

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 ». ■

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.

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^e 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^e 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 Schöck, 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'examen 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.