



COMMISSION BIOETHIQUE

Conséquences éthiques de l'évolution technologique de la médecine : de l'accès au diagnostic et à la prévention

La médecine accomplit des progrès permanents, scientifiques et technologiques. De nouvelles découvertes se font jour dans le champ des maladies, des symptômes, des causes et des possibilités thérapeutiques. Dans ce progrès constant, on pourrait ne voir que la face positive et occulter les risques encourus par l'humanité quand celle-ci perd sa lucidité et sa vigilance.

Ainsi, des interrogations éthiques, morales, individuelles ou collectives demeurent :

Quelles perceptions nouvelles le médecin et le patient ont-ils de ce progrès ?

Quels nouveaux comportements ce progrès a-t-il générés ?

L'évolution des pratiques qui en découlent s'accompagne-t-elle d'une nouvelle approche en termes de responsabilité individuelle et collective, et de solidarité éthique et financière de la société ?

Perceptions paradoxales du patient et du médecin des effets de ces progrès technologiques : entre certitude et crainte

Les sociétés anciennes pressentaient en l'être humain un tout d'autant plus indéfinissable qu'on ne savait précisément rien de ce tout. Les avancées progressives de la recherche médicale ont permis de mesurer autrement l'évidence de ce tout, par la conscience, de plus en plus affinée, que chaque événement, au sein d'un organe, peut entraîner des conséquences bénéfiques ou, à l'opposé, délétères sur l'ensemble du corps.

Dans le domaine de l'imagerie, chaque progrès rend l'homme encore plus transparent. Dans le domaine génétique, il cerne mieux la complexité des facteurs de l'hérédité. Par la connectivité informatique, il met en œuvre une cohérence et une rapidité accrues dans l'élaboration d'un diagnostic et d'un protocole thérapeutique. Rien ne semblerait donc arrêter cette performance : le handicap s'estompe, les frontières de la maladie reculent ainsi que l'horizon de la mort. La connaissance de plus en plus fine des mécanismes du vivant induit un fantasme de toute-puissance, l'illusion d'une maîtrise absolue, un sentiment d'invulnérabilité. Cette dynamique conduit à nier le doute, l'incertitude, l'imprévu. A l'extrême, le transhumanisme prône une attitude de confiance, quasi aveugle, dans la victoire sur la maladie et la condition mortelle¹.

Cette mutation des représentations, individuelles et collectives, atténuerait-elle, voire annihilerait-elle les craintes, tant celles du patient que celles du médecin ? Rien n'est moins sûr. La performance croissante dans la technicité révèle des détails jusqu'ici ignorés, mais expose à la perte de la vision d'ensemble de la personne. Pour le patient, le risque est de se voir réduit à un corps éclaté, mécanisé, découpé, robotisé. Paradoxalement, ce statut de corps-objet analysé peut rassurer car la science ne saurait être distraite par l'affect ou l'erreur humaine. Ainsi, la prépondérance accordée à ce qui est vu, observé, matérialisé, ne laisserait-elle plus place aux subjectivités des protagonistes.

On devine aisément que cette métamorphose en cours peut être éminemment maltraitante dans les soins en psychiatrie voire en pédiatrie. De plus, ces acquis technologiques, du fait de leur haute sensibilité, révèlent des nouvelles anomalies qui peuvent conduire à des diagnostics par excès. En d'autres termes, l'imposition des images, des marqueurs mesurables, déplace les craintes vers l'incertitude. Accumuler de plus en plus de paramètres n'est pas garant tant de pertinence que de sens.

Face à d'autres paradoxes, de nouveaux enjeux éthiques

Dans la relation médecin-patient

¹ Le transhumanisme : un progrès pour l'humanité ? Bioéthique. Pistes prospectives ; Les Presses Maçonniques, Collection Repères maçonniques, 2015. p. 75-87



COMMISSION BIOETHIQUE

Du fait des progrès de la science, le recours à des examens biologiques et à l'imagerie médicale devient systématique comme accès à une solution infaillible. Accorde-t-on encore un temps pour la consultation, un moment pour la clinique, avec leur part incontournable d'intuitions et d'expériences, de regards et de silences, d'interprétations et de non-dits, de perceptions et d'imperfections ? La technique parle dans le silence des acteurs. Le paradoxe est tel que chacun croit s'y retrouver.

Les protagonistes ont changé d'attitude, et les dialogues de nature. Ainsi en va-t-il de la consultation des réseaux sociaux. En cherchant sur Internet ce qu'il croit être ses symptômes, le patient, par des forums et sites plus ou moins scientifiques, accède à une forme moderne d'auto-consultation. En conséquence, lors de la consultation auprès du médecin, la relation traduit, de plus en plus souvent, un dialogue fait d'opposition entre opinion du patient et savoir du soignant. Perdant à son insu la connaissance intime de sa maladie, le malade, dans son désir de relation symétrique et dans cette compétition de savoirs, ne perçoit plus le médecin comme source de vérité. La compétence médicale devient une hypothèse parmi d'autres, même si l'information, recueillie sur les réseaux sociaux et médiatiques profanes, et la récrimination potentielle qui en découle, sont sujettes à caution. Après une période de pouvoir exorbitant paternaliste du praticien des époques antérieures, l'irruption de la connaissance médiatique vulgarisée peut introduire un déséquilibre dans un dialogue distancié. Là où la science et ses progrès devraient rassurer, et parce que les connaissances se complexifient de façon rapide, l'accessibilité urgente à cette vulgarisation fait écran à une communication basée sur la confiance. Le praticien n'a d'autre choix que de mettre en œuvre une pédagogie et de s'adapter à ces pratiques nouvelles. Dans le contrat de soin, on peut y voir une transformation vertueuse de la relation médecin-patient par une plus grande exigence réciproque de transparence et de sincérité.

Dans l'approche économique de la santé

Le perfectionnement des technologies, en résonance avec les comportements quotidiens de la société dans son ensemble, fait entrer le monde de la santé dans la discussion de l'importance des coûts et des contraintes budgétaires, des recommandations et des responsabilités. L'évolution en cours du système de soin tend à enfermer les acteurs dans un rôle fait des seuls devoirs pour les soignants face aux seuls droits des soignés. Le patient réclame la guérison, sans mesurer toujours la gravité éventuelle de sa maladie. Il n'est pas loin d'exiger une obligation de résultat, voire de non-mort, ce qui dévoie la notion de contrat constitué de droits et obligations réciproques. Le risque, inhérent face à ce changement de paradigme dans le contrat en matière de santé, est la judiciarisation permanente des relations médecin-patient. Pour s'en prémunir, le médecin apporte la solution rassurante et technique en prescrivant examens et analyses, de plus en plus sophistiqués, sans toujours prendre en considération leur coût. Cette logique est consumériste au détriment d'une réflexion approfondie sur l'offre de soins et sur la pertinence des prescriptions et des actes médicaux.

En parallèle, au nom de la prévention et par la multiplication des procédures de dépistage, le citoyen devient consommateur et usager de soins. Cette prévention apparaît à juste titre à tous comme une attitude sensée, le corps médical et les assurances de toutes sortes y invitant en amont chacun des intéressés. Mais cette surenchère pour une « bonne santé » a aussi son coût que la société doit repenser².

Dans la recherche d'une « démocratie sanitaire »³

Pour repenser sa politique de santé, son économie et la qualité de sa perception, l'état intègre dans la nouvelle démocratie sanitaire des projets faisant appels notamment à des associations de malades. En premier lieu, les pouvoirs publics cèdent à la tentation de déléguer une partie des orientations stratégiques en matière de santé publique au profit de ces associations car elles sont grandes pourvoyeuses de fonds. Celles-ci se voient, de ce fait, acquérir une influence importante sur la politique de santé publique et ses choix en matière de recherche, ce qui peut amener la mise en avant de certains professionnels plutôt que d'autres d'égale envergure scientifique nationale et internationale.

² Op.Cit, Chapitre Génétique et prédictivité : quel progrès pour l'humanité ? p. 67-74

³ Loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé



COMMISSION BIOETHIQUE

Par une autre voie, pour le profane, une médiation utile pour une traduction de la sémantique médicale est portée par ces mêmes associations qui deviennent, par là même, parties agissantes, voire prescriptives, du processus de santé. Elles multiplient les actions de « vulgarisation », facilitées par les réseaux sociaux et internet. Ainsi, ces associations constituent à la fois une force positive pour les malades et un lobbying sur les pouvoirs publics qui ne peuvent plus les négliger. Elles jouent un rôle significatif dans le recueil des informations, des demandes des patients et des réponses apportées par les médecins. Elles s'invitent comme un tiers actif au sein de ce qui était, jusque-là, le dialogue singulier entre le patient et son médecin. Dans une perspective de démocratie sanitaire, cette évolution sociétale est irréversible. Il faut toutefois s'interroger sur les limites de ce rôle associatif et de ces informations dont l'accessibilité facile et rapide est possible sans contrôle scientifique. Alors que la prudence devrait s'imposer, l'équation devient complexe par les diverses formes de présences du tiers médiateur et des questionnements qui en découlent : représentants des usagers, comités éthiques, bénévoles. On ne doit pas oublier que l'autonomie de la volonté est le socle juridique de la liberté et de la dignité de l'homme dans la société. La relation contractuelle entre médecin et patient ne doit pas y échapper, autant que faire se peut, par des interférences tierces.

Transformations des modalités d'accès aux soins

Des outils pour un « dialogue élargi » et à distance

Le patient est dorénavant connecté, incité à devenir proactif, quel que soit son éloignement géographique. En effet, en raison des contingences de démographie médicale avec l'émergence de « déserts médicaux », sans aller jusqu'à prédire une médecine sans médecin, on peut concevoir sans peine combien le développement de la médecine par informatique et par télémédecine, désirée ou incontournable, est sur le point de modifier, là encore et en profondeur, la relation entre le praticien et le patient.

L'informatique intervient dans la vie sanitaire du citoyen par la numérisation de ses données, par le partage de ces informations entre spécialistes. Les bénéfices d'une télésurveillance par objets connectés sont multiples entre diminution des coûts thérapeutiques, prévention plus rigoureuse et plus grande efficacité de la thérapie. Par l'exposition de son intime, le dialogue avec le patient devient alors élargi aux nouvelles composantes de la collectivité. Désormais le partage et la transparence sont de mise quant aux données de santé, le droit à l'oubli n'a plus de place, la préservation du secret médical est menacée. Toutefois, même symbolique ou virtuelle, l'action du médecin se situe encore à l'entrée et à la sortie de cette médecine informatisée. Dès l'entrée du patient dans la filière de soin, quel que soit le raffinement des algorithmes diagnostiques et thérapeutiques programmés, on peut espérer que l'instinct, l'intuition, le flair et l'expérience du clinicien aideront à déceler, derrière le cortège de symptômes cochés sur la grille d'items proposés. Le détail, l'indice, la particularité permettront d'orienter vers le bon diagnostic. Puis, à la sortie du patient, l'expérience du praticien, dans la confrontation des effets positifs et négatifs de toute action, et affranchi de l'impérialisme des statistiques, devrait lui permettre de continuer à hiérarchiser, trier et décider de la bonne attitude thérapeutique au cas par cas.

Cette médecine à distance induit un nouveau statut des patients, comme citoyens actifs du paysage médical. Cela n'est possible que si elle se donne les moyens d'une nécessaire pédagogie du langage médical et cela dès le cursus de formation des futurs praticiens. Cette nouvelle accessibilité à la médecine de pointe connectée renvoie à une nouvelle distribution de la responsabilité respective de chacun des acteurs dans le soin. Dans ce sens, la société doit veiller à ce que de nouvelles vulnérabilités ne se créent par la possibilité d'une inégalité sociale à l'accès aux réseaux de soins⁴. Rappelons que la loi française garantit, pour tout homme, l'accès aux services publics et en particulier à la santé.

Quelques réponses éthiques face aux nouvelles responsabilités.

Malgré l'inflation des moyens médicotecniques, et face à une exigence de plus grande transparence de sa propre action, le médecin doit préserver son rôle de clinicien et renforcer son approche personnalisée du patient dans son parcours de soin. Le développement des sciences humaines et sociales dans le cursus de

⁴ <https://www.droithumain-france.org>



COMMISSION BIOETHIQUE

formation des praticiens et des soignants, ainsi que l'intégration dans l'équipe soignante des personnels qualifiés dans ces domaines, sont devenus des impératifs. A contrario, l'accès aux soins est encadré par la réglementation du choix du médecin et par une prise en charge financière régulée. Ainsi, l'autonomie du patient se voit restreinte au nom de l'intérêt collectif.

Pour dépasser ces freins, la médecine prédictive et personnalisée serait une des clés pour une médecine plus efficace. Dans ce contexte d'approche en termes de « soins de santé » plus que de « soins de maladie », il devient essentiel que les patients participent le plus tôt possible à leur propre santé, en prolongeant le « vivre mieux », en apprenant à identifier les signes d'alerte, afin de retarder l'apparition de la maladie ou, plus tard, de réduire ses complications. Les évolutions technologiques nous mettent sur le chemin de cette médecine participative, plus proactive que préventive. Le médecin, aidé par les nouveaux outils à sa disposition, voit sa responsabilité accrue ; le patient, grâce à ces possibilités, devient co-responsable des choix de soin. Pour autant, cette inéluctable évolution tend à nous conduire vers une normalisation des comportements, ce qui pose de profondes questions philosophiques et éthiques. Il appartient aux professionnels de santé de faire de ces évolutions un levier de communication pour une information la plus éclairée possible du patient, sans renier la primauté de la singularité du dialogue médecin-patient. Un effort de sensibilisation et d'ouverture au questionnement éthique auprès des professionnels et des usagers de soins est nécessaire pour que les techniques d'information ne supplantent pas la relation médecin-patient. C'est le rôle à la fois des institutions, des universités, des sociétés savantes et des associations d'usagers. Cela relève d'une responsabilité collective pleinement assumée.

Or, l'individualisme de nos sociétés contemporaines, dans la complexification des modes conversationnels et des réseaux, peut compromettre les comportements collectifs de solidarité tout comme chaque avancée médicale peut entraîner un accroissement des exigences de soin et de prestations sociales. La solidarité reste le gage de l'égalité d'accès aux soins, avec, pour corollaire, la maîtrise collective du poids et du coût de la maladie. Les évolutions technologiques, en facilitant l'accès à des investigations plus précoces et plus fines, à une information personnalisée plus précise, doivent toutefois laisser possible le juste soin, au bon moment, au bon patient dont l'état de vulnérabilité sera analysée dans sa position au sein du système de soin.

Conclusion :

La technologie, en matière de soins, est et doit rester un outil qui ne saurait remplacer la relation entre soignant et soigné. La recherche scientifique et médicale est en constant progrès, et le chemin technologique ne saurait être remis en cause. Interrogeons-nous, comme Protagoras dans la Grèce antique : « toute innovation est-elle bienfaisante par elle-même ? ». Doit-elle être appliquée pour tous ? Accessible à tous certainement, mais pas nécessairement imposée.

Parce que les techniques interviennent dans presque tous les domaines, et qu'elles établissent et véhiculent des « normes », les Francs-Maçons doivent en permanence prendre conscience de l'impact éthique que de telles évolutions induisent dans les relations sociales. Elles jouent sur les transformations comportementales de notre société et nous donnent à réfléchir à la question du rapport de l'individuel au collectif dans le champ spécifique de la santé.

Dans cet environnement, le citoyen peut rester maître de sa santé et décider de ses choix, si l'information, qui lui est donnée par un professionnel dans un esprit clinique et humaniste, lui permet un consentement⁵. Rappelons que la médecine n'est pas une science figée, mais avant tout un art. Le patient pourra ainsi appréhender sa pathologie avec l'éclairage de sa propre responsabilité de patient tout en la mettant en perspective dans la nécessaire solidarité collective.

⁵ Op.cit. Chapitre Le consentement libre et éclairé. p. 88-105