

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

L'homme « augmenté » : une affaire de normes, un questionnement éthique

Patrick Gaudray

Directeur de recherche au CNRS, ex-membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Comme de nombreux biologistes du début du ^{xx} siècle, Julian Huxley, premier directeur de l'Unesco, pensait que l'eugénisme était un moyen acceptable d'améliorer l'humanité et que l'utilisation de la science et de la technologie permettrait à l'homme de dépasser ses propres limites. En 1957, il emprunta à Pierre Teilhard de Chardin le terme « *transhumanisme* » [1]. « *Ce transhumanisme, vision prométhéenne, est-il éthique, c'est-à-dire comme le dit Aristote, "bon et beau pour l'homme" ? Cette réflexion s'impose, désormais à nous* », proposait Bernard Bioulac en introduction du dossier du n° 77 d'Adsp « Éthique et soins » [2].

Est-ce pour répondre à nos angoisses d'imperfection – la « *honte prométhéenne* » de Günther Anders – que nous voulons repousser nos limites biologiques prétendument insupportables ? François Jacob écrivait que « *l'égalité n'est pas un concept biologique. [...] Comme si l'égalité n'avait pas été inventée précisément parce que les êtres humains ne sont pas identiques* » [3]. C'est sur cette prétendue « *inégalité biologique* » que la technoscience a développée, depuis Francis Bacon au ^{xvii} siècle, un ensemble de promesses très récurrentes. Au premier rang d'entre elles, il y a la quête de l'immortalité, « *la mort de la mort* » [4], sur laquelle Alain Grimfeld avait porté un regard éthique dans Adsp en 2011 [5]. Mais ces promesses, dont on est tenté d'admettre, sans aucune preuve, la faisabilité, sont rarement mises en débat afin de considérer en quoi et comment elles affectent globalement notre futur, à court ET à long terme.

Les progrès technoscientifiques sont souvent perçus comme dangers avant d'être compris comme progrès pour l'humain. La prétendue augmentation de l'humain, par exemple, doit être questionnée à l'aune d'une société individualiste où les valeurs principales sont la concurrence et une hiérarchie fondée sur des considérations matérielles, l'argent en particulier. En écho aux philosophes qui, à l'image d'Helmut Schœck, font de l'envie, passion humaine destructrice, l'un des moteurs de nos actions, le généticien Albert Jacquard affirmait que « *le moteur de notre société occidentale est la compétition, et c'est un moteur suicidaire* » [6].

Partant, il devient indispensable de questionner les normes sur lesquelles certains se vantent de pouvoir « améliorer » l'espèce humaine, quelle est leur origine, qui les établit, et de s'interroger sur la légitimité de placer la performance maximale de l'individu au rang de valeur suprême, de norme du fonctionnement sociétal. Dans un monde idéal, les normes devraient naître d'un consensus social. Dans le monde réel, elles se développent plutôt au travers de déséquilibres, de conflits de pouvoir et d'intérêts. L'évolution des normes recule les limites de l'inacceptable. Dans quel sens et dans quelle mesure ? Ces questions génèrent de l'anxiété, et donc des conflits... Éthiques, bien sûr.

Aujourd'hui, certaines valeurs scientifiques, techniques, souvent marchandes, veulent s'imposer à nous comme des évidences, mais nous enferment dans des carcans réflexifs. Certains, comme Hans Jonas, en appellent à la prudence devant une dérive utopique de la technique et à notre responsabilité vis-à-vis de la nature, humaine en particulier. L'éternité ne nous appartient pas, et nous préférons nous satisfaire d'un présent

immédiat où l'irréparable n'est plus, au mieux, qu'une composante de la réflexion, voire une variable d'ajustement. L'humain lui-même devient relatif puisqu'on envisage sans frémir de le modifier.

L'émergence de règles de responsabilité, de gouvernance, ou de gestion des risques, et la prise de décision en situation d'incertitude scientifique sont nécessaires pour la compréhension et l'appropriation de savoirs de plus en plus complexes. Mais elles n'épuisent pas les questionnements éthiques.

Faut-il pour autant céder à la peur, aux peurs de ce « meilleur des mondes » qu'on nous prépare ? La peur est une ligne de défense bien fragile devant ce que les « technoprogressistes » voudraient nous imposer au nom d'un prétendu progrès autoproclamé. L'alternative est de pousser la réflexion sur les causes et les motivations génératrices de dérives, de révéler leur dimension éthique, leur charge sociale et humaine, afin de donner à la société le choix démocratique des valeurs auxquelles elle souhaiterait se référer si on lui en donnait l'occasion. ■

RÉFÉRENCES

1. Huxley J. *New Bottles for New Wine*. Londres : Chatto & Windus, 1957 : 13-17.
2. Bioulac B. Lois bioéthiques, remarques et incomplétudes. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 2.
3. Jacob F. *Le Jeu des possibles. Essai sur la diversité du vivant*. Paris : Fayard, 1981 ; LGF, Livre de poche, 1986.
4. Alexandre L. *La Mort de la mort*. Paris : J.C. Lattès, 2011.
5. Grimfeld A. Réflexion éthique à propos de l'allongement « biothérapeutique » de la durée de vie dans l'espèce humaine. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 50-51.
6. Jacquard A. Moi, Albert Jacquard, ministre de l'Éducation, je décrète. *L'Humanité*, lundi 22 mars 1999.

RÉFÉRENCES

1. Allermoz E., Drault C. Accès aux soins et précarité, la situation se dégrade. *Médecins, le Bulletin de l'Ordre national des médecins*, mai-juin 2014, 35 : 17-22.
2. Dreifuss-Netter F. Inégalités d'accès aux soins : aspects juridiques et éthiques. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 23-25.
3. Furtos J. *Les Cliniques de la précarité*. Paris : Masson, 2008.
4. Ehrenberg A. *La Société du malaise*. Paris : Odile Jacob, 2010.

hypoesthésie corporelle), ne font aucune demande de soins et même les refusent ou pratiquent une « *inversion des demandes* », c'est-à-dire qu'ils parlent de leur santé à des travailleurs sociaux qui ne sont pas en mesure de les prendre en charge, et de leurs problèmes sociaux aux médecins, qui ne peuvent les résoudre. Ce syndrome repose sur un manque de confiance en soi, dans les autres, dans l'avenir. Pour ne pas en souffrir, ces sujets se replient sur eux-mêmes et s'auto-excluent de la société. On sait que la société a déjà tendance à les exclure et ce phénomène renforce cette exclusion.

Cette analyse psychologique rencontre celle de sociologues sur le malaise dans notre société. A. Ehrenberg [4], par exemple, met en évidence le fait qu'il y a un conflit entre un « *devoir d'autonomie* » (chaque sujet étant enjoint à s'assumer) et un « *besoin de protection* »

(chacun voudrait que la société lui garantisse la santé et les moyens de vivre confortablement). Les exclus correspondent aux cas extrêmes de ces états de malaise : incapables de cette autonomie, ils abandonnent tout espoir de protection et s'auto-excluent de la société.

Pour sortir ces sujets de leur exclusion et pour les faire bénéficier des soins dont ils ont besoin, il faut trouver un équilibre entre deux excès : l'indifférence et l'obligation aux soins. Il faut « aller vers » sans imposer, manifester disponibilité et patience, coordonner l'action des équipes sociales et celle des institutions de soins, élaborer des méthodes d'accueil, former les soignants à la relation avec ces sujets... C'est difficile mais nécessaire.

On voit la complexité du phénomène de la précarité. Il a des dimensions sociales, psychologiques et éthiques. C'est un défi pour la médecine. ■

La médecine personnalisée, les traitements et explorations innovants et coûteux : entre crainte et espoir

Olivier Rabary
Médecin
anesthésiste-
réanimateur, douleur
et soins palliatifs.
Espace éthique
azuréen (CHU de
Nice)

En oncologie, les progrès réalisés dans la connaissance du génome des cellules cancéreuses permettent de mieux comprendre les mécanismes de résistance de certains cancers localement évolués ou métastatiques qui ne répondent plus aux traitements classiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie...). Une connaissance très précise du développement tumoral et de la réponse immunitaire des malades a permis de développer des traitements plus ciblés. Ce travail de caractérisation et de stratification, basé sur le séquençage de l'ADN des cellules tumorales, conduit à parler de façon excessive de médecine de précision ou de médecine personnalisée. Les espoirs suscités ne doivent pas occulter les nombreuses questions épistémologiques et éthiques soulevées par la génomique.

Le séquençage à haut débit du génome produit des informations individuelles exploitables à visée diagnostique, thérapeutique et même prédictive. Le dévoilement d'informations prédictives aux patients est problématique compte tenu de leur fiabilité insuffisante (connaissance partielle des facteurs génétiques, épigénétiques, métaboliques ou vasculaires de croissance des cancers), en particulier lorsque la prédiction est péjorative et qu'aucun traitement n'est disponible. De façon plus large la constitution de plateformes de stockage massif de données génomiques (*big data*) impose de réfléchir aux aspects de confidentialité, de sécurité d'accès, de conservation et de diffusion de ces données. Par ailleurs la recherche de corrélations statistiques entre le profil génétique des individus et le risque de développer une

maladie, de répondre positivement à telle thérapeutique ou de récidiver après traitement modifie complètement le paradigme d'acquisition des connaissances en médecine. Le raisonnement médical débute traditionnellement par la rencontre d'un médecin avec un patient (interrogatoire et examen clinique), suivie éventuellement de la réalisation d'examens complémentaires. Dans la médecine de précision, ce sont les données biologiques qui fondent une démarche, démarche qui remonte ensuite vers les malades ou les sujets sains, au risque de les réduire à une « carte génétique ». En outre la proximité croissante des cliniciens avec les spécialistes en séquençage du génome ou en biostatistique peut faire craindre leur éloignement des patients, demandeurs d'une médecine humaniste et de soins attentifs respectant leur dignité. Enfin, les collaborations étroites des cliniciens avec l'industrie pharmaceutique, certes souhaitables, risquent de favoriser l'émergence de conflits d'intérêts.

Les thérapeutiques innovantes sont de plus commercialisées à des coûts exorbitants, intégrant non seulement les dépenses directes (recherche et développement, aléa industriel, promotion), mais aussi des économies potentiellement induites au bénéfice du système de santé. Cette « innovation financière » est difficilement soutenable par notre système de santé solidaire et contraint. Afin d'améliorer leur efficacité, l'association de traitements ciblés est même envisagée... L'ambition de la médecine de précision est par ailleurs de se développer bien au-delà du champ de l'oncologie : phar-maco-génomique, pathologies dégénératives, psychiatrie,

RÉFÉRENCES

1. Gaudray P. Génétique et profilage médical : enjeux et risques d'inégalité d'accès aux soins. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 51-54.
2. Hugues P., Ben Lakhdar C. Le raisonnement des traitements onéreux : vers une éthique « économique » intergénérationnelle? *Adsp*, décembre 2011, 77 : 55-56.

transplantation d'organes... Une certaine modération des prix devrait donc être exigée des industriels, ainsi qu'une plus grande transparence dans les négociations de ceux-ci avec l'organisme payeur et le ministère de tutelle. Compte tenu des difficultés prévisibles dans le remboursement universel de ces traitements, on peut redouter la remise en cause de l'égalité d'accès aux soins et donc du principe de justice.

Une réflexion s'impose aussi sur les modalités d'évaluation, parfois précipitée, de l'efficacité de certains traitements, sur la recherche souvent insuffisante de leurs effets indésirables et sur l'évaluation de la qualité et de la durée de vie des patients traités. Certains succès éclatants génèrent déjà une pression médiatique et sociétale sur les médecins, les chercheurs et les institutions, alors que les impératifs de la recherche doivent être rigoureusement respectés. En réponse aux promesses de la médecine personnalisée de mettre à

disposition « le bon médicament, à la bonne personne, à la bonne dose et au bon moment », on peut craindre que des crédits de recherche publics y soient affectés massivement, au détriment des approches préventives et de santé publique qui permettraient de limiter l'apparition de nombreux cancers. Or, cette manne financière est souvent vitale pour les laboratoires de recherche et conditionne leur développement ainsi que la création de postes de chercheurs.

Compte tenu des divergences d'agenda et d'intérêt des différents acteurs, il s'avère essentiel de réfléchir sur les valeurs en santé que nous voulons collectivement promouvoir, sur les obligations de notre société à l'égard de ses membres, en particulier des plus vulnérables, sur l'évolution du système de santé et sur la réduction du clivage entre technologie et soin, avant que la médecine personnalisée ne sonne le glas de la médecine de la personne. ■

Les instances de réflexion éthique en France et en Europe : nouvelles questions, nouveaux enjeux

Les structures de réflexion éthique constituent un panorama très riche qui s'est déployé au cours des quarante dernières années tant en France qu'au niveau européen¹. Cet ensemble assez hétérogène rassemble des comités intervenant à des niveaux différents : établissements, organismes de recherche, instances nationales, régionales, institutions européennes. Certains mènent une réflexion centrée sur les pratiques et les obligations des professionnels de santé, les droits des personnes et les enjeux de la bioéthique, d'autres estiment que la réflexion ne se réduit pas à la seule déontologie du chercheur ou du soignant, ni au seul espace institutionnel du soin, ni au seul encadrement des nouvelles thérapeutiques et techniques médicales, mais doit prendre en compte la dimension sociétale des innovations en cours ou annoncées. Ces structures répondent néanmoins à deux critères qui leur sont consubstantiels : ils sont consultatifs et multidisciplinaires.

Innovations et nouvelles vulnérabilités

Actuellement, les structures de réflexion éthique ont à faire face à une accélération considérable des progrès scientifiques et des avancées biotechnologiques, lesquels modifient les repères éthiques et renouvellent les

questionnements, tandis que de nouvelles vulnérabilités se font jour.

Les innovations (bio) technologiques impactent d'ores et déjà la pratique médicale (rapidité des diagnostics, médecine génétique personnalisée et/ou prédictive, neurosciences, e.santé, dispositifs connectés...). Par ailleurs, les progrès scientifiques et technologiques brouillent les frontières : entre clinique et recherche (séquençage du génome...), entre sciences de la vie et sciences de l'ingénieur (biotechnologies, robotique...), entre finalités médicales et autres finalités (procréatique et droit à l'enfant; médecine réparatrice et performances...), entre bénéfice individuel et collectif (prévention ou contrôle social; *big data* au bénéfice de l'individu ou de la collectivité). Bien que riches de promesses, certaines innovations renforcent des vulnérabilités ou en induisent de nouvelles (droits des enfants, des personnes âgées...). Ces évolutions obligent les structures éthiques à revenir sur des questions anciennes comme la relation soignant/soigné, le principe du consentement libre et éclairé, le secret médical ou à réinterroger les grands principes (autonomie, dignité, respect de la vie privée, équité). De nouvelles vulnérabilités obligent à investir d'autres domaines de réflexion (biodiversité, migrants...). Les structures de réflexion éthique, chacune à leur niveau et selon leur spécialité, doivent répondre à ces enjeux, certains remettant en cause les valeurs communément admises.

Isabelle Erny

Juriste, direction générale de la Santé, division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques

1. Voir Adsp n° 77, décembre 2011.

À titre d'illustration, les avis récents du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), comme ses travaux en cours, témoignent ainsi du renouvellement des questions et de nouveaux champs à investir : PMA et demandes sociétales, biodiversité et santé, tests génétiques à haut débit, contribution à la COP 21² et, en cours de réflexion, vieillissement, migrants. Il en est de même du Comité de la bioéthique et des droits de l'homme (DH-BIO) du Conseil de l'Europe³ : celui-ci est actuellement à la croisée des chemins alors qu'il célèbre les 20 ans de la convention d'Oviedo⁴ et doit préparer l'avenir. Ce comité s'interroge sur la pertinence des repères et des principes antérieurement posés, au regard des avancées actuelles ou annoncées. Le comité a engagé, depuis 2015⁵, une réflexion sur les orientations à prendre. Il organise une conférence anniversaire en octobre 2017⁶, largement ouverte aux différentes parties prenantes et qui permettra d'évaluer la pertinence de l'acquis et de déterminer les pistes d'évolution.

Opportunité du débat public

La complexité des nouvelles problématiques invite aussi à s'interroger sur les modalités de leur gouvernance. Celle-ci implique réflexion préalable et accompagnement des choix qui en découleront. La participation citoyenne

2. CCNE. Avis n° 126 et n° 125, juin 2017 ; n° 124, janvier 2016 ; avis Cop 21 de novembre 2016.

3. Comité intergouvernemental producteur de normes mais aussi groupe interdisciplinaire de réflexion éthique.

4. Convention pour la biomédecine et les droits de l'homme (1997), avec quatre protocoles additionnels.

5. Conférence internationale « Technologies émergentes et Droits de l'Homme ». À cette occasion, deux études ont été présentées : rapport de l'institut Rathenau des Pays-Bas sur les développements dans le domaine des technologies émergentes, y compris les convergences NBIC (nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences cognitives), et rapport de l'université de Bergen (Norvège) sur les questions éthiques soulevées par ces technologies émergentes.

6. « 20^e Anniversaire de la convention d'Oviedo : pertinence et enjeux », 24 et 25 octobre 2017.

apparaît aujourd'hui un élément indispensable de la réflexion. Le débat public, qui permet au citoyen de se réapproprier les problématiques qui le concernent et engage son avenir, constitue un instrument à ne pas négliger mais encore à construire. Il est d'ores et déjà inscrit dans la convention d'Oviedo⁷ et dans la loi bioéthique française⁸. Les comités d'éthique ont vocation à y participer.

Le comité DH-BIO entend s'appuyer sur cette disposition et proposer des outils afin d'aider les États à mettre en œuvre ce support de démocratie participative permettant d'affronter les enjeux du futur. La loi bioéthique française en fait un préalable indispensable de toute révision législative « *sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* ». C'est au CCNE que le législateur a confié le soin d'organiser le débat public sous la forme d'états généraux reposant sur des jurys citoyens⁹, en association avec les espaces régionaux de réflexion éthique¹⁰, chevilles ouvrières du débat public en santé. Expérimentés à l'occasion des débats sur la fin de vie, les états généraux lanceront les travaux de révision de la future loi de bioéthique (au second semestre 2018). Le dispositif devrait associer l'ensemble des structures de réflexion éthique et notamment les grands comités spécialisés (Inserm, CNRS, Inca [Institut national du cancer]...).

7. Article 28 de la convention sur les droits de l'homme et la bio-médecine : « Les Parties à la présente Convention veillent à ce que les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées. »

8. Article L. 1412-1-1 du CSP

9. Article L. 1412-3-1 du CSP

10. Article L. 1412-6 du CSP

Éthique, bioéthique et débat démocratique

Jean Leonetti
Maire d'Antibes-
Juan-les-Pins

On a coutume de dire que la religion révèle une vérité aux croyants, que la morale édicte des règles et que l'éthique s'interroge. Malgré le caractère simpliste de cette affirmation, il apparaît assez clairement que l'éthique est un questionnement sur le bien et sur l'humain. Ce doute, à l'origine de la démarche éthique, n'est cependant pas stérile. Une morale qui ne s'applique pas n'a pas de sens, un débat éthique qui n'aboutirait pas à une décision ou à un choix n'a pas lieu d'être. S'il y a un doute, s'il y a un débat, il y a obligatoirement confrontation d'idées diverses et donc débat démocratique.

La bioéthique peut-elle être l'objet d'un débat citoyen ?

S'agissant d'un sujet qui se réfère à des connaissances scientifiques complexes, on pourrait *a priori* penser que les décisions doivent être prises par les seuls scientifiques. Pourquoi ne pas confier aux experts l'élaboration des règles relatives à l'utilisation des cellules souches, aux indications de l'aide médicale à la procréation, ou aux conditions du recours des neurosciences ?

Personne n'ignore pourtant que, dans le domaine de la science en général et de la médecine en particulier, tout ce qui est techniquement possible n'est pas

humainement souhaitable et qu'une « conscience » doit limiter ou encadrer les applications de la « science ». On ne peut demander au seul scientifique de définir ce qui doit être permis ou interdit, et être ainsi juge et partie de l'opportunité de sa propre recherche. Notre pays a fait le choix d'élaborer des lois de bioéthique, confirmant ainsi que les décisions sont prises par les représentants du peuple et non par un comité d'experts. Parce qu'il engage notre avenir commun, parce qu'il concerne chacun d'entre nous et parce qu'il interroge à la fois les valeurs qui nous lient et notre conception de l'Homme, le débat bioéthique doit en effet être conçu comme un débat démocratique ouvert à tous.

Est-il nécessaire d'être expert ou d'avoir de solides connaissances scientifiques pour s'intéresser à la question de notre propre mort ou de celle de nos proches ? Quelle vie vaut la peine d'être vécue et qui en décide ? Puis-je perfectionner l'humain après avoir tenté de le débarrasser des maladies qui l'assaillent ? Pourrais-je un jour affirmer triomphalement la mort de la mort après avoir essayé de prolonger la vie ? Autant de questions que tout homme lucide se pose avec angoisse et espoir.

Dans le domaine familial, qui est le père ? Qui est la mère ? Qui sont les parents ? Ceux qui transmettent leur matériel génétique ? Celle qui porte l'enfant ? Ou ceux qui lui donnent l'indispensable humain du savoir et de l'amour ? Désormais, puisque la science peut dissocier l'acte sexuel de la procréation, et la gestation et l'accouchement de la filiation, les questions se posent légitimement.

Certains admettent que, puisque ces questions dépassent le champ du médical et du scientifique, il est nécessaire d'élargir la réflexion aux sociologues, psychologues, anthropologue, philosophes et religieux. Autrement dit, diversifier l'expertise pour prendre en compte la totalité des problématiques soulevées par les progrès de la science. Cette démarche nécessaire n'est cependant pas suffisante. Une décision, qui se baserait sur le seul avis des experts accrédirait l'idée que le citoyen est incapable de comprendre et de décider des règles qui engagent sa dignité et son idée de l'humain. Comment pourrait-on accepter qu'on lui fasse confiance pour décider dans les domaines de l'économie, de la sécurité ou de l'organisation territoriale, et ne pas lui confier la décision sur des sujets essentiels et existentiels ? On peut argumenter que c'est justement le rôle du politique de représenter le peuple et d'engager ce

débat lors de la confrontation démocratique des élections. On sait que ce n'est malheureusement pas le cas et que ces sujets n'apparaissent pas alors comme prioritaires aux yeux des Français.

On pourrait considérer que dans une société comme la nôtre, les médias sont capables de donner à chacun les informations nécessaires, et de mettre en débat les enjeux sociétaux des possibilités scientifiques nouvelles. Même si un effort particulier est effectué ces dernières années par les journalistes, force est de constater que le débat prend souvent une tournure passionnée et polémique qui nuit évidemment à la sérénité des décisions. Il est également possible d'avoir recours aux sondages ou même à un référendum, mais comment répondre par oui ou non à une question complexe quand on sait que la formulation de la question induit souvent la réponse ?

L'enjeu démocratique est pourtant loin d'être négligeable. On entend souvent dire « *la société est prête sur tel sujet* » au regard d'un sondage ou d'un avis d'un comité signifiant alors que la décision de telle ou telle autorisation de transgression pourrait être prise sans débat. Faire ce choix, c'est sans doute prendre le risque de l'affrontement des Français sur ces sujets majeurs qui nécessitent des décisions équilibrées après un débat apaisé.

Le débat éthique : un préalable indispensable

Il est donc nécessaire d'organiser le débat éthique. La loi de 2011 nous y oblige et en prévoit les modalités pour garantir la neutralité et la qualité de l'organisation, la richesse et la diversité des débats, et la fidélité de la traduction des orientations et des avis. Aucune méthode n'est dénuée de critiques et il faut combiner les débats citoyens, les jurys citoyens et la consultation sur Internet, après avoir donné une information équilibrée pour élaborer une consultation citoyenne approfondie et éclairée.

Une société démocratique moderne, ce n'est pas une société dans laquelle tout le monde est d'accord mais c'est une société dans laquelle une décision politique éclairée par des experts s'appuie sur un débat populaire respectueux des opinions de chacun. Nous avons prouvé que c'était possible lors de la mise en œuvre des états généraux de la bioéthique en 2011. Le débat va s'ouvrir en 2018 pour réviser les lois de bioéthique. Les Français sont capables de s'approprier ces sujets et d'en débattre. Sachons ensemble choisir de leur faire confiance. ■

RÉFÉRENCE

Leonetti J. Bioéthique et débat démocratique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 57-58.