



LES ENJEUX DE LA MÉDECINE PERSONNALISÉE POUR LA PERSONNE, AVEC LA PERSONNE

THE STAKES OF PERSONALIZED MEDICINE FOR THE PERSON, WITH THE PERSON

Par Didier SICARD*

Le paradoxe absolu réside dans la relation croissante des apports techniques à la médecine qui est simultanément à l'origine d'une appropriation et d'une libération. Appropriation par la capture des informations d'un corps, incarné dans des images et des chiffres qui ne laissent plus place à la personne en dehors du point statistique que le corps occupe sur le curseur, l'objectivité apparente se substituant à toute subjectivité. Libération car ces mêmes données statistiques fractionnent en autant d'unités les personnes qui ne sont plus contraintes de s'adapter à une norme diagnostique ou thérapeutique universelle. En un mot, le pire et le meilleur. D'autant plus que la médecine a changé en prenant dans ses rets le malade, le plus souvent chronique, qui devient son obligé à vie, voire avant sa naissance par la prédition fournie par sa cartographie génétique ou le dépistage précoce de facteurs de risques personnels. La médecine est ainsi sommée de maintenir la santé et de ne pas se limiter à guérir la maladie. Le *continuum* entre maladie et santé n'a jamais été aussi poreux. Chacun est donc concerné et *homo « patiens »* succède à *homo sapiens*. La maladie ayant perdu sa singularité de finalité de la médecine perd de son importance au profit d'une conception beaucoup plus large de la santé qui allie facteurs de risques génétiques, environnement spécifique, habitudes de vie personnelle et sociale, bien être, etc.

La médecine se trouve ainsi dépossédée du monopole de ses classifications et se retrouve contrainte de prendre en charge une personne dans son infinie complexité. Alors même que la personne, nourrie d'internet, de blogs, de sites participatifs, d'associations de malades qui lui apportent soutien et partage, évacue sa subjectivité en sollicitant une réponse conforme à ce que dit d'elle la science. On est ainsi à front renversé entre d'un côté une médecine qui voudrait rechercher de nouveau la singularité d'une personne et de l'autre une personne qui recherche l'objectivité apparente de ses symptômes et de ses comportements avec une réponse adéquate à celle-ci. La relation médecin-malade en est bouleversée. Mais c'est alors que surgit le malentendu. La médecine s'intéresserait de nouveau à la personne dans sa singularité. Les mots de « médecine personnalisée », de « médecine de la personne » recouvrent une infinité de sens entretenant illusion, voire confusion, quant au bon usage des mots. Médecine stratifiée (?) répartissant les malades en groupes statistiques. Médecine de précision (?), cible d'un traitement médicamenteux destiné à seulement quelques-uns. Médecine adaptée à chaque personne ?

De nouvelles questions se posent :

1. La médecine pharmacogénomique

On connaît par exemple l'importance des impasses thérapeutiques prévisibles : 75% pour de nombreux cancers, 95% pour la maladie d'Alzheimer, 40% pour la migraine, 35% pour la dépression, avec leurs incidences économiques et les inquiétudes suscitées par ces informations chez les malades.

* Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).





En outre, l'augmentation considérable du coût des médicaments dont les cibles se réduisent comme peau de chagrin, même s'ils visent de plus en plus juste, n'est pas sans conséquence pour les deniers publics.

2. La mise en cause de l'influence des associations de malades qui voient justement leur conformisme menacé par la conjonction des singularités.

3. Le changement des représentations socioculturelles de la maladie : les bons malades répondreurs *versus* les mauvais malades non répondreurs.

Le malade devient coresponsable de l'efficacité de son traitement, il n'est plus un consommateur, un usager, mais une cible.

4. Le divorce croissant entre santé personnelle et santé publique. Comment concilier des règles générales et les susceptibilités personnelles ? Cherche-t-on à identifier des personnes à risque plutôt que des comportements à risque ?

5. Le développement du screening prénatal qui réintroduit la naïveté utopique de la relation entre un gène et une maladie. Un même gène en effet peut être censuré ou boosté par un autre, neutralisé ou exacerbé dans des conditions d'environnement variables.

En revanche, si l'on entend par médecine de la personne ce que nous apprend la psychiatrie, il s'agit alors de tout à fait autre chose. La psychiatrie a été à l'avant-garde de ce concept. Car, de façon subrepticte, elle a mesuré l'écart qui résidait entre la souffrance de la personne, les progrès de l'imagerie et de la biologie, et les classifications scientifiques, américaines en particulier. Peu à peu, l'idée d'une réduction du sens du soin menaçait la spécialité elle-même, excluant par exemple progressivement la psychanalyse au profit des techniques comportementalistes, globalisantes, modélisables.

Comme s'il y avait une fracture radicale entre une médecine fondée sur des évaluations prouvées (*evidence based medicine*) et la parole toujours singulière de celui ou celle qui y recourt (*story based médecine*).

La reconnaissance de la singularité serait-elle synonyme de laxisme, d'approximation douteuse ? Il est urgent de revenir au réel. Chaque personne a besoin d'être reconnue dans sa vulnérabilité, son inquiétude, sa faiblesse, en un mot son ipséité indéfiniment différente des autres.

La technique est en effet indifférente par nature, à l'écoute du réel en lui substituant sa propre grille de lecture. Il ne s'agit pas de revenir à une médecine du passé ou à une improvisation permanente.

Il s'agit, comme je l'ai récemment observé à Boston au Massachusetts General Hospital (MGH), d'écouter la personne, de l'observer et l'examiner dans sa virginité diagnostique avant de recourir à l'arsenal technique contemporain.

Le nouveau paradoxe, c'est que l'usage de la technique dans ce temple technologique qu'est l'Amérique est devenu tellement simple et évident que le retour à la personne s'est imposé, lui aussi, comme une évidence nécessaire. Le malade est ainsi examiné avec soin, avant et après l'imagerie, la biologie, disponibles à son lit. Le malade se sent doublement expertisé par un humain aidé par la machine. Pas par une machine maniée par un robot. Le paradoxe absolu est que la médecine personnalisée est issue du gouffre ouvert par la technique, comme s'il avait fallu 70 ans pour que la médecine personnalisée, au sens de la rencontre de la personne, retrouve son évidence.

Revisiter la médecine à travers une attention à la personne est le message le plus éthique qui soit. En fin de vie, la médecine personnalisée retrouve sa raison d'être qui manque malheureusement le plus souvent. On peut alors comprendre le message de Paul Ricœur : « soigner l'autre comme soi-même, pour l'autre, avec l'autre, au sein d'Institutions justes. » ■