

# L'innovation en santé

## De l'ambiguïté des progrès en médecine

- > adsp n° 39
- > adsp n° 69
- > adsp n° 75
- > adsp n° 77
- > adsp n° 80

**La science a transformé la médecine et permis une meilleure prise en charge des maladies et un allongement de la durée de la vie. Faut-il pour autant considérer toute innovation scientifique comme bonne pour l'homme ? La réflexion éthique qui suit plaide pour combiner vigilance et volonté de ne pas être un obstacle aux progrès scientifiques, afin que ceux-ci ne soient pas mis en œuvre dans n'importe quelles conditions, et à n'importe quel prix, qu'ils puissent profiter au plus grand nombre, dans un respect des valeurs humanistes.**

**Patrick Gaudray**  
Directeur de  
recherche au CNRS

Il y a quelques années, le philosophe Peter Sloterdijk nous avertissait : « [...] plus qu'aucune autre civilisation auparavant, la nôtre s'est mise à déplacer les bornes frontalières. La naissance devient planifiable, on peut ajourner la mort dans certaines limites, le corps devient opérable dans une dimension jusqu'ici inimaginable, la sexualité et la reproduction sont dissociées, les sentiments sont tempérés par la pharmacologie [...] » [1]. Certains y voient un progrès... J'y vois une question.

Plus encore que la science, qui fait évoluer le monde plutôt sur le long terme, les techniques, la technologie, bouleversent nos vies et nos rapports sociaux de façon rapide, et avec parfois une intensité qu'il est difficile d'anticiper. Au cours des dernières années, on a vu ainsi l'informatique personnelle, Internet, la téléphonie mobile, les smartphones en particulier, se glisser et envahir notre quotidien et le modifier sans qu'il soit toujours possible de déterminer si c'est pour un mal ou un bien.

L'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques (OPECST) remarquait déjà en 2012 qu'« il convient [...] de différencier l'innovation

de la notion de progrès, [...] qui peut être vu comme la recherche d'un idéal positif à atteindre par les sciences, les techniques, et donc l'innovation. C'est donc la finalité de l'innovation qui en constitue le processus le plus puissant » [2]. Norbert Wiener, l'inventeur de la cybernétique, l'exprimait en disant que nous sommes esclaves de nos progrès techniques. Avec lui, nous pouvons nous demander si nous ne sacrifions pas sur l'autel de notre « savoir-faire » (*know-how*) la recherche du sens de ce que nous faisons (*know-what*) [3]. Il nous plaçait là au cœur du questionnement éthique dont le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) disait qu'il ne se limite pas à des questions techniques ou scientifiques<sup>1</sup>. Les progrès technoscientifiques sont souvent perçus comme des potentiels problèmes avant d'être compris comme des progrès pour l'humain... En particulier dans le domaine médical.

1. CCNE, avis n° 105 : « Questionnement pour les états généraux de la bioéthique », 2008.

## Médecine scientifique, médecine technique

La thématique de l'innovation en santé a été abordée en juin 2002 dans *Adsp* [4]. Jean Lombard, tout en rappelant l'ancrage de la médecine grecque dans la philosophie, remarquait qu'« avec Aristote, c'est un premier statut scientifique de la médecine qui se met en place [...] La techné médicale a été d'emblée et restera indéfiniment une attente de plus de savoir venant valoriser la part irréductible de savoir-faire autour de laquelle elle est construite » [5].

La science, ce plus de savoir scientifique, a transformé radicalement la médecine en lui faisant dépasser son statut d'art médical pour devenir une médecine fondée sur des preuves scientifiques (*evidence-based medicine*). Cette transformation a été accompagnée de progrès techniques, aussi bien médicaux que chirurgicaux, auxquels nous devons une vie plus longue et certainement meilleure. Qui pourrait nier en effet que

la longévité moyenne a été multipliée par plus de trois en France depuis le XVIII<sup>e</sup> siècle ?

Le développement de la compétence médicale, grâce à la médecine fondée sur des données scientifiques probantes et à sa généralisation, a contribué à une médicalisation de la société. Cette transition, liée à l'intégration des innovations technoscientifiques, prend en charge des phénomènes et des interactions de plus en plus complexes, tant sur les plans scientifique et médical que sur le plan social. La dimension politico-économique de la biomédecine, sa nature de plus en plus technoscientifique, l'accent mis sur la santé et les transformations dans la gestion et l'utilisation de l'information médicale interrogent plus encore qu'ils n'affirment l'origine, la nature et les conséquences des progrès auxquels ils sont associés.

## Médicalisation de la société

La santé est un droit reconnu internationalement. Dans l'esprit de chacun, elle est un bien que l'on cherche à protéger, à préserver. Elle est, d'une certaine manière, devenue un devoir. On ne manque pas d'occasions de nous rappeler notre responsabilité vis-à-vis de la santé... Même les assurances s'en mêlent. Et pourtant, paradoxalement, dans un pays comme le nôtre, moins de 2,5 % des dépenses de santé concernent la prévention...

La santé est également un objet social difficile à définir. Jules Romains plaçait dans la bouche du Dr Knock les mots suivants : « Tomber malade, vieille notion qui ne tient plus devant les données de la science actuelle. La santé n'est qu'un mot, qu'il n'y aurait aucun inconvénient à rayer de notre vocabulaire. Pour ma part, je ne connais que des gens plus ou moins atteints de maladies plus ou moins nombreuses à évolution plus ou moins rapide. Naturellement, si vous allez leur dire qu'ils se portent bien, ils ne demandent qu'à vous croire. Mais vous les trompez » [6]. L'Organisation mondiale de la santé a donné en 1946 une définition qui, pour imparfaite et discutable qu'elle soit, continue de rassembler de nombreux acteurs de santé, publique et personnelle. Pour l'OMS, la santé n'est pas seulement une absence de maladie, mais un état de complet bien-être sur les plans physique, mental et social. La santé ne saurait, sur cette base, être un état, mais plutôt un idéal vers lequel on tend. Un idéal vers lequel on doit tendre, la société enjoignant l'individu de gérer sa santé sur le long terme. La santé est ainsi devenue un processus culturel visant à l'amélioration de la qualité de vie, particulièrement depuis que la médecine a acquis des outils efficaces pour lutter contre la maladie et la mort.

La place prise par la santé dans notre société crée, en retour, un flou croissant entre les interventions de la médecine au profit du malade tel qu'il est classiquement défini, et celles qui répondent à des demandes plus sociétales que médicales. On pense, par exemple, à la chirurgie méliorative ou à l'assistance médicale à la procréation, dont les finalités ne sont plus aussi clairement médicales que lorsqu'elles ont été mises au point [7]. Il ne s'agit pas de porter un jugement sur le glissement entre la reconnaissance d'une hypofertilité, justifiant la mise en œuvre des techniques nécessaires à y remédier, et la généralisation d'un désir d'enfant, la revendication d'un droit à l'enfant génétiquement relié aux parents d'intention ; il s'agit de le constater et de forcer un débat éthique le plus serein possible pour que, de la loi qui en découlerait, le vivre ensemble demeure possible. On pense également à l'implication de la médecine dans la prétendue augmentation de l'humain, qui doit être questionnée à l'aune d'une société où les valeurs principales sont la concurrence et une hiérarchie fondée sur des considérations matérielles, l'argent en particulier. 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 ? Il faut interroger la légitimité de placer la performance maximale de l'individu au rang de valeur suprême, de norme de fonctionnement sociétal. Le généticien Albert Jacquard affirmait que « le moteur de notre société occidentale est la compétition, et c'est un moteur suicidaire » [8].

## La révolution génétique

Dans ce contexte, une nouvelle révolution médicale est née de l'invasion de la génétique dans la pratique médicale [9], notamment en raison du saut technologique lié aux nouvelles techniques et machines qui permettent d'analyser notre génome, notre ADN de manière extensive, voire en totalité, et surtout de manière de plus en plus systématique, rapide, et... moins chère.

Suit un cortège d'innovations dont on peut s'interroger si elles ne correspondent pas simplement au besoin de s'adapter à un certain « air du temps ». Ainsi on peut proposer des outils simples, voire simplistes, d'analyse et de partage de données génétiques utilisables sur un *smartphone*. On affirme fournir aux personnes, aux individus, le contrôle de leurs données personnelles de santé afin de faciliter le partage avec les acteurs de santé, médecins, gestionnaires et assureurs, ainsi que les organismes de recherche biomédicale visant à l'amélioration de la santé personnelle.

Les progrès de la génomique contribuent à façonner la médecine pour lui permettre d'affiner certaines orientations thérapeutiques et d'introduire, dans certaines limites, une meilleure adaptation de la clinique aux caractéristiques génétiques de la personne. Il s'agit dès à présent d'une réalité, encore limitée et parcellaire, mais pleine d'espoirs.

Lors de son discours sur l'état de l'Union en 2015, le président Barack Obama avait fait une brève annonce sur ce qu'il appelle « la médecine de précision » : « *Ce soir, je lance une nouvelle initiative en faveur d'une médecine de précision pour nous amener au plus près de la guérison de maladies telles que le cancer ou le diabète, et pour nous donner à tous un accès aux informations personnalisées dont nous avons besoin pour nous garder, nous et nos familles, en meilleure santé.* » Mais il y a danger dans les mots. Établir un lien direct entre le génome et la personne pourrait laisser penser que nous serions « déterminés » par notre ADN et sa séquence. Nous pourrions parodier une série télévisée culte de la fin des années 1960, *Le Prisonnier*, et crier : « *Je ne suis pas une séquence d'ADN, je suis un homme LIBRE.* »

L'homme a toujours été fasciné par la transmission d'un patrimoine, et encore plus par celle de son patrimoine génétique. Mais n'en demande-t-on pas trop à la génétique ? Ne tente-t-on pas de lui faire endosser des vêtements trop grands pour elle, les habits du déterminisme, de ce qu'il est convenu d'appeler le « tout génétique » ? On peut essayer de trouver dans les gènes une excuse pour tel ou tel comportement, ou, au contraire, se voir confronté à une responsabilité vis-à-vis d'une santé devenue « prévisible ».

Tout le monde s'accorde aujourd'hui pour reconnaître à la vie biologique une extraordinaire et singulière complexité. Le CCNE soulignait : « *La complexité biologique ne peut, pas plus que d'un déterminisme génétique, s'accommoder*

*de l'idée qu'un génome standard serait définissable. [...] Parler de gènes normaux et de gènes mutés est une aberration [...]. Il existe des mutations rares ou fréquentes, on parle plutôt de variants dont certains provoquent des maladies et d'autres pas* »<sup>2</sup>. La question d'un standard conduit à celle de la standardisation et de la normativité, et à leur part de réductionnisme. Aldous Huxley disait que « *la standardisation génétique humaine est un crime contre la nature biologique de l'homme* » [10].

L'ingénierie génétique, qui sert de fondement à la médecine de précision, porte de grands espoirs. Partant, elle donne lieu à des promesses, promesses d'un avenir meilleur. Ces espoirs et promesses constituent pour certains une idéalisation de ce que les biotechnologies médicales peuvent atteindre. Ces espoirs peuvent, par ailleurs, créer l'illusion que se trouverait éliminée l'incertitude inhérente à la médecine. Il n'en est rien.

S'il est impossible de définir un « génome normal », au sens « d'idéal génétique », comment les progrès des connaissances en génomique humaine déplacent-ils les frontières entre le normal et le pathologique ? Sommes-nous malades dès le moment où la séquence de notre ADN nous révèle une prédisposition à telle ou telle maladie d'origine génétique ? Pourrait-on admettre la mise en place d'une carte d'identité génétique ? Après le diagnostic prénatal, comment envisager le dépistage préconceptionnel ? La génomique, la médecine prédictive, créera-t-elle des devoirs comportementaux en annonçant telle ou telle prédisposition ? Est-elle un outil de libération ou d'aliénation ? Limitera-t-elle ou, au contraire, augmentera-t-elle l'équité devant l'accès aux soins ?

Notre responsabilité dans l'acceptabilité morale de notre processus d'innovation par la société impose que nous ayons le souci de le mettre à la disposition de tous, ou, au moins, du plus grand nombre. La médecine de précision doit donc devenir plutôt un projet de société que le témoignage de la performance médicale, d'une forme d'élitisme dont la majorité des patients serait exclue. Nous avons vu les intrications complexes qui existent entre connaissances scientifiques et médecine de précision, entre recherche et thérapies ciblées. La connaissance scientifique est un bien plus essentiel que les applications que nous pouvons en faire.

Ne serions-nous pas dans un paradoxe tel que celui que Norbert Wiener imaginait : « *Nous sommes à la place d'un homme qui aurait deux ambitions dans la vie. La première est d'inventer le solvant universel capable de dissoudre n'importe quelle substance solide, et la seconde d'inventer le contenant universel qui pourrait supporter n'importe quel liquide. Quoi que fasse cet inventeur, il ressentira une grande frustration* » [3]

2. CCNE, avis n° 124 : « *Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit* », janvier 2016.

## Le retour de l'humain au cœur de la médecine

La force, la puissance de la médecine scientifique tient autant dans ses effets bénéfiques pour une personne que dans ses conséquences sur la santé générale des populations [11]. Le pronostic des cancers, par exemple, s'en est trouvé bouleversé au bénéfice de la durée de vie et souvent même du confort de vie des patients. Même s'il faut raison garder devant les effets de marketing témoignant de grandes prétentions qui s'imposent sans se justifier toujours. Mais elle est une médecine de la maladie plus que du malade. Georges Canguilhem remarquait que la « prise en charge d'un malade ne relève pas de la même responsabilité que la lutte rationnelle contre les maladies » [12]. Cette dernière s'est alimentée de progrès scientifiques, techniques, et ses conséquences en termes de santé publique sont visibles, évidentes, et si l'on veut les qualifier de progrès, peut-on légitimement s'en satisfaire ? Pourtant, beaucoup d'entre nous ont été déçus de voir arriver le concept technoscientifique de médecine personnalisée,

alors même que nous pensions que de toute éternité la médecine s'adressait à la personne. Ce progrès était révolutionnaire au sens où il nous ramenait à notre point de départ.

Comment intégrer précision et rigueur scientifique dans une médecine de l'humain, le seul progrès qui vaille ? La rigueur scientifique nous apprend que le vivant, le bios, est d'une complexité extrême, que l'essor formidable de nos connaissances ne nous permet que d'entrevoir. L'histoire de la pensée nous apprend, elle, que l'humain ne saurait être contenu dans sa biologie, et surtout pas dans sa génétique. Et la sociologie nous apprend que les déterminants majeurs de santé publique sont plus à rechercher dans la socio-économie que dans les progrès de la médecine [13]. Réduire l'humain à sa dimension biologique et la santé à sa dimension médicale est certes une manière de protéger le pouvoir de la science et de la techno-médecine, mais il s'agit d'une illusion et représente dès lors plus un danger qu'un progrès.

## La nécessité d'un débat

On peut espérer qu'une réflexion éthique se développe qui combinerait vigilance et volonté de ne pas être un obstacle aux progrès scientifiques ; une réflexion sur les valeurs, utile et humaniste, de sorte que les progrès technologiques ne soient pas mis en œuvre dans n'importe quelles conditions, et à n'importe quel prix. Nous pouvons nous réjouir de l'émergence de règles sur la responsabilité médicale et la responsabilisation des citoyens, sur la gouvernance, sur la gestion des risques et la prise de décision publique en situation d'incertitude scientifique (ledit principe de précaution). Ces règles sont essentielles à l'appropriation de connaissances de plus en plus complexes. Mais elles ne peuvent pas se substituer à un réel questionnement éthique, dans lequel on peut mettre en avant deux questions clés : (i) la place que nous donnons au progrès technologique

dans le progrès de la société et de l'humanité, et (ii) la valeur que nous attribuons à la connaissance, la connaissance scientifique en particulier, dans ce progrès.

Je voudrais terminer avec l'idée que l'adhésion à la notion de progrès implique une réflexion non contrainte, fondée sur une vraie information d'amont, sur un dialogue entre scientifiques, experts, notamment médecins, et politiciens et décideurs, sur un questionnement citoyen de la notion de « progrès » et de sa « régulation », en particulier lors de l'émergence d'une nouvelle technologie, et donc sur un débat public. L'éthique, la bioéthique, devrait être débat, confrontation d'opinions et de convictions<sup>3</sup>... ■

3. Ce débat peut revêtir un caractère plus large et plus divers que le débat bioéthique au sens où il a été abordé par Isabelle Erny : Débat bioéthique et société. *Adsp*, décembre 2009, 69 : 13-15.

## RÉFÉRENCES

1. Sloterdijk P. *Ni le soleil ni la mort. Jeu de piste sous forme de dialogues avec Hans-Jürgen Heinrichs*. Paris : Pauvert, 2003.
2. Birraux C., Le Déaut J.-Y. *L'Innovation à l'épreuve des peurs et des risques*. Rapport de l'OPECST n° 286, tome I (2011-2012), 2012.
3. Wiener N. *The Human Use of Human Beings. Cybernetics and Society*. Houghton Mifflin Harcourt Publishing Company, 1954.
4. L'innovation en santé. *Adsp* n° 39, juin 2002.
5. Lombard J. Aspects de la technè : l'art et le savoir dans l'éducation et dans le soin. *Le Portique*, 3-2006. <http://leportique.revues.org/876>.
6. Jules Romains. *Knock ou le Triomphe de la médecine*. Paris : Gallimard, 1924.
7. L'assistance médicale à la procréation. *Adsp* n° 75, juin 2011.
8. Jacquard A. Moi, Albert Jacquard, ministre de l'Éducation, je décrète. *L'Humanité*, lundi 22 mars 1999.
9. Gaudray P. Génétique et profilage médical : enjeux et risques d'inégalité d'accès aux soins. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 51-54.
10. Huxley A. *Retour au meilleur des mondes*. 1957.
11. Hirsch E. Le soin comme engagement éthique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 62-64.
12. Canguilhem G. *Études d'histoire et de philosophie des sciences*. Paris : Vrin, 1983.
13. Marmot M. *The Marmot review final report : Fair society, healthy lives*. University College London, 2010. [www.ucl.ac.uk/marmotreview](http://www.ucl.ac.uk/marmotreview).