dépénalisation en matière de drogue et de traitement de la toxicomanie.

Quant à l'approche de la gestion médicalisée des dépenses et de la protection sociale, elle laisse apparaître deux orientations :

- d'une part, des oppositions entre les philosophies d'assistance " beveridgiennes " (Royaume-Uni), et les modèles " bismarckiens " d'assurance publique (Allemagne, France) reposant l'une sur l'impôt, les autres sur les cotisations sociales ;
- d'autre part, des différences au niveau européen : entre ceux très consommateurs de soins par rapport à leur PIB (Allemagne, France, Italie), et ceux plus économes ; les niveaux de protection sociale (la France est notamment le pays qui rembourse le moins et dépense le plus pour les soins) ; les structures de consommation (hospitalisation/ambulatoire) ; les modalités d'interventions publiques : les pays du sud de l'Europe, qui recourent à la loi, et les pays du nord, qui mettent en place des modalités de type contractuel.

## Contre les excès : le socle commun de la dignité

Le principe d'autonomie, et avec lui la notion de consentement offrent, nous l'avons vu, des modes d'interprétation fort différents en fonction des références anglo-saxonnes ou " continentales ". Par ailleurs, la confrontation de ces thèmes éthiques à l'histoire contemporaine, montre leur extrême faiblesse face aux totalitarismes (en particulier dans le cadre de l'expérimentation humaine). Il est ainsi courant de distinguer deux périodes dans l'histoire du consentement à la recherche : avant et après Nuremberg (1947). Au procès de Nuremberg furent en effet jugés des médecins nazis qui, sous couvert de pseudo expériences scientifiques, s'étaient livrés à des tortures sur des personnes déportées, entraînant la mort de la plupart d'entre-elles. Dans son jugement, ce tribunal a affirmé le caractère absolument essentiel du consentement volontaire du sujet humain lors des expérimentations.

Pourtant, cette recommandation n'était pas nouvelle, puisqu'elle existait déjà en 1931, dans les " Directives concernant les thérapeutiques nouvelles et l'expérimentation scientifique sur l'homme " (publiées par le ministère de l'Intérieur du Reich, lors de la République de Weimar). Or, ce code éthique qui rendait le consentement informé des malades indispensable, est resté valable en Allemagne jusqu'à la fin de la guerre ...

Nuremberg a-t-il mis un coup d'arrêt à ces viols de l'autonomie ? Hélas non : en 1963, fut révélé le scandale du Jewish Chronic Disease Hospital de New York, établissement dans lequel des médecins transplantèrent, chez 22 vieillards tenus dans l'ignorance, des cellules cancéreuses, dans le cadre d'une recherche sur le rôle de défense du système immunitaire contre le cancer. En 1970, éclata l'affaire de la Tuskegee Syphilis Study qui, débutée en 1932, étudiait la pathologie évolutive de la syphilis sur un groupe de 400 noirs d'Alabama. Ces sujets ne connaissaient pas la nature de la maladie. Ils ne recevaient aucun traitement, alors même que les antibiotiques étaient découverts et reconnus comme efficaces. Cette recherche fut arrêtée en 1972.

Enfin, terminons cette énumération partielle par la très démocratique Suède où, jusqu'en 1975, pour des raisons eugénistes, furent stérilisées de force 60 000 personnes présentant des troubles mentaux.

Face à la faiblesse des concepts d'autonomie et de consentement, face à leurs différences d'interprétation, d'autres thèmes éthiques favorisent, par leur universalité, l'élaboration d'un consensus entre tous les pays européens. L'exemple le plus représentatif est celui de la dignité. Ce concept de dignité fait référence à l'humanité fondamentale que tout homme possède intrinsèquement. Il a un caractère absolu, qui ne peut faire l'objet de restrictions. De ce principe découlent, en France, les droits fondamentaux autour desquels s'ordonne le droit de la bioéthique. Dans cette optique, la défense de la dignité passe par celle des droits de l'Homme, tels qu'ils sont définis dans le préambule et l'article premier de la Déclaration universelle de 1948. Ces droits, attachés à l'humanité de l'homme sont, contrairement aux droits en général, qualifiés de " naturels ", essentiels à l'accomplissement de toute vie digne de ce nom. Ils ne sont pas opposables à quelqu'un ou à quelque chose. Ils permettent une " mise en compatibilité " des normes juridiques, biomédicales et psychosociales. C'est en nous référant constamment à ces principes de dignité et de droits de l'homme malade, ou bien portant, que nous pourrons fonder le système de santé européen.

- [Page precedente](#)

- [Page 1/3](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire