



## Le dossier du mois Les inégalités d'accès aux soins (Suite)



## Publications



## le regard du philosophe Descartes et Hume : La pensée fait elle l'homme ?

## EDITO

### Capacité décisionnelle et troubles cognitifs : une question d'éthique

Depuis la Loi du 4 mars 2002, l'accent est mis sur l'exercice de l'autonomie du patient dont une part très importante est l'acte de consentir à ses soins après une information médicale préalable en termes de diagnostics et de traitements. Mais comment s'articule le savoir savant sur la maladie et le savoir profane que le sujet a de lui-même ?

Dans le cadre des troubles cognitifs, la question est d'autant plus délicate qu'elle touche à l'identité même des personnes, à leurs fragilités, à leurs faiblesses intimes. L'exploitation de ce type de données, soulève de nombreuses questions éthiques, en faisant parfois s'opposer deux principes qui sont la bienveillance et le respect de l'autonomie.

Définir l'homme à partir de ses fonctions cognitives est réducteur et peut amener à concevoir la démence comme la perte du statut d'humain. Mais comment évaluer la capacité à recevoir et à intégrer un diagnostic, d'un malade qui présente une altération de ses fonctions cognitives ? Où se situe la frontière entre la bienveillance et la non malveillance ? Il peut s'avérer important de respecter un malade qui tente d'élaborer des stratégies pour masquer son déficit et de ne pas le remettre de force dans la réalité brute de sa maladie... Mais parfois le patient n'a pas conscience des conséquences de ses troubles et c'est alors à l'autre, de tout faire pour le protéger...

Dans son exercice quotidien le médecin est constamment tiraillé entre ses obligations légales et déontologique et le souci éthique de l'autre...

Les psychologues ont quant à eux choisi de mettre en exergue de leur code de déontologie la phrase suivante : « le respect de la dimension psychique est un droit inaliénable : sa reconnaissance fonde l'action des psychologues. »

Ce qui veut dire qu'il convient de se laisser surprendre par l'autre et de ne pas savoir à l'avance ce qu'il va dire ou faire. Ce n'est pas parce que nous connaissons la maladie que nous connaissons le malade. La singularité du patient doit être préservée dans le cadre du processus décisionnel. Se faisant, et pour reprendre les propos du philosophe Pierre Le Coz, « le protecteur doit se contraindre à protéger mais sans contraindre... »

Hélène BROCCQ

*Psychologue clinicienne,*

*Vice Présidente de l'Espace Ethique Azuréen*

*Membre du conseil scientifique de l'Espace Ethique et Recherche Alzheimer (EREMA)*

*Pôle des neurosciences cliniques du CHU de Nice coordonné par le Professeur Claude Desnuelle*



## Les inégalités d'accès aux soins (suite)

Résumés, réalisés d'après les communications du CCNE et de l'E.E.A. : NICE - 1er avril 2011 -

- Pr Guy DAR COURT (E.E.A.) : « Les disparités entre la demande et le besoin »
- Pr Frédérique DREIFUSS-NETTER (C.C.N.E.) : « Aspects juridiques »
- Pr Patrick GAUDRAY (C.C.N.E.) : « Génétique et profilage médical »
- Pr Jean-Claude AMEISEN (C.C.N.E.) : « Enjeux nationaux et internationaux »

### 2<sup>ème</sup> partie

Pr Patrick GAUDRAY (C.C.N.E.) : « Génétique et profilage médical »

Le conférencier limite son analyse à l'utilisation, sous le nom « profilage génétique » de l'analyse, devenue récemment possible à peu de frais, de la structure complète de l'ADN de nos génomes. On voudrait y lire un ensemble de prédispositions et dans un contexte clinique, un ajustement personnalisé des thérapeutiques. Il met en cause à divers titres la notion que la connaissance des génomes individuels serait un facteur d'égalité dans l'accès aux soins. Il met en cause une surévaluation médiatique des possibilités ouvertes de lecture de l'information génétique. Jusqu'ici les progrès en matière de génomique ont amené beaucoup plus de questions que de réponses et la route sera longue avant que les attentes actuelles deviennent réalités. Il souligne « un décalage important entre la recherche fondamentale en génétique et en génomique et la représentation qu'en a la société » et fustige « ce lyrisme fantasmatique de l'ignorance qui témoigne de la fascination qu'exerce la techno science ». Un des problèmes à prévoir pour le futur sera d'autre part que le patient devra partager tout ou partie de son identité génétique avec son médecin, sa caisse de Sécurité sociale. On rejoint là tout un débat sur le contrôle des informations présentes dans un dossier médical personnel. Il conclut : « Une emphase est mise actuellement sur cette « personnalisation » accrue de la médecine préventive et thérapeutique. Je partage l'avis du Nuffield Council on Bioethics qui pense que la plupart des revendications pour un diagnostic et un traitement plus individualisé semblent être surestimées et doivent être traitées avec prudence. Cette « personnalisation » n'est sans doute pas un bien absolu. » Et termine « sur un versant plus positif, le conseil génétique est là pour aider les personnes susceptibles de transmettre une affection génétique et leur famille, à comprendre la maladie et les risques afférents, mais également pour évaluer, dans un contexte (psychologiquement) adapté, les différentes options en matière de choix de vie et de reproduction. »

Pr Jean-Claude AMEISEN (C.C.N.E.) : « Enjeux nationaux et internationaux »

Le droit à l'accès aux soins pour tous ne va pas de soi, il s'agit d'une conquête culturelle et sociale. Il n'existe que depuis une soixantaine d'années en France, il est absent de la plupart des pays pauvres, il est difficilement accepté aux USA. *Soin* signifie *soin médical* mais aussi *importance qu'on attache à la personne*. D'où la question : l'inégalité de l'accès aux soins est-elle d'ordre purement technique ou s'agit-il de l'importance qu'on accorde à la personne ? Notons enfin que le droit constitutionnel à la *protection et préservation de la santé* inclut non seulement l'accès aux soins médicaux de réparation mais aussi l'accès aux mesures de prévention.

Du point de vue international, ce qui frappe le plus est l'inégalité d'accès aux traitements efficaces disponibles, par ex. chaque jour 5000 enfants meurent de pneumopathies et 5000 personnes du sida alors que l'on peut soigner ces maladies. Quatre millions de personnes par année ! C'est un « tsunami silencieux »...

Les facteurs d'inaccessibilité ne sont pas seulement intrinsèques au soin lui-même, mais aussi *extérieurs*.

Ils sont parfois économiques, par ex. lorsque des brevets empêchent la diffusion dans certains pays d'un médicament générique ou encore lorsque la recherche qui permettrait la mise au point locale des médicaments ne se fait pas parce que non-intéressante pour les industries pharmaceutiques.

L'*injustice sociale* est aussi cause d'inégalité face à la maladie. La non-accessibilité à la nourriture ou à l'eau potable fait qu'un milliard de personnes souffrent de maladies liées à la dénutrition ou à la consommation d'eau non potable. Une étude a montré que les grandes famines de l'histoire ne sont pas dues au défaut de production de nourriture, mais à des pouvoirs qui empêchent l'accès à la nourriture d'une partie de la population.



Parfois l'inaccessibilité à la santé est liée à l'absence d'accès à d'autres droits, par ex. la prévention du sida chez la femme est liée à leur droit de dire non aux relations sexuelles. Donner accès aux droits fondamentaux est le meilleur moyen de donner accès à la santé.

Même en regard des catastrophes naturelles il y a une inégalité due aux *vulnérabilités pré-existantes*, par ex. lors de la canicule en France les personnes âgées et les nourrissons étaient toutes deux des catégories à risque. Aucun nourrisson n'est mort simplement parce qu'on s'est occupé d'eux.

On voit que différents facteurs (relationnel, socio-économique, causes naturelles, etc.) s'intriquent de façon complexe pour contribuer à l'inaccessibilité aux soins pour tous.

En ce sens il y a danger à focaliser l'attention sur *le soin à partir de l'intérieur des corps* par l'imagerie qui rend de plus en plus compréhensible la maladie *au détriment des facteurs environnementaux*, relationnels, de solidarité, etc., dont il est prouvé scientifiquement qu'elles jouent un rôle essentiel dans la préservation de la santé. Les politiques de santé publique seraient bien avisées d'en tenir compte et de miser sur le fait que la santé de tous passe par l'ajustement du mode de vie collectif à des comportements préventifs de la maladie.

Il y a aussi une inégalité qui s'établit en fonction de la maladie elle-même. La technique médicale est très développée pour *sauver de la maladie* mais est totalement démunie lorsqu'il s'agit d'accompagner des personnes qu'on ne peut plus techniquement guérir. Le système de santé privilégie l'acte médical qui peut guérir et non celui qui s'occupe de la personne inguérissable, comme si la personne porteuse de handicap ou en fin de vie méritait moins d'attention que les autres.

La question de l'égalité ou non de l'accès au soin au fond se joue sur la valeur que la société donne au droit de chaque personne sans exception à être soignée. Le non accès effectif de certaines personnes à ce droit est une injustice qui devrait nous empêcher de dormir.

## Descartes et Hume : La pensée fait elle l'homme ?

Lorsque Descartes écrivait dans les Méditations Métaphysiques, « Je pense donc je suis », il recherchait par cette phrase le support fondamental sur lequel baser toutes connaissances possibles.

Le « je pense » s'obtient, dans son développement, par le doute. En effet, je peux douter de tout sauf que je doute.

Le doute est donc la preuve et l'évidence irrémédiable, qu'il y a un quelque chose qui doute. Ce « quelque chose qui doute » est le fondement de notre subjectivité, le socle sur lequel l'identité d'une personne peut être : « Je pense donc je suis ».

Mais qu'en est il de la personne qui n'a pas conscience de sa propre conscience ? Si nous n'avons plus rien pour poser et construire notre pensée et notre identité, sommes-nous réellement des êtres humains ?

Selon le philosophe Hume, nous ne sommes qu'un cumul d'expérience dont la causalité, le lien continu, n'existe que parce que nous pouvons le faire, par le biais de la mémoire et de l'intelligence. Mais privé de cela, le sujet ne parvient pas à émerger du chaos dans lequel il est plongé.

C'est alors un autre qui doit rendre compte, à sa place, de cette identité et ainsi restituer sa dignité en tant qu'homme...

**Antony FORNES**, Doctorant en philosophie à l'Université de Nice Sophia Antipolis.



**Philippe Barrier** : *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité.* Préface de Bernard Stiegler. Paris, coll. Science, histoire & société, PUF, 2010.

Tous les médecins le savent, c'est avec les maladies chroniques que l'éducation thérapeutique est la plus nécessaire afin de d'encourager un suivi au long cours et en même temps la plus difficile car les patients ne se sentent pas nécessairement « suffisamment malades » pour adhérer à la proposition thérapeutique. Alors quand un patient diabétique, insulino-dépendant, diagnostiqué à l'âge de 16 ans devient philosophe et finit par passer aussi un doctorat en sciences de l'éducation, l'on se dit qu'on a là « la perle rare » ! En tout cas, l'ouvrage de Philippe Barrier, nourri de Canguilhem autant que du monde médical donne à penser et aux médecins, soignants, et aux patients confrontés à une pathologie au long cours.

Il est construit autour de deux parties. La première, « L'épreuve de la maladie » est aussi passionnante que la seconde sur « Le normal et le pédagogique ». Elle permet en effet d'approcher dans un écrit à la première personne, le malade chronique dans ses différents états d'esprit, parfois très contradictoires, d'observer comment il appréhende et les événements pathologiques et les narrations qui précèdent ou suivent, de saisir les lieux de la normativité et la manière dont la maladie défie la norme-santé pour être « ruminé » jusque dans la « ruminantion dépressive » visant à « sauver » le moi...

Avec la seconde partie, l'auteur se concentre sur la relation de soins comme « versant relationnel, social et institutionnel » de l'expérience intime de l'affection chronique. Il en rappelle le caractère polysémique tout en constatant que « le soin se donne toujours dans une relation, et aussi comme relation ».

Ainsi, et c'est une des plus fortes observations de l'ouvrage : « Soigner, avant même que ce soit dans un sens médical, c'est nourrir l'autre d'humanité ».

Extrait de la lettre du Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique (CEERE).

Pr **Marie-Joe Thiel** - [www.ethique-alsace.unistra.fr](http://www.ethique-alsace.unistra.fr)

## Agenda



■ **DIU Ethique et Pratique Médicale 2011-2012.** Facultés de Médecine de Nice, Marseille-Aix, Montpellier, Nîmes.

Inscriptions (Nice) du 1er septembre au 15 novembre.

Informations : Dr O. Rabary [rabary.o@chu-nice.fr](mailto:rabary.o@chu-nice.fr).

■ **Soirée Ethique 14 octobre - Amphi de l'IFSI du CHU de Nice - Av. Valombrose**

- **17h30** : Réunion plénière ouverte à tous (bilan d'activité et projets de l'Espace Ethique Azuréen).

- **19h00** : Conférence «Responsabilité face à la haute technicité et reconnaissance de la personne. Vers une éthique de la fragilité.» présentée par le **Pr F. Rognon**, Philosophe (Faculté de théologie de Strasbourg).

*Devant l'éclair  
sublime est celui  
qui ne sait rien !  
Basho*



Président : Pr. Dominique GRIMAUD  
[grimaud.d@gmail.com](mailto:grimaud.d@gmail.com)

Secrétariat : [espace-ethique-azureen@chu-nice.fr](mailto:espace-ethique-azureen@chu-nice.fr)