

Les nouveaux territoires de l'*extra-médicalisation*

Florence Taboulet* - Bettina Couderc**
Inserm UMR 1027 - Université Toulouse III

** Professeur de droit pharmaceutique et économie de la santé*

*** Professeur de biologie moléculaire et biotechnologies*



➤ **Multiplication des pratiques médicales** (45 spécialités) **et diversification des buts poursuivis**

➤ **Phénomène de *médicalisation* de notre société**

- **1. Champ traditionnel de la prise en charge de la *maladie***

Intensification : *sur-médicalisation*

- **2. En dehors de ce champ traditionnel**

Evolution du périmètre d'intervention de la médecine : *extra-médicalisation*

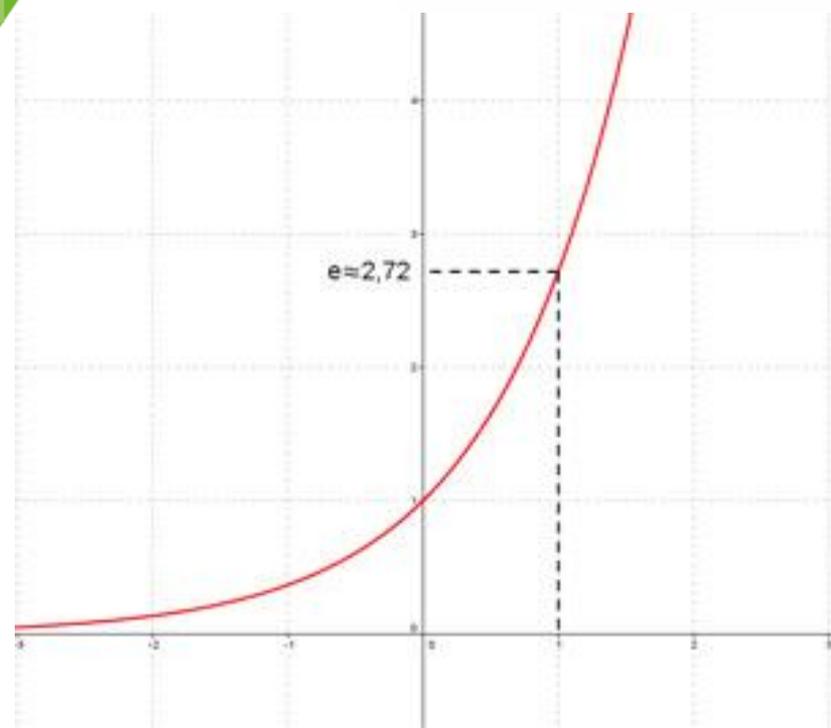
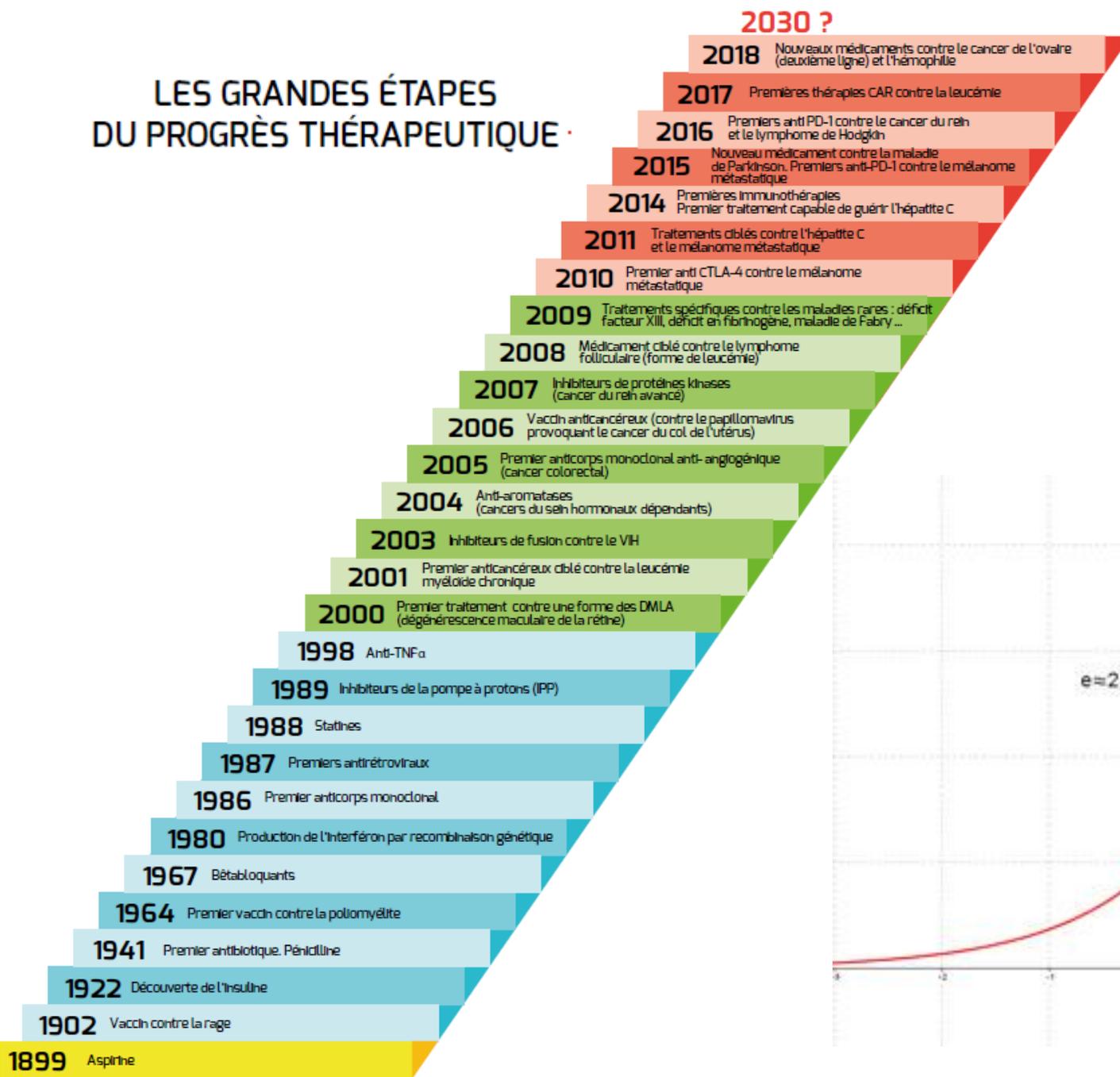
→ **Hypothèse**

- Pas changement de degré (simple « effet structure »)
- Mais changement de nature

➤ **Contexte**

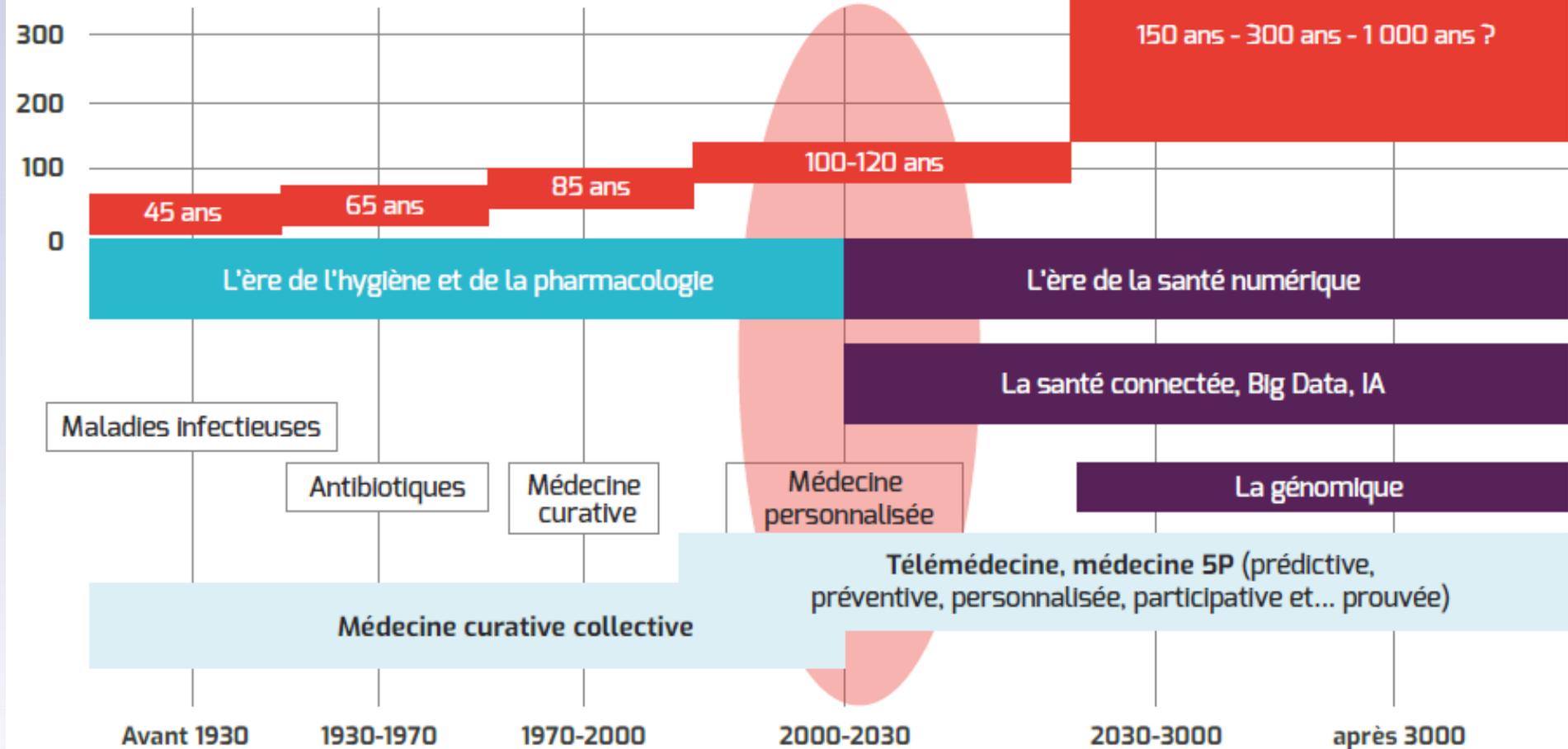
- **Explosion des progrès scientifiques et médicaux**
- **Révision des lois de bioéthique**

LES GRANDES ÉTAPES DU PROGRÈS THÉRAPEUTIQUE



Demain, tous centenaires ?

Espérance de vie à la naissance



LA RÉVOLUTION TECHNOLOGIQUE & THÉRAPEUTIQUE

Innovations disruptives

Convergence des technologies NBIC
(Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et Sciences Cognitives)

> Multidisciplinarité : association physique-chimie-biologie-informatique-mathématiques

> Intégration et transdisciplinarité

1980

SCIENCES DU VIVANT
BIOLOGIE DESCRIPTIVE

Barrières explicatives à la suite de l'essor de la biologie moléculaire

Cloisonnements

CONNAISSANCES

TECHNOLOGIES

- Essais, erreurs
- Extrapolation (approches séparées, virologie, microbiologie...)

INNOVATIONS ALÉATOIRES

- Chimie combinatoire, process de drug discovery, innovations liées à une école de pensée

2000

SCIENCES DU VIVANT
ÉMERGENCE DE LA BIOLOGIE DES SYSTÈMES

Barrières de la complexité et du traitement des masses de données

FAISABILITE

TECHNOLOGIES

- Techniques expérimentales et de traitement de l'information biologique
- Bio-informatique et simulations numériques
- Imagerie cellulaire
- Génétique à grande échelle (génotypage, puces à ADN...)
- Ciblage moléculaire « omique » (génomique, protéomique, transcriptomique...)

INNOVATIONS BIOLOGIQUES

- Emergence du génie génétique
- Biomédicaments : protéines recombinantes, anticorps monoclonaux...

2030

BIOLOGIE DES SYSTÈMES
ET APPROCHE INTÉGRATIVE

Barrières éthiques

TECHNOLOGIES

- CRISPR-Cas9
- Epigénétique
- Microbiote
- Microfluidique
- Intelligence artificielle / Data
- Nanotechnologies
- Thérapie cellulaire
- Thérapie génique
- Vaccins
- Immunologie

INNOVATIONS DE RUPTURE

- Nanomédicament, pilule intelligente
- Médecine régénérative
- Reprogrammation
- Epidrugs
- Immunothérapies
- ARN interférents
- Combinaisons de thérapies



Etats généraux de la bioéthique

18 janvier 2018 – 30 avril 2018

**QUEL
MONDE
VOULONS
NOUS
POUR
DEMAIN ?**

Evolutions rapides de la science

**Ce qui est possible “techniquement”
est-il souhaitable ?**

Nous sommes tous concernés

***Quelle médecine
voulons-nous
pour demain ?***



Cellules souches et recherche sur l'embryon



Examens génétiques et médecine génomique



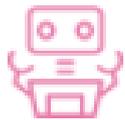
Dons et transplantations d'organes



Neurosciences



Données de santé



Intelligence artificielle et robotisation

Domaine des technologies convergentes



Santé et environnement

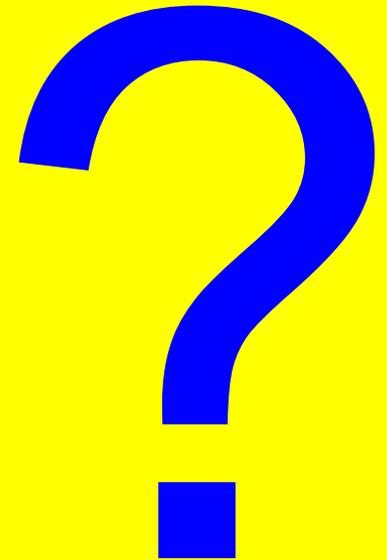


Procréation et société



Prise en charge de la fin de vie

Acceptabilité de demandes sociétales





**Comité Consultatif National d'Ethique
pour les sciences de la vie et de la santé**
35, rue Saint-Dominique
75700 Paris
Tél. 01 42 75 66 42
www.ccne-ethique.fr

Avis n° 126 (15 juin 2017)

**Avis du CCNE sur les demandes sociétales de recours à l'assistance
médicale à la procréation (AMP)**

Composition du groupe de travail

François ANSERMET (rapporteur)
Christiane BASSET
Marianne CARBONNIER-BURKARD
Laure COULOMBEL
Anne-Marie DICKELÉ
Frédérique DREIFUSS-NETTER (jusqu'en 2016)
Pierre-Henri DUÉE
Jean-Noël FIESSINGER
Florence GRUAT
Marie-Angèle HERMITTE (jusqu'en 2016)
Frédérique KUTTENN (rapporteur)
Xavier LACROIX (jusqu'en 2016)
Michelle MEUNIER
Francis PUECH
Dominique QUINIO
Jean-Louis VILDÉ
Bertrand WEIL
Frédéric WORMS (rapporteur)

**« Influence grandissante
de la société sur l'usage
de pratiques médicales
pour des demandes sociétales »**

Personnalités auditionnées

Marie-Joséphine BONNET, spécialiste de l'histoire de l'art & des femmes
Louis BUJAN, président de la Fédération française des Cecos
Colette CHILAND, psychologie clinique à l'Université Paris V-René-Descartes
Muriel FABRE-MAGNAN, juriste, université Paris 1 Panthéon Sorbonne
Marie-Anne FRISON-ROCHE, Sciences Po (Paris)
René FRYDMAN, Gynécologue, spécialiste de la reproduction et du développement de l'AMP
Pierre LÉVY-SOUSSAN, Psychiatre psychanalyste et directeur du CMP de Paris
Karen PARIZER-KRIEF, (EHESS Paris)
Alain PROCHIANTZ, Neurobiologiste, directeur du Centre Interdisciplinaire de Recherche en Biologie au Collège de France, Administrateur du Collège de France
Jacques TESTART, Biologiste de la procréation, Fondateur et Président d'honneur de la Fédération des biologistes de la fécondation et de la conservation de l'aëuf
Irène THÉRY, Sociologue et spécialiste de la famille
Jean-Pierre WINTER, Psychanalyste français et écrivain
Yohann ROSZÉWITCH, (conseiller chargé de la lutte contre les LGBTphobies au sein de la délégation interministérielle à la lutte contre le racisme et l'antisémitisme), Delphine PLANTIVE-POCHON
Alexandre URWICZ (Président et co-fondateur de l'Association Des Familles Homoparentales), François RICO (Porte-parole de l'Association Des Familles Homoparentales)



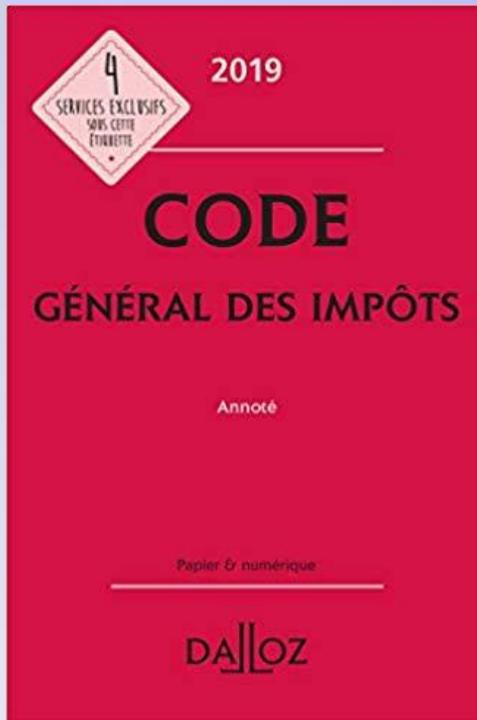
Révision de la loi bioéthique :
l'Ordre s'exprime sur quelques points particuliers

Travaux du Conseil national de l'Ordre des médecins
de juin 2018

1

« La question qui habite le corps médical est celle de savoir s'il faut toujours répondre positivement aux sollicitations et aux volontés de la société au seul motif que la médecine le permet ?

A plus forte raison s'il s'agit de convenances ou de choix personnels et non d'états pathologiques dont la cause est connue et le remède applicable. »



Droit fiscal

- **Champ d'exonération de la TVA** (Directive européenne)
- Objectif : réduction du coût / « soins médicaux » et « prestations de soins à la personne » associés à un **but thérapeutique**
- **Abondante jurisprudence** (CJUE + tribunaux administratifs et Conseil d'Etat)
 - **Hors champ de l'exonération de TVA**
 - ✓ Expertises médicales à la demande d'un tiers
 - ✓ Actes de recherche médicale
 - ✓ Examens médicaux pour certificat d'aptitude
 - ✓ Examens médicaux pour attester de l'état de santé d'une personne en vue de l'octroi d'une pension de guerre

➤ Objectifs

- **1. Identification des critères de distinction**
 - Description et analyse de ces transformations
 - Continuité ou rupture ?
 - Question fondamentale des limites (en amont et en aval)
- **2. Interrogations sur les conséquences de ces évolutions**
 - 1. La médecine : son évolution, sa régulation (ou dérégulation !)
 - 2. Le médecin : sa réponse à la demande du patient

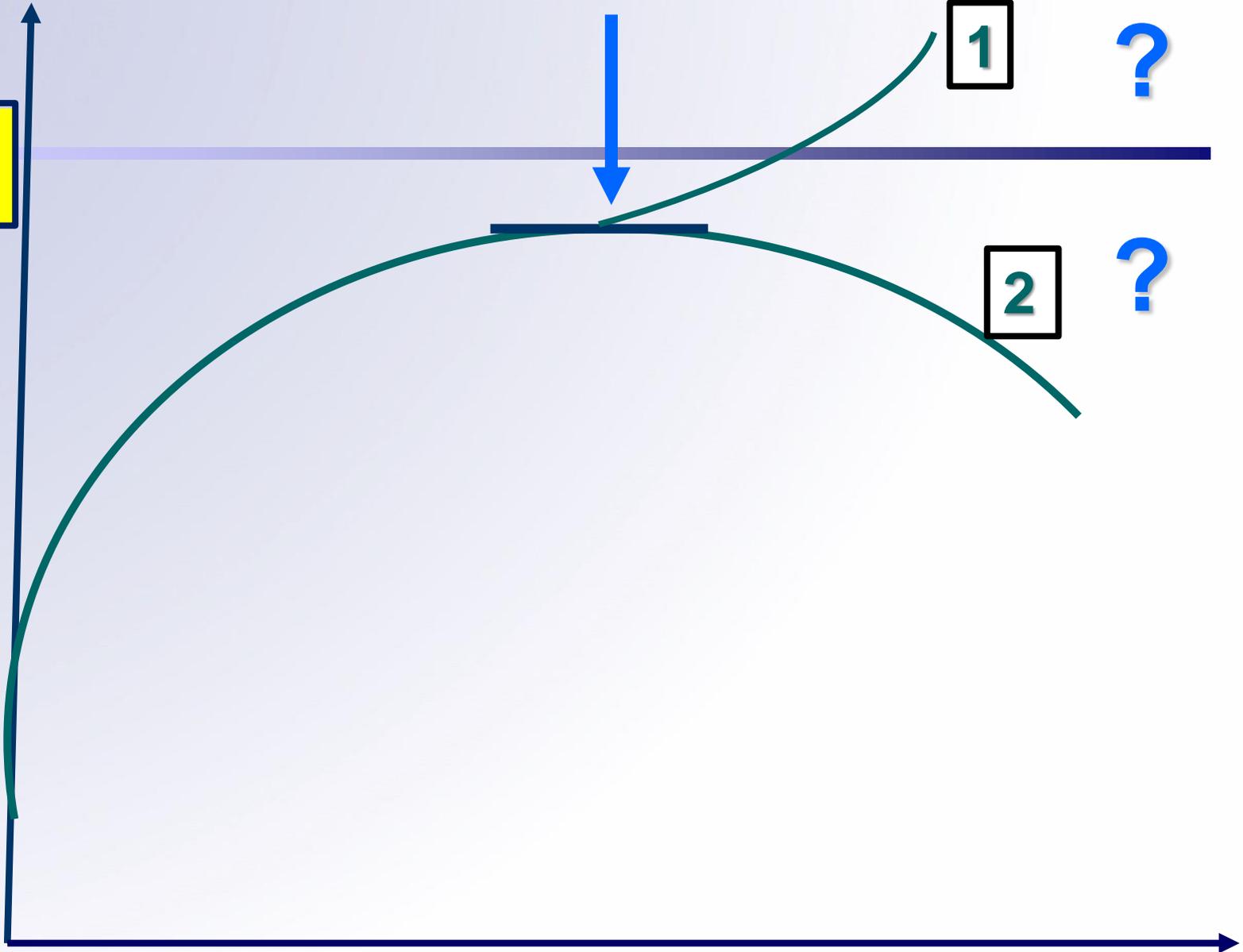
➤ Sources : regards croisés

- Doctrine juridique
- Pr Dominique Folscheid et auteurs sur le transhumanisme

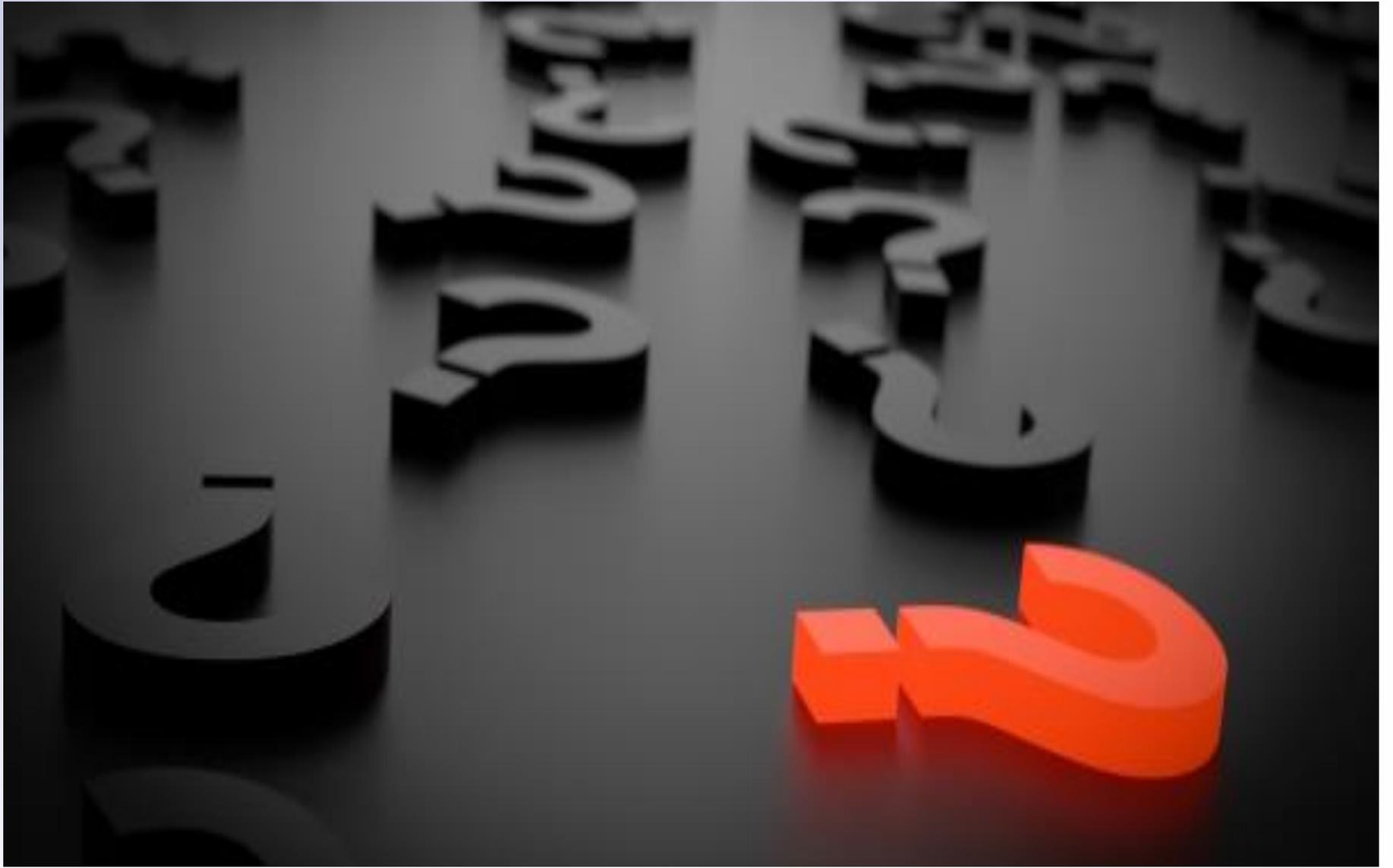
➤ Cas particuliers exclus

- *Circoncisions rituelles*
- *Actes réalisés « à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui »*

**Bien
commun**



Technosciences



I. *Médicalité* et extra-*médicalité*

A. Le cœur de la *médicalité*

- 1. Appréhendedé par la philosophie**
- 2. Appréhendedé par le droit**

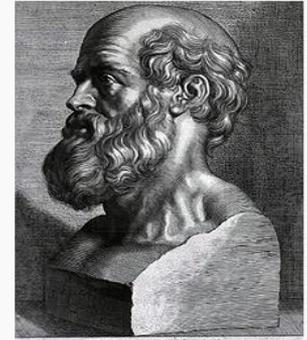
B. L'émergence de l'extra-*médicalité*

- 1. Le contexte**
- 2. Le cadre juridique**

II. Analyse des nouveaux territoires

A. « La médecine de convenance »

B. De la technomédecine au transhumanisme



1. Appréhendedé par la philosophie *(D. Folscheid)*

➤ ADN de la médecine / variété infinie de pratiques ?

- **Médecine** : **Médi**ation / nature (+ *Physician*)
 - Aristote : « Art qui achève ce que la nature n'a pas pu mener à bien »
 - Retour à l'ordre, en suppléant les défaillances de la nature
- Au service de la personne, dans son corps

➤ Limites du champ d'intervention

- Libertés médicales encadrées / savoirs, savoir-faire, normes éthiques
- Médecin, interprète, haut-parleur / ordre de la nature : « **gardien du seuil** »
(Claude Bruaire)
- *Paternalisme médical*
(= « attitude d'une personne qui, sous couvert de protection désintéressée, cherche à imposer une domination ») : ici, expression contestable



2019

116^e édition

CODE PÉNAL

Annoté

Papier & numérique

DA|LOZ



ÉDITION LIMITÉE 2019

CODE CIVIL

Annoté

À JOUR DE LA LOI DE RATIFICATION
DE LA RÉFORME DU DROIT DES OBLIGATIONS
BONUS : mise à jour mensuelle par newsletter

DA|LOZ



2019

33^e édition

CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Annoté
Commenté en ligne

Papier & numérique

DA|LOZ

➤ « **Acte médical** » (= acte d'exercice de la médecine)

- Auteur : le médecin, et exclusivement. Monopole d'exercice
- Objet : Sur le corps humain [≠ actes de biologie]
- Finalité *thérapeutique* : prévention, diagnostic, traitement d'une pathologie
(+ Enseigné à la Faculté de médecine)

➤ **Cadre juridique jusqu'en 1999**

- Inviolabilité du corps humain → Respect de l'intégrité corporelle
- Champ médical délimité par la jurisprudence / « coups et blessures volontaires »
- Loi du 29 juillet 1994, article 16-3 du code civil :

« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain **qu'en cas de nécessité thérapeutique** pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »

- **Limites du champ d'intervention** : *nécessité thérapeutique* appréciée par le médecin
- **2 piliers du droit médical** : ***Nécessité thérapeutique*** et **consentement du patient**

➤ **Facteurs structurels : le continuum entre les deux territoires**

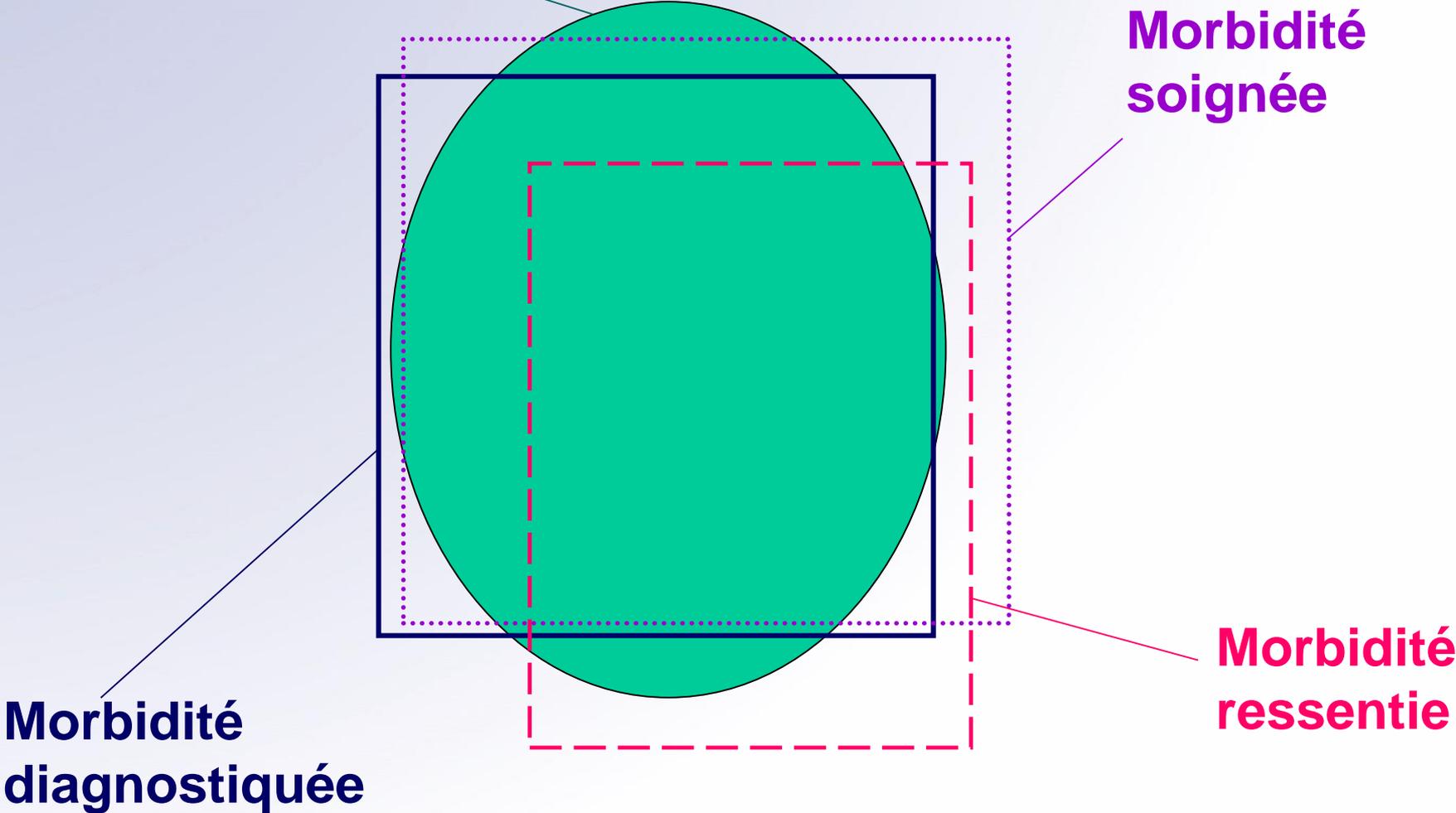
- **1. Porosité des frontières (normal / pathologique)**

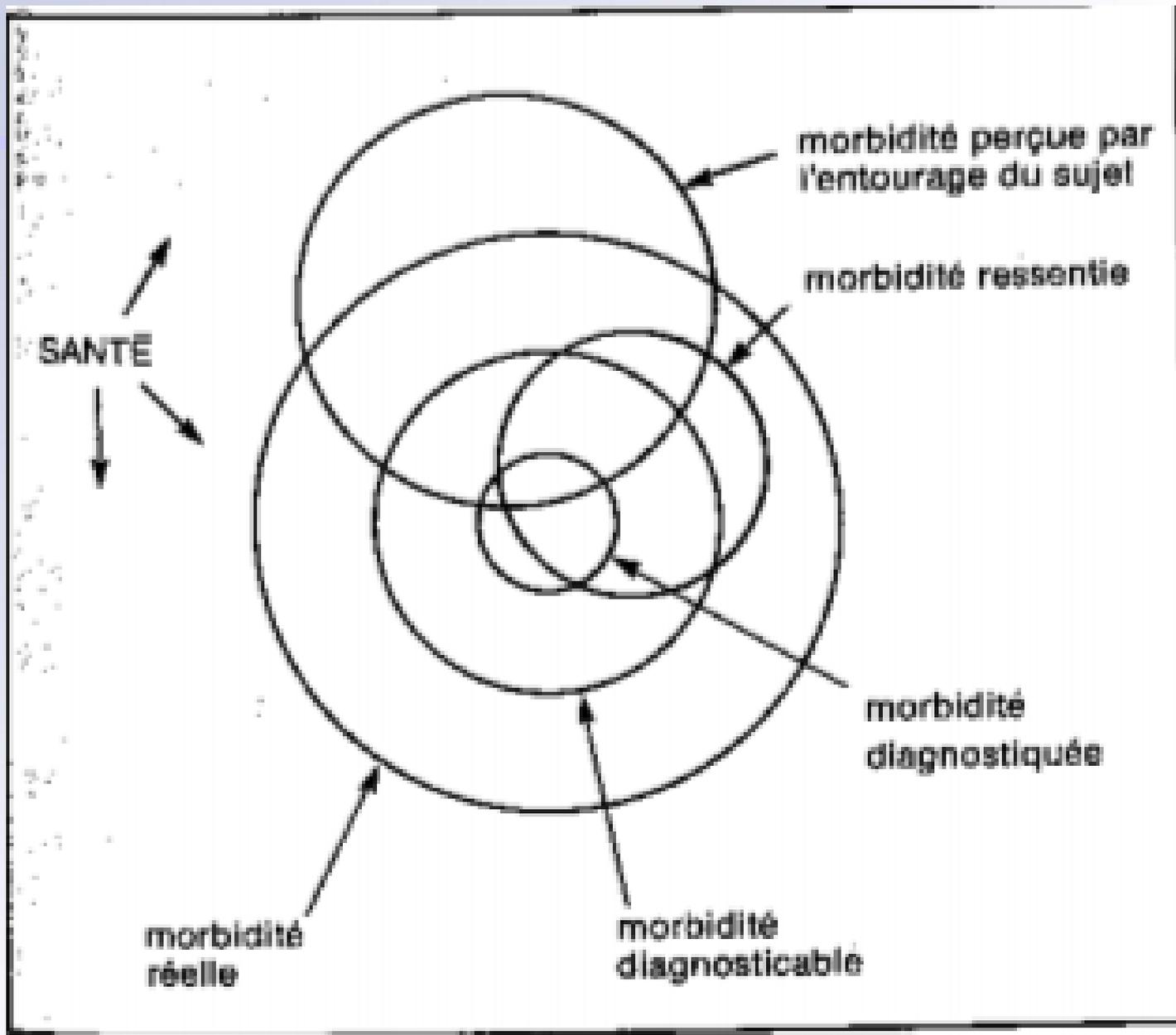
- Variables continues - Absence de normes
- Subjectivité de l'appréciation du « pathologique »

- **2. Plasticité infinie**

- Polymorphisme de la maladie, des perceptions et représentations par le patient
- Complexité des relations entre besoins et désirs et de leurs expressions
- Variabilité des pratiques entre couples (médecin / patient)
 - Ex : seuil pour prothèses de hanche ou appareillage auditif

Morbidité réelle (?)





- **3. Caractère pluridimensionnel de la santé**

- Définition OMS : « Etat de complet bien-être physique, mental et social »
- Glissement santé / bien-être

- **4. Continuité apparente des pratiques médicales**

- Ambivalence des actes, avec ou sans finalité thérapeutique
- Exemple : Chirurgie mammaire reconstructrice *versus* esthétique

➤ **Facteurs conjoncturels**

- **Evolutions épidémiologiques** : Chronicisation des maladies
- **Progrès des connaissances / déterminants de la santé**
 - Développement de la prévention primaire, très en amont
- **Développement de l'offre médicale et médicamenteuse**
 - « L'offre crée la demande »
 - **Médicalisation du bien-être, de la performance : *médicalisation du social***
 - Sommeil
 - Attention
 - Mémoire
 - Humeur
 - Angoisse
 - Sexualité
 - Capacités sportives, dopage
 - Croissance des enfants, ...
- **Développement du consumérisme**
 - Pression de la demande
 - Pouvoir des patients et associations de patients, de mieux en mieux informés
- **Mondialisation** : Tourisme médical, tourisme procréatif

- **Evolutions sociologiques et culturelles**

- **Système de santé**

- « Démocratie sanitaire » et explicitation des droits des patients
 - Importance croissante accordée à la santé perçue → « patient expert »
 - Prise en compte croissante de la détresse psychologique
- Méfiance / « pouvoir médical » et rejet de tout paternalisme

- **Au niveau sociétal**

- Développement du relativisme éthique
- Revendication de nouveaux droits ou libertés fondés sur le principe d'une libre disposition de son corps

➤ → **Evolutions en douceur**

➤ **Modification de l'article 16-3 du code civil**

- **Loi du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle**

Titre V, Modernisation sanitaire et sociale (cavalier législatif)

« nécessité *thérapeutique* pour la personne » → « **nécessité *médicale*** »

- **Motifs**

« Lobbying efficace des médecins » / risques judiciaires pour actes non thérapeutiques (poursuites pénales pour stérilisation chirurgicale)

→ Assise pour consolider des lois spéciales : cadre juridique robuste pour mettre les praticiens à l'abri de tout risque judiciaire

- **Effondrement de l'un des 2 piliers du droit médical**

- Création d'un champ sans limite

- Analyse de Clément Cousin

 - « L'évidence sur laquelle était assise la médecine s'est donc fissurée. (...)

 - Formulation floue non seulement inutile, mais surtout dangereuse. (...)

 - L'article 16-3 est mauvais puisque son exégèse ne mène nulle part. »

➤ **Légitimation des actes non thérapeutiques**

- Absence de limite : champ indéfini des actes médicaux autorisés
- Seules conditions : accord des volontés du médecin et du patient
 - Professionnel habilité
 - Consentement éclairé
 - Respect des principes juridiques et déontologiques (art. L. 1110-5, R. 4127-32, -40 CSP)
 - Sécurité sanitaire : « *Primum non nocere* »
 - Traitement expérimenté et validé, conforme aux DAS
 - Traitement personnalisé, approprié, respectant le principe de proportionnalité
- **Encadrement des actes non thérapeutiques par des lois spécifiques**
 - IVG : Loi du 17 janvier 1975 (notion de détresse : objectivée puis supprimée en 2014)
 - Contraception : Loi du 28 décembre 1967 relative à la régulation des naissances
 - Prélèvement d'organes : Loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes
 - Recherches scientifiques : Loi du 20-12-1988 relative à la protection des personnes /recherches
 - AMP : Loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain
- Ratification de la jurisprudence, après 1999
 - Stérilisation contraceptive : Loi du 4 juillet 2001 relative à l'IVG et à la contraception (C. Cass, 1983)
 - Chirurgie esthétique : Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades

1. Fondements

- Société individualiste, marquée par l'émancipation / passé, règles, ...
- Doctrine libérale : primauté des libertés individuelles, autodétermination de l'individu
 - « Libéralisme romantique » : individualisme post-moderne, avec exaltation des désirs
 - Satisfaction des désirs individuels → droit à l'épanouissement personnel
 - Légitimation de l'atteinte corporelle : appréciation subjective du patient
- Evolution de la notion de droits de l'homme (CEDH) : non plus défense / Etat, mais primauté des libertés individuelles avec extension de la sphère de la vie privée

2. Nouveau cadre

- Suppression des 2 piliers traditionnels / protection de l'intégrité corporelle
 - Disparition de la notion de « consentement » (⇒ Proposition préalable)
 - Fusion
 - *Nécessité psychologique*, subjectivement appréciée par le patient
 - Volonté explicitement exprimée
 - Garde-fou : formalisme particulier requis par la loi
 - Rappel explicite sur le devoir d'information + Exigence de l'épreuve du temps
 - Exemples : IVG, IMG, stérilisation, intervention de chirurgie esthétique

➤ Absence de limites

- Logique du désir : pente glissante, infinie
 - Autoconservation d'ovocytes pour convenance personnelle
 - « Infertilité sociale » (couples de même sexe, femmes célibataires – *post mortem*)
 - Choix du sexe de l'enfant à naître
 - Fabrication des bébés à la carte pour enfant parfait
 - Changement de sexe
 - « Corps augmenté »
 - Euthanasie
 - Suicidé assisté
- Respect de la vie privée, du champ de l'intime
 - Ex. arrêt de la CEDH sur une affaire de sado-maschisme (17-2-2005, K.A. C/ Belgique)
 - Primauté de l'autonomie sexuelle / intégrité corporelle

➤ Relations médecin / malade

- Des patients : « consommateurs » et « consommateurs tout puissants »
- Mission du médecin : prestataire de services ? Avec quelle autonomie ?
 - Seule limite : sécurité sanitaire ?

I. *Médicalité* et extra-*médicalité*

A. Le cœur de la *médicalité*

- 1. Appréhendé par la philosophie**
- 2. Appréhendé par le droit**

B. L'émergence de l'extra-*médicalité*

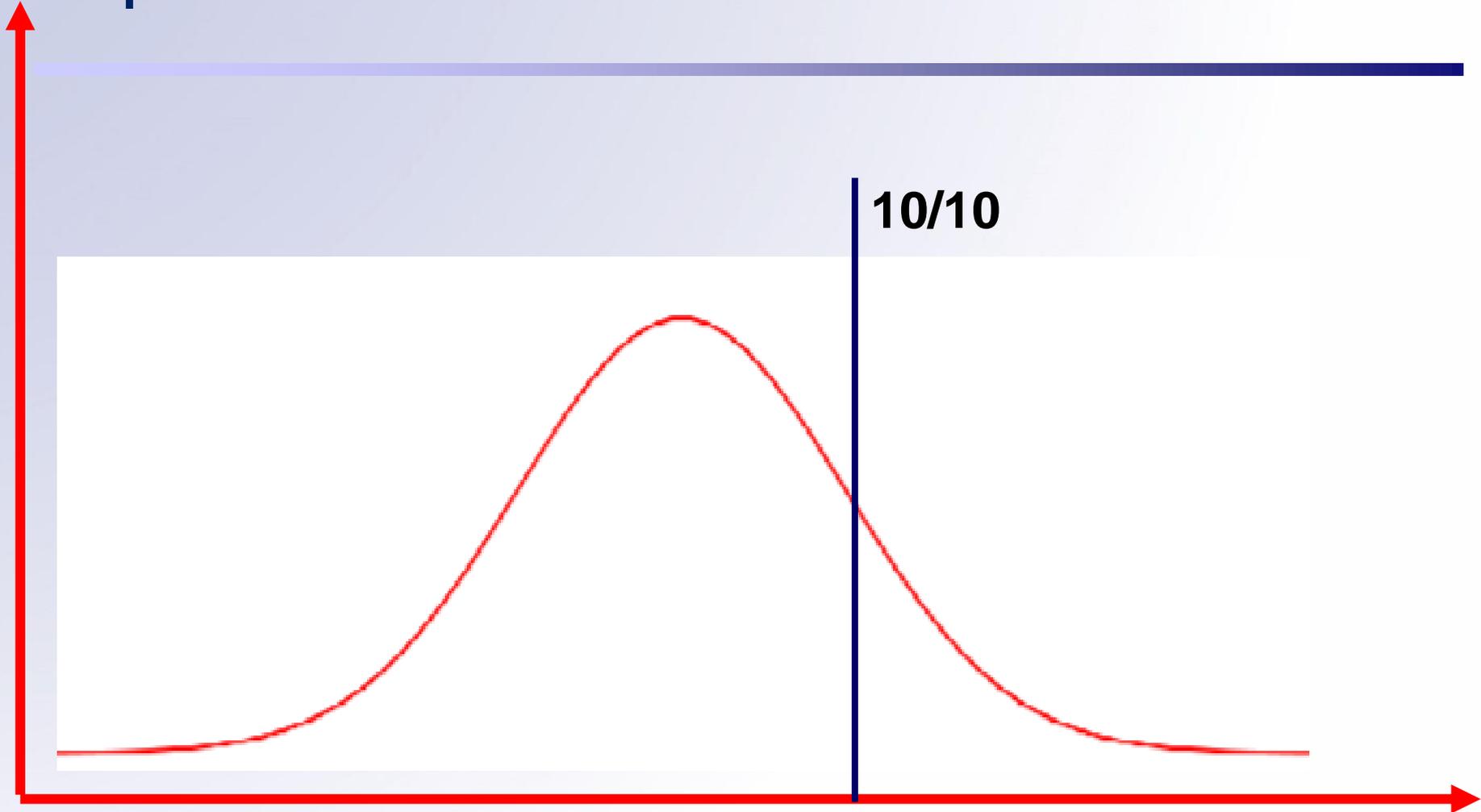
- 1. Le contexte**
- 2. Le cadre juridique**

II. Analyse des nouveaux territoires

A. « La médecine de convenance »

B. De la technomédecine au transhumanisme

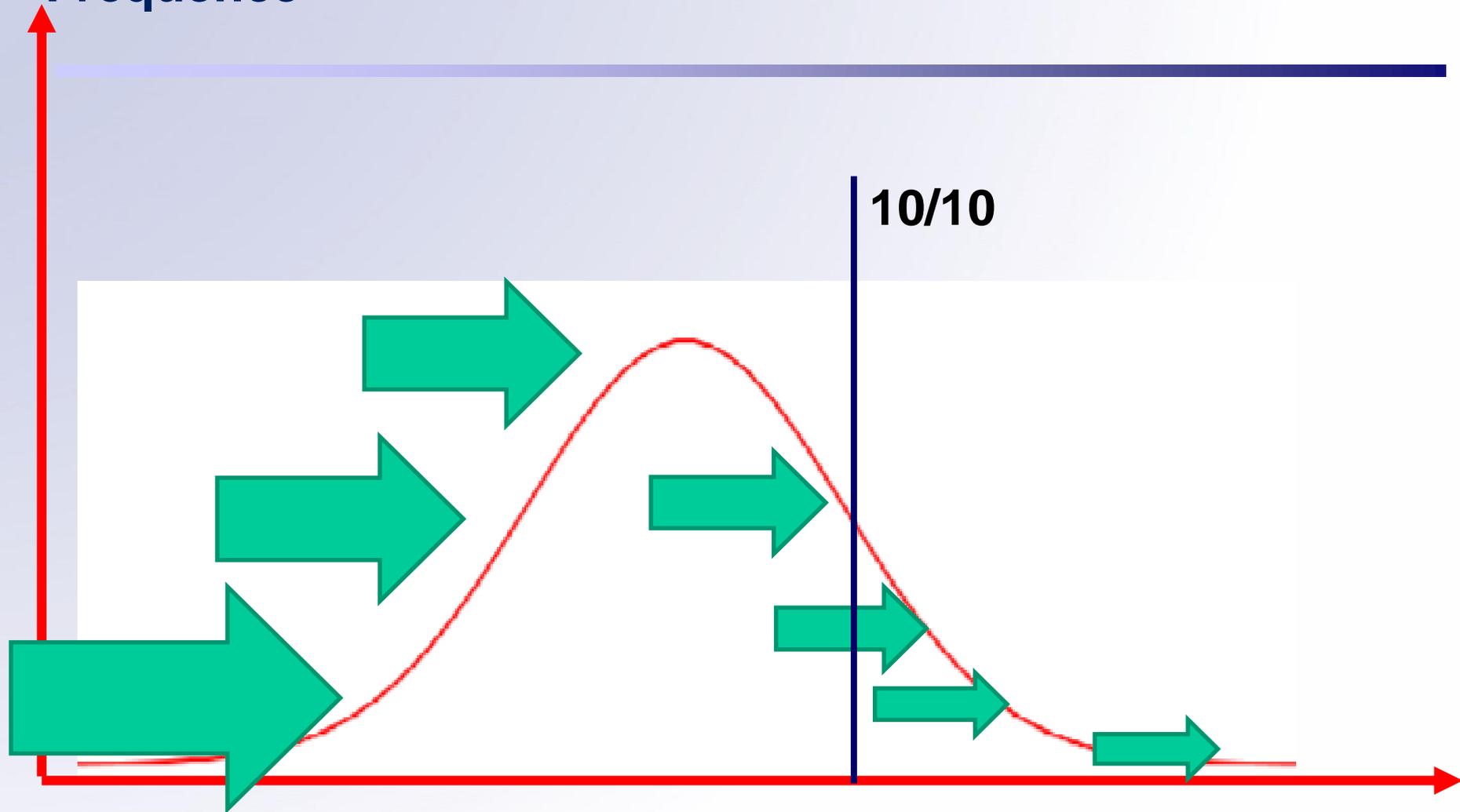
Fréquence



10/10

Acuité visuelle

Fréquence



10/10

Acuité visuelle

→ vision nocturne ?

➤ **Analyse de la technomédecine** (D. Folscheid)

- « **Système technicien** » (Jacques Ellul) : avec ses propres fins, et escalade
 - Loi de Gabor : « *What can be made, will be made* »
- **Médecine : simple interface entre la technique et l'homme**
 - Technicisation de l'homme
 - « On quitte le paradigme médical pour celui de l'anthropogénie qui désigne le dévoiement de la biomédicalité dans l'extra-médicalité »
 - « Démédicalisation de la médecine : déshumanisation de l'homme », car neutralisation comme être moral
- **Exemple de l'AMP** (cadre juridique actuel)
 - Pas de *remède* à l'infertilité ; pas de traitement d'un *patient*, mais *production* d'un tiers
 - ✓ Recherche de performance → congélation, sélection, élimination, FIV à 3 parents, ...
 - ✓ Nouvelle dépendance / « fabricant » qui a choisi : relation de subordination intergénérationnelle

➤ **Antichambre du transhumanisme ?**

- Désirs de dépassement : aussi anciens que l'humanité ; faisabilité avec les NBIC
- Problème de la distinction : continuité ou rupture entre corps réparé, amélioré, greffé, automatisé ?
 - ✓ Chirurgie plastique à la brésilienne : « je me suis fait tout refaire »

➤ **Affranchissement de la nature, affranchissement des limites**

- Action non plus sur les pathologies accablant les personnes humaines, mais sur la condition humaine elle-même
- Augmenter *versus* réparer
- Méliorisme → hybridation homme-machine
 - augmentation des capacités physiques ou cognitives d'un individu
 - amélioration de l'espèce
 - amélioration du ressenti personnel (psychopharmacologie)

➤ **Nouvelle médecine : « exorbitée »**

- « Subversion absolue des exigences constitutives de la médecine »

Neuro-amélioration



2012

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

AVIS N° 116

ENJEUX ETHIQUES DE LA NEUROIMAGERIE FONCTIONNELLE

2013

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

AVIS N°122

Recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade: enjeux éthiques

3. Utilisation extra-médicale de l'IRM fonctionnelle

➤ Conclusion

➤ Question des limites, du *seuil*

- Pourquoi pas ?
- Jusqu'où ?

➤ Enjeux économiques et commerciaux immenses

- Secteur de la médecine = nouveau commerce ?
- Henri Lacordaire : « Entre le fort et le faible, entre le riche et le pauvre, entre le maître et le serviteur, c'est la liberté qui opprime et la loi qui affranchit. »



➤ Optimisation de la répartition des ressources humaines rares ?

- Priorité aux plus malades, plus fragiles et vulnérables ?

➤ Grandeurs et servitudes de la médecine

- Politiques de santé (formation, organisation) aptes à favoriser la médecine au cœur de son orbite, au service des vrais *malades*

Merci pour votre attention !