



tribunes

Le soin comme engagement éthique

Au-delà des promesses, mais parfois aussi des mirages du progrès médical, scientifique et biotechnologique, le principe d'humanité doit rester au cœur de l'acte de soin. Au-delà des attentes individualistes, le soin doit être un enjeu de solidarité et de responsabilité, c'est-à-dire un enjeu démocratique.

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique, université Paris Sud, directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

« L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable.¹ »

Une certaine conception de l'idée d'humanité

Face aux vulnérabilités de la maladie et aux détresses qui affectent la personne dans sa dignité, des professionnels de santé et des volontaires associatifs s'efforcent de préserver une conception de la vocation et de la fonction soignantes. « Prendre soin² », assumer en pratique — autrement que ne le ferait une incantation — les exigences du *care*, c'est tenter de préserver les droits de ces personnes qui, dépourvues de cette ultime sollicitude, erreraient sans refuge, démunies du moindre recours, jusqu'à ne plus avoir le sentiment d'exister, reconnues quelque part au sein de la cité. Notre vie démocratique, une certaine conception du *vivre ensemble* se reformulent, se réhabilitent et se renforcent ainsi, quelquefois aux marges, là où les fascinations et les performances biomédicales perdent parfois toute crédibilité. J'y vois une expression remarquable du souci de vigilance, de l'exigence de maintenir — en

dépit d'atteintes profondes — les conditions indispensables à « notre pacte social³ ».

Lorsque l'on soigne, l'attention éthique caractérise un sens de la responsabilité, de la faculté de manifester une préoccupation humaine dont bien souvent l'existence même de la personne malade dépend, mais également une certaine conception de l'idée d'humanité.

Les avancées biomédicales, l'avènement des technologies du vivant ont profondément transformé les fonctions de l'hôpital, la culture, les missions et les pratiques du soin. Il n'en demeure pas moins que l'acte soignant constitue encore l'expression la plus sensible de nos obligations à l'égard de l'autre. C'est pourquoi je considère important d'y consacrer une attention éthique, cela d'autant plus que le quotidien du soin au sein des hôpitaux est fait de confrontations constantes à des interrogations profondes qui sollicitent certes les réflexions et méditations, mais tout autant des arbitrages politiques⁴.

3. Éric Molinié, « L'hôpital public en France : bilan et perspective », *Avis et Rapport du Conseil économique et social*, 2005, La Documentation française, p. 42 : « Les valeurs qui sous-tendent l'hôpital public sont le reflet de valeurs qui fondent notre pacte social : des valeurs humanistes traduisant en termes de santé physique et morale le respect de tout individu, la non-discrimination et l'égalité de traitement dus à tout citoyen. »

4. Gérard Vincent, délégué général de la Fédération hospitalière de France, Éditorial, *La Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, n° 12-14, été/automne 2000, p. 1 : « À l'heure où l'économique tient la réflexion en l'état, il n'est pas vain de confronter les valeurs hospitalières pérennes à la modernité d'un hôpital en pleine mutation. Dans notre société en quête de nouvelles références, l'hôpital a le devoir de se montrer digne de ses valeurs humaines, universelles et

1. Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Unesco, 19 octobre 2005, art. 10 – Égalité, justice et équité.

2. Didier Sicard, « Prendre soin », la *Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, n° 15-18, hiver/été 2002, p. 2 : « Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut-être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société. »

La « dignité humaine », la « primauté de l'être humain » constituent les repères fondamentaux auxquels devraient être ramenées des décisions particulièrement sensibles du fait de leurs enjeux humains : « *L'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science.* »⁵ Se dote-t-on des dispositions nécessaires — en termes de gouvernance, de sensibilisation à l'éthique, de délibérations pluralistes, de procédures de prises de décisions collégiales — qui nous convaincront que au-delà de formules vaguement consensualistes, nos institutions de soin et de recherche s'attachent sérieusement à assumer les responsabilités qui s'imposent à elles dans un contexte où cumulent simultanément les incertitudes et les défis ?

Il me semble indispensable que puisse se développer un échange qui permette à notre société de comprendre ce qui se joue de vital dans la relation de soin et dans la recherche biomédicale, ce que l'on doit préserver contre toute tentation de désistement ou au contraire d'excès, comme ce que l'on doit honorer pour assumer nos obligations morales et sociales à l'égard de la personne malade et de ses proches.

L'hôpital moderne fascine lorsque les prouesses biomédicales semblent déjouer les fatalités et confèrent à l'homme le sentiment de pouvoir un jour maîtriser sa destinée. Il surprend, inquiète et déçoit lorsque les réalités du soin confrontent malgré tout aux vulnérabilités humaines et à la mortalité, aux dilemmes de décisions éprouvantes au terme de l'existence. De manière générale, les nouveaux domaines où s'exerce la biomédecine — qu'il s'agisse de la génomique, des cellules souches, des nanosciences ou des neurosciences — constituent autant de faits inédits qui intriguent, provoquent, inquiètent. Qu'en est-il de l'idée de santé dans un environnement biomédical épris d'une volonté d'amélioration, d'augmentation, de transformation de l'homme au-delà de sa condition ? Que penser de la fascinante capacité d'intervention — y compris sur les générations futures — des techniques

de sélection, de tri, de manipulation, de recombinaison, voire de reconfiguration de l'humain équipé de prothèses, de systèmes implantables défiant les lois de la nature ?

Il ne s'agit pas tant de nous satisfaire sans discernement des avancées scientifiques et des innovations biomédicales — elles représentent certes des espoirs pour les personnes malades et leurs proches — que de nous demander dans quelle mesure elles contribuent à l'accès le plus justifié et le plus juste aux biens de santé. L'écart se creuse entre les exclus du système de santé, ces survivants abandonnés aux marges de nos dispositifs performants, réputés et coûteux, et les bénéficiaires privilégiés d'une biomédecine susceptible d'intervenir au-delà même de la sphère dévolue à nos conceptions de la santé, dans des domaines inédits aux conséquences incertaines. Notre démocratie ne doit pas renoncer à maintenir les principes de solidarité qui inspirent notre système de santé publique. Une concertation responsable s'impose, là également, afin d'arbitrer ensemble des choix compris, assumés et partagés. Ils conditionnent pour beaucoup le devenir non seulement de notre système de santé, mais également celui de notre système politique, y compris dans sa vocation éthique au plan international.

Confrontés à la complexité, il nous faut élaborer ensemble, par la médiation d'une approche cohérente et éthiquement satisfaisante, les repères indispensables à la détermination de décisions justifiées et mesurées. Cette obligation de délibération, d'anticipation et de retenue relève de nos devoirs immédiats. Il y va d'enjeux démocratiques évidents, dès lors qu'il paraît acquis que le possible n'équivaut pas au permis et que le préférable doit être pensé et déterminé selon des arbitrages démocratiques afin de parvenir à des choix légitimes et recevables.

Le souci du bien commun

Au vif des enjeux les plus délicats de la vie en société, le soin est sollicité par des demandes et des attentes chaque jour plus fortes. Garant dans son domaine si particulier des valeurs démocratiques, bien qu'en crise notre système hospitalier constitue encore majoritairement un espace d'exception, accessible de manière continue et en toutes circonstances, créatif et performant, vers lequel sont dirigées les fragilités et les souffrances de la vie, mais également d'autres attentes ou espérances qui ne trouvent plus audience ailleurs. L'hospitalité y est vécue dans l'engagement éthique et pratique du soin.

Avec la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, se sont affirmées des résolutions qui s'imposaient pour repenser les valeurs du soin.

Nous devons aux militants du sida une politisation de domaines jusqu'alors soumis aux seules considérations ou logiques institutionnelles et médicales, bouleversant légitimités, certitudes et habitudes pour imposer un regard et une approche inédits. Leur exigence de reconnaissance d'une dignité qui leur était discutée, d'une position respectée de citoyens — certes affectés d'une maladie incurable alors (et attachée à des représentations discriminatoires), mais en droit d'attendre à la fois considération et efficacité dans les champs de la recherche, de l'accès aux soins, du suivi et du soutien médical — a marqué en profondeur l'évolution des mentalités et des dispositifs. La personne malade a ainsi arraisonné, dans le cadre d'un activisme associatif inventif et efficace, un espace d'expression publique qui jusqu'alors lui était refusé. L'expertise dite profane, acquise durement à travers l'expérience du vécu de la maladie, s'est imposée avec ses règles et ses aspirations. Dès lors il n'était plus possible de lui contester une position à part entière dans le champ de la santé publique.

La loi du 4 mars 2002 se comprend ainsi comme l'aboutissement d'un combat, une avancée profondément empreinte d'un souci du *bien commun*, de la préoccupation de mobiliser au-delà des individualismes pour atténuer les conséquences humaines et sociales d'une pandémie afin d'éviter le pire. Elle constitue donc la première législation consacrée à l'éthique du soin, expression des « droits de la personne malade » formulée dans le cadre d'un projet de « démocratie sanitaire ». Cette législation a davantage été portée par des personnes malades, et ceux qui à leurs côtés partageaient une même conscience des évolutions indispensables à une relation partenariale dans l'information et la décision médicales, que par la génération émergente des « usagers du système de santé » campée dans des postures revendicatrices indifférentes aux principes mêmes de la loi⁶. Ces consommateurs du système de santé ne tolèrent aucune entrave et formulent leurs exigences en termes de droit, y compris lorsqu'elles s'avèrent peu recevables et préjudiciables

6. Code de la santé publique, art. L. 1111-1. — « *Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose.* »

éternelles. Il doit faire montre en permanence de sa capacité à réagir tout en respectant sa nature originelle, ses fondements traditionnels. Au-delà des simples considérations socio-économiques, il y a là une exigence éthique et philosophique qui mérite d'être pensée. »

5. Convention d'Oviedo pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, Conseil de l'Europe, 4 avril 1997, article 2, « Primauté de l'être humain ».



à l'intérêt général. Nous gagnerions à faire œuvre de pédagogie en explicitant les présupposés de cette loi, ses enjeux essentiels en termes de démocratie, les conditions d'effectivité de droits qui tiennent nécessairement à la réciprocité d'obligations que chacun se doit d'assumer dans un esprit de solidarité.

Actuellement, les logiques de la gouvernance hospitalière apparaissent en nombre de circonstances peu attentives à ce qu'est l'éthique du soin telle qu'elle est promue notamment dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Nos structures de santé ne tiennent pas compte de la fragilité de la personne malade, des précarités liées à la maladie. Exiger des professionnels de santé qu'ils transposent dans leurs pratiques les principes de cette loi, alors qu'ils sont bien souvent dans l'incapacité d'y parvenir par manque de moyens et de disponibilité, est alors ressenti comme une véritable forme de méprise.

S'il s'avère donc heureux de pouvoir évoquer comme un concept fort, porteur de références indispensables, celui de démocratie sanitaire, encore faudrait-il que sa mise en œuvre soit adossée à des concertations et à des procédures garantes d'engagements tangibles assumés dans le cadre d'une bonne gouvernance. Est-on en capacité d'accompagner dignement les malades et leurs proches dans le parcours si difficile, incertain et complexe de la maladie chronique? Accueille-t-on dans nos hôpitaux selon les

principes que devrait rendre tangibles un service public moderne, efficace, reconnu dans les valeurs fortes issues de son histoire, et doté des moyens de fonctionnement qui lui sont indispensables? N'a-t-on pas déjà renoncé à *prendre en soin* les exclus de la vie sociale, ceux qui ne parviennent plus à faire valoir des droits qu'on leur dénie, ces sans voix qui perdent ainsi progressivement toute citoyenneté?

Évoquer le concept de démocratie sanitaire, c'est affirmer la dimension, voire la mission politique de la fonction soignante au cœur de la vie de la cité, mais également à ses marges, là où les vulnérabilités humaines bénéficient encore de l'hospitalité témoignant d'une conscience qui n'abdique et ne renonce pas. L'exercice de cette démocratie s'impose comme une urgence, l'appel à une mobilisation dans le soin qui serve mieux encore celle et celui qui attendent de la société un message de confiance, un geste de sollicitude.

«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.»⁷

7. Code de la santé publique, art. L. 1110-1.