

Soigner et prendre soin

De la médecine de précision à la médecine de la personne

- > adsp n° 36
- > adsp n° 65
- > adsp n° 69
- > adsp n° 77
- > adsp n° 85
- > adsp n° 92

Adsp s'est à plusieurs reprises intéressée aux problèmes éthiques liés à la santé : Qu'est-ce que le « bon » soin ? Qu'en est-il de la relation soignant-soigné ? Comment prendre en compte les besoins du patient, souvent sous-estimés dans les populations précaires, parfois surestimés ? Comment garantir une égalité d'accès à des soins de plus en plus coûteux ? Quelle attitude face aux progrès technoscientifiques ? Et surtout comment intégrer les citoyens dans les débats sur ces sujets qui les intéressent en premier lieu ?

Dominique Grimaud
Professeur émérite
d'anesthésie et
réanimation, ancien
président de l'Espace
éthique azuréen
(CHU de Nice) et
du département
d'éthique et sciences
humaines de la
faculté de médecine
de Nice, ancien
membre du HCSP

Il est devenu banal d'affirmer que notre médecine, de plus en plus technique et scientifique, risque de nous faire perdre de vue l'homme malade. Certes, nous savons bien qu'une prétendue éthique du soin dépourvue de rigueur scientifique et technique... n'est pas éthique. Mais la personne malade, telle que la définissait Paul Tournier dans *La Médecine de la personne*, en 1941, existe-t-elle encore pour nous en tant que personne ? Cette apparente opposition entre *cure* et *care*, est-elle le reflet d'une réalité devenue inévitable pour qualifier nos pratiques actuelles ou, au contraire, une prise de conscience d'un danger ou d'une dérive sur lesquels doit porter toute notre attention ?

Les attitudes – qu'il ne faudrait pas prendre pour des concepts abstraits – comme altruisme, empathie, compassion, disponibilité, accompagnement, sont également des mots aujourd'hui très utilisés par les soignants eux-mêmes. Serviraient-ils de remparts ou de contre-feux aux critiques devenues quotidiennes de notre pratique d'une « médecine de précision » – encore appelée « médecine personnalisée » (à ne pas confondre avec la « médecine de la personne ») – au point que, dénaturés, ils auraient perdu une grande partie de leur sens ?

De façon apparemment paradoxale, mais très prévisible, le développement de cette médecine très coûteuse, nécessaire aux progrès diagnostiques et thérapeutiques, s'inscrit dans un contexte social où la précarité et les inégalités d'accès aux soins s'accroissent. Elle a ten-

dance à profiter aux plus riches. Le pari de la justice distributive et de la démocratie sanitaire (loi Kouchner de 2002) est pour l'instant perdu, d'autant que l'homme précaire ne se prête pas volontiers aux traitements, parfois même les refuse, revendique son autonomie tout autant que son besoin de protection, et qu'il fait souvent l'objet d'une réticence, voire d'un refus de soins, de la part du corps médical.

Une autre facette connexe du développement des thérapeutiques innovantes et coûteuses est à considérer. Outre les espoirs énormes qu'il suscite dans certains domaines, il doit faire craindre, dans notre société basée sur le profit, la boulimie économique des grands groupes industriels et commerciaux sous prétexte de leur survie. Les conflits d'intérêts sont devenus « monnaie courante », tout autant qu'une relative désolidarisation de notre société et de nos comportements citoyens. Notre société a des obligations à l'égard de ses membres. Est-il politiquement juste, et éthiquement défendable, de dépenser autant pour certains traitements innovants, qui feront gagner quelques semaines de survie à un patient en phase très avancée d'une maladie incurable... (et d'aller même jusqu'à proposer « satisfait ou remboursé » pour un traitement à 475 000 \$) et de faire subir, par ailleurs, les contraintes actuelles à notre système de santé et au fonctionnement de nos établissements, faits pour dispenser des soins à tous ? Certes, les intérêts ne sont pas les mêmes – mais au fond, sont-ils vraiment différents ? – et y a-t-il

RÉFÉRENCES

1. Grimaud D. Morale, éthique, bioéthique... quelques définitions. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 13.
2. Hirsch E. Le soin comme engagement éthique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 62-64.
3. Grimaud D. et al. 6^e *Printemps éthique de Nice*. Soigner et prendre soin. Nice : CHU, hors-série n° 8, septembre 2016 : 20 p.

des approches éthiques à géométrie variable en face d'une personne malade ?

Que dire enfin du mirage prométhéen de la course au transhumanisme, à l'homme augmenté, de la quête d'une espèce humaine basée sur la performance et le profit, la compétition et le bien-être, devenus les valeurs suprêmes d'un homme et d'une société individualistes, égoïstes et jaloux ? Cette course à l'« homme-chimérique » ne peut conduire qu'à sa destruction : c'est un suicide sociétal.

Et pourtant, le « prendre soin », ou le *care*, ce souci de l'autre, bien que souvent réduit à une qualité naturellement féminine ou à un paternalisme désuet, reste l'expression morale et universelle de la solidarité et de l'attention à l'autre. Il concerne le malade et sa famille, mais aussi l'ensemble des personnes qui nous entourent, en particulier nos collaborateurs et les membres de l'équipe. Si soigner est un acte individuel, de personne à personne, qui peut et doit souvent être technique, prendre soin est une attitude générale qui n'ignore

personne : prendre soin de l'équipe, c'est améliorer par contrecoup le prendre soin du malade car ils sont indissociables.

Cela conduit naturellement à l'apprentissage du « travailler ensemble », qui n'est autre qu'une déclinaison du « vivre ensemble ». C'est ce qu'on appelle volontiers aujourd'hui « l'éthique des organisations » ou « l'éthique du management », partie intégrante de l'éthique des soins. La recherche d'une démarche éthique dans nos organisations est une des conditions de l'harmonie des fonctionnements et des personnes : elle structure, conforte et rassemble.

Vivant jusqu'à la mort, dit Paul Ricœur. L'éthique du soin va jusqu'à la fin de la vie : elle est de plus en plus difficile, exigeante, dérangement... parfois même décourageante. Mais à travers le soin aux autres, elle ouvre notre personne physique et spirituelle à ce que pourra être notre propre mort... Le « prendre soin des autres » passe aussi par le « prendre soin de soi-même ». ■

Inégalités d'accès aux soins et précarité

Guy Darcourt
Professeur émérite
de psychiatrie,
université de Nice
Sophia-Antipolis,
membre de l'Espace
éthique azuréen
(CHU de Nice)

Article L. 1110-1 (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002) : « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible. »

En 2014, l'Ordre national des médecins publie dans son bulletin destiné à tous les médecins français un dossier : « Accès aux soins et précarité, la situation se dégrade » [1]. Ce dossier part d'un constat : « La précarité prend de l'ampleur. De nouvelles populations sont confrontées à la difficulté de se faire soigner. La médecine doit pourtant être accessible à tous. », Il y est écrit que « l'Ordre entend jouer un rôle de sensibilisation des médecins pour une meilleure prise en charge des patients précaires » et déploré que des praticiens refusent de soigner les patients relevant de la couverture maladie universelle (CMU) ou de l'aide médicale d'État (AME). Par exemple, une enquête réalisée à Paris en 2009 révélait que 25 % des médecins libéraux refusaient de prendre en charge ces sujets. Il est sûr que leur prise en charge est moins confortable que celle de la clientèle habituelle (lourdeur administrative, relation médecin/malade plus difficile) mais, pour l'Ordre, ce n'est pas une raison valable et ce dernier incite ces médecins à changer d'attitude. Il aborde donc ce problème par son aspect moral.

Il y a deux autres aspects à prendre en compte pour bien comprendre ce qui sous-tend ces comportements : l'aspect juridique et l'aspect psychologique.

Divers dispositifs donnent à des personnes précaires la possibilité de soins dans les mêmes conditions que les assurés sociaux [1, 2] : la CMU et la CMU-C (couverture maladie complémentaire), l'aide à l'acquisition d'une couverture complémentaire (ACS), le fonds pour les soins urgents et vitaux (FSVU), enfin l'aide médicale d'État (AME). Pourtant beaucoup de personnes en situation de précarité ne bénéficient pas de ces dispositifs. 20 à 30 % des bénéficiaires potentiels n'ont pas recours à la CMU-C et 85 % des personnes ayant droit à l'ACS ne la sollicitent pas. Les raisons en sont d'abord la méconnaissance des aides et la complexité des démarches. D'où l'intérêt de diffuser l'information à ces populations. Et il y a de plus une cause majeure qui est psychologique.

Des études récentes ont analysé ces comportements. Ils se situent souvent selon deux positions extrêmes : certains sont trop exigeants (ce qui déplaît aux médecins) et d'autres ne demandent rien alors qu'ils ont besoin de soins. Ces derniers sont souvent méconnus des professionnels de santé puisque ceux-ci ne les rencontrent jamais. Cela pose un problème éthique majeur. Dans un esprit de santé publique, on ne peut négliger une telle situation. Il faut l'étudier pour essayer ensuite de la corriger.

Dans son ouvrage *Les Cliniques de la précarité* [3], Jean Furtos décrit chez ces sujets ce qu'il appelle « un syndrome d'auto-exclusion ». Ils se replient sur eux-mêmes, rompent leurs liens affectifs, ont une inhibition intellectuelle et un émoussement affectif (avec même une