

Linares, Jacqueline James et Mandy Allwood illustrent toutes le gâchis auquel la technologie médicale peut nous mener.

Thème 3 : Les attentes des consommateurs

La technologie médicale a introduit de nouvelles attentes. Beaucoup de personnes pensent que les médecins peuvent réellement faire des miracles. Ils peuvent nous aider à réaliser nos rêves et à vaincre nos limites. Chaque problème, chaque malformation peut être surmonté grâce à un remède technologique. Après tout, les médecins sont là pour cela.

L'histoire de Mandy Allwood reflète cette façon de penser : « Ces deux dernières années, toute ma vie n'a été qu'un long combat pour avoir un enfant de Paul. Lui aussi voulait un enfant, mais pour moi, cela allait plus loin. Après trois fausses couches, c'est devenu une véritable obsession... » L'idée sous-jacente est que la technologie médicale est là pour permettre aux gens de réaliser leurs désirs les plus profonds. Il semble justement que beaucoup de nos désirs les plus profonds tournent autour de la procréation. Pour certains, s'engager dans une grossesse sous surveillance médicale, c'est un peu comme passer un accord contractuel. Ma part du contrat consiste à être une patiente accommodante, bien renseignée et responsable. Mais le rôle du spécialiste est de me fournir un bébé parfait. Avoir un bébé est un choix de style de vie. Je veux le bébé parfait qui va s'harmoniser avec mon style de vie parfait. Si le bébé est moins que parfait, je vais avoir une réaction non seulement de tristesse, mais aussi d'indignation, comme l'ont montré les paroles de Christina O'Sullivan : « Je n'aurais pas infligé cette épreuve à mon ami ni à moi-même, pas plus que je n'aurais choisi cette vie pour Reece. »

Le spina-bifida pouvait frapper aux jours obscurs du passé, lorsque la médecine était encore primitive, mais certains estiment qu'à l'aube du vingt et unième siècle, il ne devrait plus naître d'enfants handicapés. La technologie devrait veiller à dépister et à supprimer les fœtus malades avant qu'ils ne parviennent à terme.

Du reste, si grâce à la technologie je peux supprimer un fœtus imparfait, pourquoi ne puis-je pas aussi la mettre à profit pour déterminer le sexe de mon enfant? Si je peux choisir l'endroit où j'habite, le métier que j'exerce, ce que je fais de mon argent, la personne que je vais épouser et le moment où je veux avoir un enfant, pourquoi ne puis-je pas aussi décider du sexe de mon enfant?

Dans un livre intitulé *The Perfect Baby. A Pragmatic Approach to Genetics* (*Le bébé parfait. Une approche pragmatique de la génétique*), Glen McGee soutient qu'il n'y a pas de différence entre dépenser son argent pour l'éducation de ses enfants et le dépenser pour améliorer leur potentiel génétique. L'un comme l'autre sont des moyens d'accroître les chances de nos enfants dans la loterie de la vie. Bien qu'il nous faille avancer avec prudence et progressivement, il n'y a aucune raison qui nous empêche d'employer la génétique pour améliorer la nature humaine par petites étapes¹⁹. En fait, l'amélioration de la composition génétique de chaque individu serait un but essentiel de la communauté humaine dans l'esprit de certains généticiens. Le biologiste Bentley Glass²⁰ a dit : « Le droit des individus à procréer doit céder la place à un autre droit souverain : le droit de chaque enfant à entrer dans la vie avec un bagage physique et mental approprié. »

Dans un avenir à moyen terme, lorsque les résultats du Projet génome humain seront disponibles, il sera peut-être possible de déterminer chez l'embryon un vaste éventail de caractéristiques, parmi lesquelles des aspects de l'intelligence, la force physique et la taille, et de détecter sa prédisposition à de nombreuses maladies. Pour la première fois dans l'histoire, les couples auront véritablement la capacité de sélectionner l'enfant de leur choix. Le temps où la sélection du meilleur embryon sera une des responsabilités essentielles des parents n'est peut-être pas si éloigné. « Je dois à moi-même et à mon futur enfant de lui assurer le meilleur départ génétique possible dans la vie. » Sous prétexte de responsabiliser les classes moyennes, le dieu du consumérisme aura fini par étendre sa mainmise au rôle des parents. (Nous approfondirons les questions délicates du dépistage et de l'amélioration génétiques dans les chapitres 4 et 5.)

La fin de la vie fait l'objet des mêmes attentes sans cesse croissantes que son début. L'homme moderne s'attend à rester en bonne santé, mobile et autonome jusqu'à l'âge de quatre-vingts ans et plus. Pourquoi devrions-nous accepter de décliner peu à peu vers la sénescence et l'invalidité? À l'instar des autres tranches d'âge dans la société, les personnes âgées sont de mieux en mieux informées de tous les traitements disponibles, et plus exigeantes dans leurs besoins et leurs requêtes. Et lorsque nous arrivons au stade où la médecine curative a épuisé ses ressources, nous ne sommes plus disposés à être des

19. G. MCGEE, *The Perfect Baby. A Pragmatic Approach to Genetics*, Lanham, Maryland, Rowman & Littlefield, 1997.

20. B. GLASS, « Science : endless horizons or golden age? », *Science*, 1971, p. 23-29.

observateurs passifs dans l'attente de la mort. Nous revendiquons le droit de maîtriser la fin de la vie. Nous voulons décider du moment et des circonstances de la mort. Nous voulons une mort qui corresponde au style de vie que nous avons choisi. (Nous considérerons plus en détail la mort, l'euthanasie et le suicide médicalement assisté au chapitre 9.)

Thème 4 : Les dépenses de santé et la limitation des ressources

Lors de la création de la sécurité sociale (National Health Service) au Royaume-Uni en 1948, tout le monde pensait que les soins médicaux gratuits pour tous entraîneraient une baisse des dépenses de santé dans le pays. Il semblait évident à ces pionniers qu'une amélioration des soins médicaux engendrerait une population en meilleure santé, ce qui conduirait à son tour à une baisse des besoins. L'avenir allait démontrer la naïveté des prévisions aussi bien du Royaume-Uni que de tous les autres pays développés. Les technologies modernes, ajoutées aux nouvelles attentes des consommateurs, ont eu comme conséquence inévitable une augmentation spectaculaire et constante, année après année, des coûts de la santé. Les changements démographiques des pays développés ont encore accentué ce phénomène. Les personnes du troisième âge, dont le nombre ne cesse d'augmenter, sont devenues le principal consommateur des ressources de santé. L'admission du malade en fin de vie dans un hôpital, les interventions chirurgicales coûteuses ou les soins intensifs dans une tentative désespérée d'enrayer l'inévitable font souvent monter les dépenses en flèche.

Chaque année des traitements nouveaux et coûteux pour des maladies jusqu'alors incurables voient le jour. Aricept, le premier médicament à retarder l'apparition des symptômes de la maladie d'Alzheimer, a été mis en vente en 1996 au Royaume-Uni [*en France, la mise sur le marché date de février 1998*]. Le coût approximatif d'une année de ce traitement s'élève à 1 000 livres [*1 097 € en France en l'an 2009*] et on estime à 200 000 le nombre de malades dans les pays atteints d'une forme bénigne ou modérée de la maladie qui pourraient en bénéficier.

Mais ce n'est pas seulement en fin de vie que les soins coûtent terriblement cher. Dans mon propre domaine, celui des soins intensifs pour les nouveau-nés, le coût des soins intensifs s'élevait en 1997 à 10 000 F [*1525 €*] par jour et par enfant. L'état d'un grand prématuré peut exiger

plusieurs *mois* de soins intensifs jusqu'à ce qu'il soit hors de danger, ce qui fait un coût total de 1 000 000 F [152 450 €], voire plus.

Le cas de Jaymee Bowen, une fillette de dix ans atteinte de leucémie myéloïde aiguë, fit la une des journaux en 1995. Après une transplantation de moelle osseuse au Addenbrooke's Hospital à Cambridge, la maladie semblait enrayerée; mais la leucémie réapparut et les spécialistes annoncèrent au père de Jaymee qu'il ne lui restait plus que quelques semaines à vivre. Il se lança dans la quête désespérée d'un spécialiste qui pourrait soigner Jaymee. Le docteur Gravett, un praticien privé, fut d'accord pour administrer un nouveau traitement expérimental à Jaymee, l'apport de lymphocytes d'un donneur, mais dont le coût s'élèverait à 750 000 F [114 337 €]. La Caisse d'assurance maladie de Cambridge et Huntington refusa de prendre en charge ce traitement, de même qu'une seconde transplantation de moelle, les chances de réussite étant, de l'avis des spécialistes, extrêmement faibles. Il s'ensuivit une bataille juridique largement médiatisée, à l'issue de laquelle la cour d'appel donna raison à la Caisse d'assurance maladie. Son directeur, Stephen Thornton, fut soumis à des critiques sévères et même à des injures d'une partie des médias. Un bienfaiteur anonyme fournit l'argent nécessaire pour que Jaymee pût bénéficier de ce nouveau traitement dans une clinique privée de Londres et l'enfant survécut encore une année, jusqu'à une nouvelle rechute, qui fut fatale. Son histoire tragique souleva un débat national sur le coût sans cesse croissant des soins et sur les décisions angoissantes de rationnement des ressources, incombant aux administrateurs de la santé et aux médecins.

Dans une société libérale, qui met en avant les droits des individus à choisir, une bonne santé est considérée comme une des conditions indispensables à l'exercice du choix personnel ou de l'autonomie. L'Organisation mondiale de la santé a déclaré en 1996 : « Tout être humain, sans distinction de race, de religion, d'opinion politique, de condition sociale ou économique, est en droit de jouir de la meilleure santé possible. »

L'importance accordée à la santé dans la société moderne signifie que ses exigences financières en hausse constante sont susceptibles d'éclipser toutes les autres demandes économiques dans un État moderne. En Grande-Bretagne, le montant annuel des dépenses de santé est passé de 25 livres par personne en 1960 à 1 060 en 1994. Même en tenant compte de l'inflation, ce chiffre a été multiplié par plus de cinq. Aux États-Unis, la facture totale de la santé s'élevait à 15 milliards de livres en 1960, pour atteindre 617 mil-

liards en 1994. Aux États-Unis, les dépenses de santé ont passé de 5,2 % du PNB en 1960, à 14,3 % en 1994 (Base de données sur la santé de l'OCDE, 1997). La demande des sociétés modernes pour des soins coûteux semble ne jamais devoir tarir.

Confrontés à la réalité des coûts inexorablement croissants, les responsables sanitaires gouvernementaux ont cherché à optimiser l'efficacité économique du système. S'il faut contrôler les coûts, il est essentiel d'optimiser les bénéfices des soins, tout en minimisant les frais. Pour employer le langage cru des affaires, les responsables veulent « en avoir pour leur argent ». On a réalisé des efforts considérables pour évaluer en termes quantitatifs à la fois le coût exact et le « bénéfice » de chaque intervention. Le but est de mettre au point une échelle de priorités pour les dépenses. Il se trouve que l'ancien paternalisme, où la profession médicale contrôlait l'affectation et la distribution des ressources, a été remplacé par un nouveau paternalisme, où les spécialistes de l'économie de la santé, les responsables politiques et les bureaucrates contrôlent de plus en plus le système de santé au nom d'une planification « rationnelle » de rentabilité.

Une armée de comptables, d'économistes et de gestionnaires a déferlé sur les services de santé. Malgré le surcoût considérable que cela a engendré, leur travail s'est avéré remarquablement efficace à certains égards. À l'aide de programmes comptables informatiques et de modèles financiers complexes, les responsables modernes de la santé ont tenté de quantifier les coûts pour chaque type de soin, depuis la visite chez le généraliste jusqu'à la transplantation cardiaque. Mais, comme on dit généralement, l'économie nous enseigne le prix de tout, mais la valeur de rien.

Quels ont été les résultats de cette vaste analyse économique? Certaines découvertes ne sont guère surprenantes. Une des conclusions principales est ce que j'ai appelé « la loi première de l'économie de santé ». Elle stipule que « le patient qui coûte le moins cher est le patient mort ». En termes de finances, la mort est toujours une solution « rentable ». Les patients qui posent problème sont les vivants, ceux qui souffrent d'une longue maladie ou les invalides chroniques. Ce sont eux qui coûtent vraiment cher.

Un des principaux arguments avancés pour généraliser le dépistage prénatal est l'économie réalisée en cas d'avortement sur le fœtus malade. Une étude publiée dans le *British Medical Journal* a estimé le coût total d'un dépistage prénatal pour « éviter » la naissance d'un enfant mongolien à

57 000 livres²¹. Le rapport se termine ainsi : « C'est nettement moins que ce coûteraient les soins pendant toute une vie, évalués en 1987 à 180 000 livres. » De l'avis des auteurs de l'article, le dépistage prénatal était « rentable » et l'organisme de sécurité sociale devrait s'assurer que le dépistage prénatal du mongolisme était disponible dans tout le pays.

Un autre argument qui revient souvent dans des cas comme celui de Tony Bland est le prétendu « gaspillage » des ressources pour le maintien en vie des malades gravement touchés au cerveau. On a pu lire dans un article de journal : « L'Angleterre et le Pays de Galles comptent plus de 1 000 personnes dans le cas de Tony Bland. Le coût des soins de ces “morts-vivants” pourrait dépasser les 100 millions de livres par an. Dans le même temps, des milliers de malades languissent sur des listes d'attente. Une quantité incroyable de prothèses de la hanche, de pontages coronariens et de dialyses pourraient être pratiqués pour cette même somme. » (Nous réexaminerons plus loin ces questions financières complexes.)

Les choses vont continuer à évoluer dans ce sens. Il fait peu de doute que les pressions économiques et la réalité des limitations de ressources joueront un rôle de plus en plus important dans les débats éthiques auxquels sera confrontée la médecine moderne dans les années à venir.

Nous en venons enfin au cinquième thème, probablement le plus important de tous.

Thème 5 : La bioéthique, un terrain de jeu pour philosophes

La discipline universitaire de la bioéthique est une des plus florissantes depuis la fin des années 1970. La réflexion éthique sur la pratique médicale est devenue l'une des branches principales de la philosophie morale à l'université, et le gouffre entre la théorie et l'expérience des médecins pratiquants et de leurs malades semble se creuser de plus en plus.

Les bioéthiciens contemporains partent de la constatation que dans l'histoire de la civilisation, les sociétés modernes occidentales sont uniques par l'étendue et la profondeur de leur diversité. Elles sont multiculturelles, pluri-religieuses et pluralistes sur le plan de l'éthique. On note une grande disparité dans les croyances et les pratiques religieuses et morales des individus. Les sources traditionnelles de l'enseignement moral, de même que les

21. N.J. WALD, A. KENNARD, J.W. DENSEM, *et al*, « Antenatal maternal screening for Down's syndrome : results of a demonstration project », *British Medical Journal*, 1992, p. 305, 391-394.

autorités religieuses et politiques ne bénéficient plus d'un soutien universel ni même majoritaire dans notre société. Comment pouvons-nous alors résoudre les problèmes éthiques ardues que soulèvent les avancées de la biologie et de la médecine? Où l'homme moderne peut-il trouver les « valeurs sûres » de la morale qui serviront de base à la discussion et au débat éthiques?

La théorie des « quatre principes » de l'éthique médicale : Beauchamp et Childress

L'approche la plus intéressante de ce problème fondamental nous vient de deux éthiciens américains, Tom Beauchamp et James Childress. Leur ouvrage majeur, *Les Principes de l'éthique biomédicale (Principles of Biomedical Ethics*, déjà dans sa cinquième édition), a eu une influence considérable dans son domaine et constitue pour beaucoup la Bible de la bioéthique moderne. Beauchamp et Childress concluent que le seul espoir de parvenir à un consensus dans les sociétés modernes consiste à trouver le plus petit dénominateur commun sur lequel nous pouvons tous être d'accord. Ils basent leur approche sur une bête assez étrange qu'ils nomment la « morale commune ». Comme le nom l'indique, c'est un ensemble de règles morales communes à tous les membres d'une société. C'est « le bon sens terre à terre, la tradition – les convictions morales partagées par la plupart²² ». Selon eux, c'est cette morale qui sert de dénominateur commun à toutes nos convictions, ce qui en fait une source (probablement la seule) de consensus dans une société pluraliste. Beauchamp et Childress ont résumé cette morale du bon sens à quatre principes ou règles de base de l'éthique médicale :

1. Respecter en chacun le désir d'*autonomie*, d'autodétermination, d'« autorégulation libre de l'ingérence des autres et des limitations, par exemple, une compréhension inadéquate, qui font obstacle à un choix réel²³ ».

2. Ne pas infliger de mal ni causer de tort aux autres (le principe de *non-malfaisance*).

3. Agir au mieux des intérêts des autres (le principe de *bienfaisance*).

22. T.L. BEAUCHAMP & J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford University Press, 1994⁴, p. 100. N.D.E. : Cette formulation n'a pas été conservée par la 5^e édition anglaise, parue en 2001, à partir de laquelle a été faite la traduction en français : *Les principes de l'éthique biomédicale*, trad. Martine Fisbach, Paris, Les Belles Lettres, 2008.

23. *Les principes de l'éthique biomédicale*, p. 92.

4. S'assurer que les soins médicaux sont répartis d'une manière juste et équitable dans la société (le principe de *justice*).

Cette théorie des « quatre principes » a été largement adoptée et répandue. Elle présente le grand mérite d'être simple à mémoriser, grâce à son *aide-mémoire*, que peuvent se réciter les étudiants en médecine et les médecins trop occupés. Pourtant, quiconque a essayé d'appliquer ces quatre principes en réponse pratique aux problèmes d'éthique médicale en a aussitôt compris les limites.

Prenez le cas d'une mère enceinte d'un fœtus porteur d'une anomalie génétique, comme le mongolisme (ou trisomie 21). Devrait-on lui proposer l'avortement? Considérons tout d'abord le principe du respect de l'autonomie. Mais l'autonomie de qui? Celle de la mère, celle du père, celle du médecin ou celle du fœtus? L'idée du respect de l'autonomie d'un fœtus a-t-elle un sens? D'un autre côté, pouvons-nous simplement passer sous silence le droit *futur* du fœtus à l'autodétermination?

Deuxièmement, nous ne devrions pas faire de mal aux autres. Ce principe semble écarter d'emblée l'avortement, qui fait de toute évidence du mal au fœtus. Mais certains éthiciens soutiennent que la vie d'un enfant gravement handicapé peut être en réalité un plus grand mal que pas de vie du tout. « Infliger » la vie à un fœtus handicapé, c'est lui infliger du mal. Ce n'est donc pas faire de mal que de mettre fin à la vie d'un handicapé; en fait, on peut justifier l'avortement par l'obéissance au troisième principe, celui de la bienveillance. Ce peut être agir au mieux des intérêts du fœtus que de mettre fin à sa vie proprement et sans douleur. Ceux pour qui la vie est toujours un « bien » en elle-même ne manqueront pas de réagir violemment à cette interprétation. Bien que nous puissions adhérer en théorie aux principes de bienveillance et de non-malveillance, il semble cependant que nous ne puissions pas être d'accord sur leur signification véritable – sur la teneur réelle de ces principes – lorsqu'ils sont appliqués à des cas particuliers.

Enfin, comment le principe de la justice s'applique-t-il au cas d'un fœtus porteur d'une trisomie 21? Devons-nous, dans un souci d'équité, proposer l'avortement à *toutes* les mères enceintes de fœtus mongoliens? Mais qu'en est-il alors des milliers de personnes mongoliennes dans notre société? Est-ce être injuste envers elles que d'éliminer les fœtus porteurs du même syndrome? Qu'est-ce que la justice? Qui doit décider?

L'individualisme libéral : Ronald Dworkin

La difficulté de trouver un consensus moral dans les sociétés modernes a conduit certains éthiciens dans une direction plus radicale. Au lieu de faire semblant de croire qu'il existe une mystérieuse morale commune, un dénominateur éthique commun, nous devrions reconnaître la vérité. Nous ne serons jamais d'accord sur ces points essentiels. Le seul moyen de vivre ensemble en paix consiste à *être d'accord de ne pas être d'accord*.

C'est le concept de l'individualisme libéral radical, que l'éminent philosophe de droit, le professeur Ronald Dworkin, a exposé avec éloquence dans son livre marquant *Lifés Dominion* : « Le trait principal (de la culture politique occidentale) est la foi en la dignité de l'individu, selon laquelle celui-ci a le droit et la responsabilité morale de faire face lui-même aux questions les plus fondamentales sur le sens et la valeur de sa propre vie²⁴. » « Le droit de définir sa propre idée de l'existence, du sens et des valeurs, de l'univers et du mystère de la vie humaine, constitue l'essence même de la liberté. » Nous ne pouvons nous respecter nous-mêmes qu'en étant libres. « La liberté est la condition principale, absolue, du respect de soi; celui pour qui sa vie a la moindre importance intrinsèque et objective tient également à gérer cette vie lui-même, libre de toute directive extérieure²⁵. »

En tant que juriste constitutionnel, Dworkin fait appel à deux principes constitutionnels fondamentaux des sociétés libérales. Il y a tout d'abord le droit à la *tolérance religieuse*. Il affirme que, même pour des athées, les décisions concernant la vie et la mort sont par essence des questions religieuses. Même pour des athées, les convictions ayant trait à la signification de la vie humaine sont en réalité des croyances religieuses. Il fait état d'un jugement de la Cour suprême des États-Unis selon lequel « la place qu'occupe le système de croyances chez un athée est analogue à celle tenue chez d'autres par la foi orthodoxe en Dieu²⁶. » En tant que telles, ces convictions relèvent de la conscience individuelle et non de la législation publique. C'est pourquoi nous devons tolérer nos différences religieuses. « Nous devons insister sur la tolérance religieuse dans ce domaine comme dans tous les autres [...] La tolérance est un prix à payer pour notre aventure de la liberté. Notre amour de la liberté et de la dignité fait que nous vivons dans des communautés où aucun groupe n'est considéré comme étant assez intelligent, assez spirituel

24. R. DWORKIN, *Lifés Dominion*, éd. broché, Londres, Harper-Collins, 1995, p. 166.

25. *Ibid.*, p. 239.

26. *Ibid.*, p. 155.