

**LA
REVUE
NOUVELLE**

MENSUEL SOCIO-POLITIQUE ET CULTUREL
FONDÉ EN 1945

NUMÉRO 2 - TOME 111 - FÉVRIER 2000

ARTICLES

- Les défis de la répartition des ressources
en soins de santé** — Luc Michel 32

La limitation des ressources impose d'arbitrer entre des demandes légitimes. Comment régler ces questions de manière démocratique?

- Auschwitz-Birkenau :
le cœur en bouillie** — Éliane Boucquey 54

Récit du voyage d'étude organisé par la Fondation Auschwitz.

- Droit et Justice :
du bon usage des majuscules** — Paul Löwenthal 60

Plaidoyer pour une « mise en démocratie » de la justice.

- Que la Serbie est universelle
et que ses Albanais sont nationalistes...** — Pascal Fenaux 66

Compte-rendu de l'ouvrage collectif Que nos valeurs sont universelles et que la guerre est jolie.

- Temps réel ou temps de l'autre ?** — Michel Delfosse 74

L'autre comme recours à la déstructuration du lien social induit par la technique.

- Des représentations aux disciplines
et à l'interdisciplinarité** — Gérard Fourez 88

Au-delà d'un appel qui s'apparente parfois à un vœu pieux, il importe de clarifier les questions.

LES DÉFIS DE LA RÉPARTITION DES RESSOURCES EN SOINS DE SANTÉ

La démocratie délibérative peut-elle relever le défi posé par les ressources finies en soins de santé, alors même que les progrès de la science et de la technique sont devenus exponentiels en cette fin de millénaire? Les mutations du contexte techno-scientifique et socio-économique actuel fragilisent le « droit à la santé » en autorisant peu à peu le développement de l'injustice distributive par le tri entre les patients suivant les « bons » et les « mauvais » risques pour réduire les couts en soins de santé. À l'aune des démarches respectives de médecine curative individuelle et de santé publique, ainsi qu'à la lumière d'exemples concrets, un partage équitable de la responsabilité entre médecin et politique se dégage. En rappelant que, s'agissant de la santé, donc du bien-être d'autrui, la saine indignation peut être occasion d'intelligence, parce que constituant l'expression d'un salutaire refus de décréter que compassion pour autrui et compréhension des problèmes de gestion s'excluent mutuellement. Encore faut-il qu'une telle occasion d'intelligence dispose d'un espace de parole pour se manifester; celui-ci étant trop souvent monopolisé par des experts aux savoirs segmentés.

PAR LUC MICHEL

En médecine clinique, les critères de sélection des priorités sont multiples et peuvent faire appel à différents principes de justice distributive que l'on énonce familièrement par : à *chacun une part égale*, à *chacun selon ses besoins*, à *chacun selon ses efforts*, à *chacun selon sa contribution*, à *chacun selon son mérite*, à *chacun selon les préceptes de sa religion*, à *chacun selon les échanges régis par les lois du marché*...

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

Quant aux critères de sélection des priorités, on peut les formuler sous forme de cinq questions.

L'appartenance à un organisme assureur, à une entité nationale, à une mouvance religieuse ou philosophique offre-t-elle une priorité? Par exemple, comment décider de l'allocation d'organes pour transplantation dans un contexte de pénurie de donneurs?

L'appartenance à un groupe déterminé de la pathologie peut-elle constituer une priorité pour bénéficier d'un traitement prometteur, qui serait, en plus, susceptible de faire progresser la science (par exemple, drogues potentiellement efficaces pour traiter des complications du sida)?

L'appartenance à un groupe de la pathologie pour lequel le traitement a une chance élevée de réussite, offre-t-elle une priorité? Nous rejoignons ici le concept de *l'utilité médicale* d'un traitement : est-il plus *utile*, par exemple, d'investir dans le traitement des affections cardiaques que dans le traitement des affections cancéreuses?

Si *l'utilité médicale* est équivalente pour un grand nombre de patients, doit-on choisir un procédé de sélection fondé sur la chance et sur le principe de la liste d'attente, largement répandu outre-Manche et peu à peu sur le continent européen?

Concept aussi de *l'utilité sociale*, dont le caractère est plus controversé. Est-ce que la valeur sociale de plusieurs bénéficiaires potentiels est à prendre en considération lors d'un choix d'attribution de ressources limitées? (Michel, 1993).

Classiquement, le concept d'utilité sociale est illustré par l'exemple de la répartition des faibles stocks de pénicilline à la fin de la guerre 1940-1945. Dans les rangs de l'armée américaine, la pénicilline fut préférentiellement distribuée aux soldats souffrant de maladies sexuellement transmissibles plutôt qu'à ceux blessés au combat. La justification était l'utilité sociale, à savoir les besoins militaires. En effet, le soldat affecté d'une maladie vénérienne pouvait plus rapidement retourner au combat grâce à la pénicilline! L'utilité sociale du « blessé au bordel de campagne » (après avoir été *pénicillinisé*) était supérieure à l'utilité sociale du « blessé au champ d'honneur ». Quant à l'armée britannique, elle décida de réserver la pénicilline aux équipages de bombardiers, qui causaient plus de dommages à l'ennemi qu'un nombre équivalent de fantassins. Très vite on a dû réaliser que cette politique de sélection fondée sur un *principe utilitariste* à outrance de la justice distributive conduisait à une rébellion larvée des personnels de santé. Ceux-ci, confrontés à de jeunes patients potentiellement curables grâce à la pénicilline, contournèrent les règles coercitives de la hiérarchie militaire. Le résultat final de cette politique utilitariste aboutit à une perte de considération pour l'autorité, dont les décisions ne pouvaient susciter chez le personnel de santé ni l'adhésion morale ni la compliance volontaire. Même si à cette époque dramatique, le bien commun était de vaincre le plus rapidement possible l'Allemagne nazie et donc de rendre opérationnels un maximum d'équipages de bombardiers.

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

« CREAMING » ET « DUMPING » EN SOINS DE SANTÉ

Cet exemple de la pénicilline, nous pouvons l'extrapoler aux multiples contournements dans les systèmes de santé nationalisés ou socialisés, où fleurissent des secteurs médicaux privatisés à des degrés divers (donc de médecine à deux vitesses), gérés par divers lobbies ou selon les techniques du *managed care*, vers lequel lorgnent nombre de nos technocrates de la santé. À ce propos, des cliniciens de premier plan, Kassiner et Angell, utilisaient récemment deux termes très ciblés à propos de l'évolution — de la dérive ! — de la gestion des soins de santé : *creaming* et *dumping*. Le *creaming* — de l'anglais *to cream* : « écrémer » — consiste, dans un système de soins, géré selon la rationalité économique, à inclure dans ce système un maximum de patients en bonne santé ; le *dumping* — de l'anglais *to dump* : « décharger, déposer, plaquer, écouler à perte » — consiste, lui, à réduire au minimum, dans le même système de soins, le contingent de patients à risques ou gravement malades. En conséquence, les personnels de santé s'occupant correctement de beaucoup de patients tarés seront pénalisés dans un système où la seule règle est de dépenser le moins possible pour que le profit soit maximalisé (ou, au mieux, les pertes minimisées).

En Hollande, pays qui nous est souvent cité en exemple, les risques d'écrémage des mauvais risques par certains organismes ont conduit le gouvernement à prendre des mesures pour éviter des dérapages. En France, les nouvelles règles de concurrence entre organismes mutualistes et commerciaux encouragent ces derniers à relancer leur politique de pénétration sur le secteur de l'assurance-maladie réglementé par l'État. Axa propose de mettre fin au monopole de la sécurité sociale et essaye d'obtenir une délégation de gestion de la part du régime de santé de base. Le 8 avril 1999, les députés français ont adopté un amendement pour la couverture maladie universelle, ouvrant le conseil d'administration — qui en contrôlera le dispositif — à des représentants des assurances. La commission des Affaires sociales a cependant jugé utile d'interdire aux organismes complémentaires de « tenir compte » des résultats des tests génétiques des bénéficiaires de cette couverture. C'est, en quelque sorte, un ultime message pour empêcher la sélectivité des risques : « Sinon, dans trois ans, nous devons voter une seconde couverture maladie universelle non pas en fonction des ressources financières des bénéficiaires, mais de leur âge, de leur pathologie et de leurs affections », a souligné le rapporteur (Fabre et Mandraud, 1999).

VULNÉRABILITÉ ET FRAGILITÉ DU « DROIT À LA SANTÉ »

La santé, après avoir émergé à des degrés divers comme un droit au cours de la deuxième partie du XX^e siècle, constitue cependant une conquête fragile. Pour souligner cette vulnérabilité du droit à la santé et stigmatiser les démissions liées aux interprétations contextuelles des sources du droit, l'évêque de Birmingham n'a pas hésité, en juillet 1993, à critiquer publiquement la politique du gouvernement Major, dont la réforme du Service national de santé réduisait les patients à l'état d'*articles de consommation* que les assureurs peuvent négocier dans la lutte implacable pour

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

décrocher des parts du juteux marché de l'industrie des soins de santé (Van Houten, 1994) et démotivait les artisans du service public. Tout comme dans l'exemple de la pénicilline, le *principe utilitariste* à outrance de la justice distributive avait conduit à une rébellion larvée du personnel de santé. Médecins et personnels de santé étaient, en effet, profondément opposés à une réforme du Service national de santé qui visait notamment à instituer un système de paiement lié aux performances. Nous reviendrons plus loin sur ce problème dans notre discussion de la « gag clause ».

L'INJUSTICE DISTRIBUTIVE

La santé doit rester un droit. Mais étant donné que la société intervient plus ou moins solidairement dans la protection ou le rétablissement de la santé du plus grand nombre, la santé émerge aussi comme une responsabilité, donc comme un devoir : devoir de préserver sa santé en évitant les comportements à risque, devoir de ne pas dilapider les ressources en soins de santé, responsabilité dans leur mode d'utilisation. Vouloir ignorer cette polarité droit-devoir (Wagner, 1996), ce serait prendre le risque de s'abandonner au contrôle *managérial* désincarné des soins de santé et à la dérive de l'*hygiéniquement correct* pénalisant les comportements à risque — et bientôt le génétiquement correct pénalisant les aléas du génome. À tous coups, face à un tel système de l'*injustice distributive*, l'individu, le citoyen, le patient serait perdant ! D'autant plus perdant que notre modèle social européen de l'État providence est déjà fortement ébranlé par l'évolution démographique — dans le sens du vieillissement — de la plupart des pays européens.

Cependant, s'accrocher à ce modèle d'une manière dogmatique ne pourrait que hâter sa décomposition, alors même que le terme *modèle* est trompeur puisque les différences entre les États membres de l'Union européenne sont souvent plus fortes que les similitudes. Une caractéristique commune réalise, toutefois, la similitude essentielle de nos modèles européens ; elle a été décrite limpide par le sociologue Alfred Sauvy dans l'immédiat après-guerre : « Chacun doit contribuer selon les mêmes règles, c'est cela l'*égalité* devant la norme (la justice fiscale par exemple). Les plus démunis doivent recevoir plus en retour, c'est cela l'*équité*. Les deux — justice et équité — constituent la *solidarité*. » Malgré cette caractéristique commune essentielle, il n'existe pas de véritable consensus dans l'Union européenne sur ce que pourrait être l'organisation sociale de l'avenir, et notamment le maintien d'une organisation de soins de santé accessible à tous. La question est pourtant simple : *Quelle part de responsabilité individuelle — de devoir — doit-on injecter dans un système dominé par la prise en charge collective des risques ?* Répondre à cette question, ce serait d'abord redécouvrir le sens du terme *responsabilité* de la formule de lord Beveridge : « La sécurité dans la liberté et la responsabilité. » Et par ce fait même, ce serait neutraliser, en partie, le risque de dérive *managériale* pure et dure en gestion des soins de santé. Redécouvrir le sens du terme *responsabilité*, ce serait aussi le plus sûr moyen de permettre l'accomplissement du droit formel à la santé et au bien-être figurant depuis décembre 1948 dans la Déclaration universelle des droits de l'homme. Ajoutons que, malgré les progrès de nos sociétés se vou-

lant humanistes en rendant la sécurité sociale accessible à tous, certains groupes de population restent en marge du secteur des soins de santé pour des raisons fort diverses, car il persiste des exclusions financières, des exclusions culturelles¹ et des exclusions administratives². C'est la convergence de nos responsabilités individuelles, devenant par là même la responsabilité collective, qui devrait permettre de supprimer ces marges d'exclusion du système de santé.

COUT DE L'ÉTHIQUE

Si la santé n'a pas de prix, elle a toutefois des couts. Voilà énoncée une banalité. Ce qui est moins banal est de dire que ses couts doivent inclure également le « cout de l'éthique », c'est-à-dire celui de décisions moralement averties et responsables. Cout de l'éthique, car on ne peut laisser le champ libre au dogme selon lequel *l'humainement valable* se résumerait en fin de compte à *l'économiquement rentable*. En fait, les impératifs de rentabilité peuvent être générateurs d'*inefficacité* et d'*irrationalité*. Un exemple d'*inefficacité* : le traitement du reflux gastro-œsophagien a coûté, en 1991, 800 millions de francs d'exams endoscopiques pour contrôler la pertinence de la prescription d'un milliard de francs d'antisécrotoires. Un exemple d'*irrationalité* : lors des campagnes antitabac, les fumeurs et les jeunes devraient constituer le public ciblé et pas le grand public, car viser le grand public aboutit à créer une atmosphère d'ostracisme vis-à-vis des fumeurs, et augmente le risque de dérive vers *l'hygiéniquement correct*.

Cout de l'éthique, car là où la finance choisit de s'investir, elle n'est plus un simple moyen au service d'une fin qui la dépasse et qu'elle respecte. Mais par une inversion tendancielle complète, c'est son taux de *profit* qui devient la fin véritable, dont l'activité financée n'est plus que le moyen. Une telle inversion tendancielle se retrouve de plus en plus dans la gestion de nos hôpitaux.

Cout de l'éthique, car si les développements techno-scientifiques représentent une chance à saisir, ils impliquent aussi une responsabilité nouvelle pour les décisions publiques : les techno-scientifiques devant accepter d'adapter parfois le rythme de leurs « productions » à l'effort indispensable de réflexion permettant au politique, au philosophe et au citoyen d'avoir prise sur les risques nouveaux et les inconnues de notre temps. Et cela peut prendre du temps. Cout de l'éthique, car il faut respecter la fragilité inquiète de l'opinion face à la force tranquille de certains milieux scientifiques, en acceptant le débat public sur le sens et le non-sens de certaines « avancées » et de certaines pratiques tolérables ou intolérables.

¹ Les *exclusions culturelles* sont, à titre d'exemple, la langue, la religion, les tabous, les perceptions différentes et les craintes de personnes d'origine étrangère qui constituent autant de freins à une consultation médicale.

² Les exclusions administratives sont souvent la méconnaissance des démarches à accomplir, la lassitude ou l'incapacité à affronter les tracasseries administratives, le rejet de la société en général empêchant certains de s'insérer dans le système existant; ou, plus dramatique encore : la honte de l'assistance.

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

Cost de l'éthique, car il importe de rendre plus transparent le mode de fonctionnement et de prise de décisions dans ce qui est devenu un véritable complexe *médico-hospitalo-industriel*.

DÉMARCHE DE MÉDECINE CURATIVE INDIVIDUELLE ET DÉMARCHE DE SANTÉ PUBLIQUE

En citant Alfred Sauvy, j'avais les mots d'*égalité*, d'*équité* et de *solidarité*, ce qui nous conduit inévitablement à la dualité entre démarche de médecine curative individuelle sous-tendue par la valeur d'égalité d'accès, et démarche de santé publique sous-tendue par la valeur d'équité. Mais en matière de santé, l'égalité ne se mesure pas seulement en termes de distribution, mais aussi, et avant tout, en termes de résultats. Par exemple, dans l'affaire du sang contaminé, la médecine curative classique a essayé de neutraliser les *conséquences* de l'épidémie du sida en testant (avec retard peut-être) toutes les poches de sang et en traitant les sidéens. Une véritable approche de santé publique se serait intéressée aux causes d'apparition de la maladie pour tenter d'en réduire l'*incidence* et pas seulement les conséquences (les collectes de sang dans les prisons en 1985 ont représentés seulement 0,37 % des dons, mais 25 % des contaminations par le virus du sida : terrible exemple d'échec lié à l'absence d'une vraie démarche de santé publique qui aurait pu agir sur l'incidence de la maladie).

Classiquement, le triomphe de la démarche *curative* individuelle tient plus à sa capacité à épouser les valeurs de référence dominantes telles que : égalité (par l'égal accès), liberté individuelle (par le choix), et solidarité (par la mutualisation du risque); transférant par là sur les professionnels de santé tout le poids de la demande sociale de santé. Cette médecine moderne curative présente aussi un paradoxe qui tient à la fois dans sa *capacité* technoscientifique, de plus en plus impressionnante, à satisfaire la demande sociale individuelle de soins, et dans son *impuissance* à enrayer le développement des fléaux modernes que sont, par exemple, les maladies cardio-vasculaires et celles liées à l'alcoolisme, au tabagisme et, plus récemment, aux infections virales. Paradoxe d'un système où la fascination pour les progrès techniques de la médecine moderne l'emporte sur les politiques sanitaires globales. Dans notre système de santé, nous n'arrivons pas à faire des choix clairs, par exemple, entre d'une part, l'utilité sociale et l'utilité médicale de la chirurgie cardiaque de l'octogénaire et d'autre part, l'utilité d'une politique coordonnée de santé publique pour la prévention de la maladie coronarienne. Faut-il rappeler que la Belgique compte presque autant de centres de chirurgie cardiaque que la France? Pourquoi? Pour des raisons de rentabilité financière des institutions hospitalières possédant ces disciplines, favorisées par la nomenclature des soins; nomenclature orientée sous la pression et la convoitise de certains lobbies, mais aussi par l'absence de courage du politique.

L'approche de *santé publique* repose, elle, sur des fondements différents de ceux de l'approche curative. Elle se présente sous la forme d'une démarche visant deux objectifs : premièrement, l'amélioration de l'efficacité du marché des soins, donc la *rationalisation* de son fonctionnement; deuxièmement, la

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

réduction du risque d'occurrence d'une maladie, donc l'*anticipation* du phénomène pathologique, préalablement défini comme un problème de santé publique où la connaissance des facteurs de risque permet d'intervenir.

Le risque est donc au centre de la démarche de santé publique : il est l'objet d'*investigation épidémiologique* et d'*intervention publique* visant à le réduire, pour autant que cette intervention soit programmée. Ce fut le cas pour la directive d'Edmond Hervé concernant la suppression des prélèvements de sang en milieu carcéral. C'est l'application administrative qui n'a pas suivi. Face à un risque, la démarche de santé publique vise à en prévenir les effets. Elle le fait à partir d'une connaissance toujours partielle, en effectuant des choix par nature prospectifs, collectifs et incertains. En conséquence, les décisions sont toujours fondées sur une hypothèse, rendue encore plus incertaine par les difficultés inhérentes à sa traduction au sein d'activités humaines complexes et aux intérêts contradictoires. En ce sens, une décision de santé publique peut être un *pari*, tant en termes de contenu (choix de la bonne hypothèse, de l'action décidée et du moment) qu'en termes de résultats espérés ; elle est souvent aussi un *compromis* entre des bénéfices potentiels et des coûts réels, et dont les effets sont toujours relatifs (réduction et non éradication), sauf si l'on décide de supprimer l'activité à risque. Ses réels effets ne pourront être évalués qu'*a posteriori*, et ne sont donc pas immédiatement pourvoyeurs de bénéfices sanitaires, médiatiques ou politiques.

LA « SÉQUENCE » DU POLITIQUE

C'est en direction d'une *population ciblée*, en référence au risque et à la distribution des facteurs de risque dans cette population, que s'exerce l'action de santé publique. Mais pour traduire la connaissance du risque en action, la démarche de santé publique doit donner lieu à une politique de santé. À la différence de la démarche curative individuelle, elle se joue non plus dans l'arène scientifique mais dans l'arène politique. Cette *séquence du politique* (Setbon, 1996) se justifie par trois raisons :

La réponse proposée par la démarche de santé publique vise un *changement social* : le retour à la normale, par la disparition d'un état jugé indésirable (la maladie) en modifiant des comportements humains pathogènes. Par exemple, les fumeurs fument moins et les nouveaux fumeurs sont moins nombreux grâce aux effets d'une intervention publique. La diminution de l'incidence de la maladie (cancer du poumon) est alors l'indicateur du changement social (en gardant en mémoire le risque de dérive vers l'*hygiène-correct*). La démarche de santé publique part donc de la population pour aboutir à l'individu : elle se mesure à la réduction de l'incidence de la pathologie dans la population visée, et non pas à la satisfaction de la demande individuelle (comme c'est le cas dans la démarche curative individuelle).

Si la démarche de santé publique permet d'identifier les facteurs de risque, elle n'est ni en mesure ni en droit d'énoncer, à elle seule, les moyens pour y parvenir. La science dit ce qui est, le politique sélectionne les problèmes et énonce ce qu'il est acceptable d'entreprendre pour parvenir à les résoudre. Dès lors, la santé (du public) est logée à la même enseigne que tout autre

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

domaine impliquant des choix concernant la collectivité et visant des objectifs incertains, car fondés sur une connaissance limitée et des hypothèses spéculatives : le politique, comme le médecin, passe son temps à se tromper. Autrement dit, la traduction de la connaissance du risque en action de santé publique, avec les choix conflictuels qu'elle peut impliquer et les conséquences prévisibles ou non qu'elle peut entraîner, relève du terrain politique avec ce que cela suppose de controverses, de débats publics, d'émergence de groupes d'intérêts. Il revient au politique de structurer le social en recherchant inlassablement, par la concertation, les moyens qui permettront à la société civile de faire les choix les plus convergents possibles, vers un futur collectif désirable et désiré. Le politique, gestionnaire du quotidien, devrait aussi témoigner dans le domaine de la recherche médicale clinique d'une vision prospective volontariste, qui ne consiste pas tant à deviner l'avenir qu'à permettre à la société civile au sens large de le choisir. Le rôle du politique est des plus nobles, car il est celui d'un *traceur d'avenir* qui, après l'effort de mise à jour sur les problèmes à résoudre, conduit la médiation en en critiquant, si nécessaire, le fonctionnement, suscite la concertation, emmène l'équipe, accueille et fait accueillir l'altérité (Panier, 1998), rend lisibles et prévisibles les choix et leurs contraintes. Un tel rôle de traceur d'avenir constituerait un *logiciel de dirigeant* qui éviterait au politique et, par voie de conséquence au scientifique, de se couper des réalités et de prévenir les risques réels de dérive : pourquoi, alors, ne développe-t-on pas sérieusement le financement de la recherche clinique dans ce pays ?

La troisième raison justifiant le transfert de la démarche de santé publique de l'arène scientifique dans l'arène politique, est liée au fait qu'une intervention publique en réponse à un problème de santé publique se concrétise, comme toute politique publique à caractère social, par une *redistribution* de biens et de services à des populations définies par les caractéristiques du problème à résoudre. En d'autres mots, pour être *efficace*, la démarche de santé publique centrée sur le risque à contrôler suppose une démarche fondée sur une forme d'*équité* contrairement à la valeur de référence d'*égalité* sur laquelle est fondée l'approche curative individuelle classique.

La question de base de l'équité se résumant à : *qui reçoit quoi et comment ?* La réponse suppose que l'on évalue l'impact des dépenses de soins de santé par l'amélioration statistique ou épidémiologique d'un secteur de la pathologie. Une telle évaluation des biens et des services permettra de redistribuer plus équitablement des bénéfices, mais aussi de répartir des coûts, soit sous des formes légales ou coercitives, soit sous des formes informatives ou incitatives. C'est évidemment ici que les vertus potentielles de la démocratie délibérative devraient intervenir, pour autant qu'elles soient sollicitées. Car ces vertus ne se révéleront que si une part de responsabilité individuelle s'injecte dans un système dominé par la prise en charge collective des risques, et qu'elles arrivent à prendre le dessus sur la déraison de la quête individualiste et effrénée de la *gratification instantanée*. Gratification instantanée qui est précisément l'antithèse de la responsabilité individuelle et qui, à notre époque, est concrétisée pharmacologiquement et dispendieusement par la litanie suivante : diazépines, somnifères, antiulcéreux, bêtabloquants, hypotenseurs, Prozac et plus récemment : Viagra.

LE PARADIGME DU VIAGRA

En Grande-Bretagne, le ministre de la Santé Frank Dobson annonce, le 21 janvier 1999, que le National Health Service ne remboursera la consommation de Viagra que dans certaines conditions « acceptables » bien définies. Les patients qui présentent des conditions « inacceptables » ne seront pas remboursés, c'est-à-dire 85 % des consommateurs potentiels de Viagra. Le motif officiel de cette décision est que l'impuissance est une maladie qui ne met pas directement en danger la vie de l'intéressé et ne provoque pas de souffrance physique. Il faut reconnaître au ministre un incontestable courage politique lorsqu'il affirme que le gouvernement ne veut plus adhérer aux principes fondateurs du National Health Service que sont l'universalité, la non-sélection et le droit à l'accès basé sur le besoin (Chisholm, 1999). Signalons que ce motif ministériel est en porte-à-faux avec la définition de la santé selon l'O.M.S. Ce motif est contesté par John Chisholm, le responsable de la British Medical Association, qui déclare cette directive, « à la fois bizarre, cruelle, contraire à l'éthique médicale, ainsi qu'à l'obligation contractuelle qu'ont les médecins de prescrire les drogues dont leurs patients ont besoin. En habillant une décision de rationnement en décision clinique, le ministre a cumulé le pire des diverses alternatives; c'est-à-dire prendre une décision qui finalement est un non-sens sur le plan clinique, sur le plan de l'équité, sur le plan cout-efficacité, tout en s'aliénant les communautés qui auraient dû participer à la prise de décision si l'on veut qu'elle soit acceptée »; en d'autres termes, en ne respectant pas le fonctionnement, même perfectible, d'une démocratie. Et l'association médicale britannique de demander alors aux médecins de prescrire le Viagra, sur le compte du Service national de santé, chaque fois qu'ils le jugeront cliniquement nécessaire, car la directive du ministre doit être considérée comme une mesure de rationnement déguisé, prise, d'abord et avant tout, pour des raisons financières. « Mes directives ont le mérite d'être claires, insiste le ministre. Mon travail est de veiller à la bonne utilisation des fonds, de penser au traitement des autres patients, les cancéreux, les cardiaques, les malades mentaux. »

Voilà le type de confrontation que nous rencontrons de plus en plus souvent : d'une part, le médecin, avec son éthique professionnelle, se concentrant sur le bien-être quotidien d'un patient à la fois; d'autre part, le politique, gestionnaire des ressources finies de la société. Il s'agit donc d'un conflit entre éthique médicale et impératifs de gestion. Certes, la solution n'est pas de faire du médecin « un agent double », un œil rivé sur son patient, l'autre œil rivé sur les indicateurs économiques et financiers. En fait, politiques, gestionnaires, médecins et patients doivent s'adapter à des responsabilités différentes dans un système de soins de santé changeant. Cependant, si le médecin doit améliorer sa capacité d'évaluer et d'adapter les nouveaux traitements et les nouvelles technologies, il doit aussi garder son rôle d'ultime avocat du patient.

Mais le paradigme du Viagra est révélateur d'autres enseignements. En fait, l'utilisation de cette drogue est très « cost effective » par rapport aux autres traitements de l'impuissance, si l'on se réfère au paramètre économétrique en vogue du gestionnaire moderne de la santé : le Qaly ou Quality Adjusted Life Year, c'est-à-dire la période de temps de vie dont l'utilité est égale à celle

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

d'une année en parfaite santé. Si l'on voulait ironiser, on dirait que le concept économétrique de la santé pourrait nous ramener dans le cas du Viagra au choix entre, d'une part, l'ascète espérant sauvegarder sa longévité en évitant tout excès, et d'autre part, le bon vivant ne se refusant rien au prix d'une vie plus courte mais, tout compte fait, bien plus agréable. Ou pour paraphraser Georges Brassens : chacun a le droit de choisir son type de courte échelle pour le septième ciel. C'est là l'exercice de sa liberté. N'empêche que financer cette courte échelle au moyen des deniers publics relève alors de la justice distributive et du débat transparent dans une société démocratique. Si le Service national de santé ne peut offrir le financement des couts additionnels liés au Viagra, il devrait, avant de décider d'un éventuel rationnement, envisager le retrait de traitements ineffectifs ailleurs dans le système de soins de santé plutôt que de refuser inéquitablement l'accès aux nouveaux traitements à ceux qui n'auraient pas les moyens de les financer eux-mêmes. À cette proposition, le ministre anglais répond : « Si, l'association médicale peut me proposer d'autres mesures qui ne nous couteront pas cinquante millions de livres supplémentaires chaque année, je suis tout ouïe » (Chisholm, 1999). Il aurait pu créer un espace de démocratie délibérative plus performant en écoutant les propositions de l'association médicale, en 1998, pour l'établissement d'un National Institute for Clinical Excellence : l'introduction d'une nouvelle drogue se faisant après démonstration de son efficacité clinique, et après un éventuel débat public sur les éventuels rationnements qui devraient être décidés sur la base de considérations rationnelles telles que besoin, efficacité clinique, cout-efficacité, équité et valeurs sociales (Maynard et Bloor, 1998).

DÉMARCHES DU TECHNOCRATE DE LA SANTÉ ET DU CLINICIEN

Une société démocratique dépend d'acteurs pouvant dépasser leur point de vue égocentrique et accepter de se décentrer pour convaincre ou admettre le point de vue d'autrui. Point de vue d'autrui qui est ignoré, lorsque la volonté générale n'est plus que l'addition de caprices ou d'intérêts particuliers. Point de vue d'autrui qui est ignoré également dans le domaine des soins de santé lorsque « tout le monde est en faveur d'économies générales et de dépenses particulières » (Anthony Eden). Or la pratique de la médecine, sans nier qu'elle doive s'assortir de tant de subtilités et de nuances qu'il sera toujours difficile de l'enfermer dans un carcan rigide de restrictions et de régulations, ne manque pas d'alibis pour justifier de prétendus priorités. Mais dans ce domaine, les technocrates de la santé ne sont pas en reste. Alors pour résoudre les conflits présents et à venir, est-ce le recours aux experts qui résoudra tout ? Rappelons simplement que les experts sont souvent ceux dont le jugement est le plus biaisé à propos du domaine dont relève leur compétence technique ; que les compétences des experts sont de plus en plus segmentées. Une lecture critique et honnête de la nomenclature des soins de santé peut en fournir la preuve, s'il en est encore besoin, de même que le caractère erratique des normes successives et contradictoires concernant le financement des hôpitaux et les règlementations de la pratique de

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

l'art de guérir, qui aboutissent peu à peu à l'épuisement de tous les personnels de santé (du gestionnaire aux aides-soignantes). Néanmoins, le développement de critères de pronostic, d'index de survie et de réussite de tel ou tel traitement représentent des pistes encore largement inexploitées, ou maladroitement exploitées à l'heure actuelle. Même si ce domaine est prometteur, il faut garder en mémoire que la validité des résultats sera statistique et que le clinicien ne pourra jamais se laisser impressionner outre mesure par les techniques analytiques appliquées à de larges populations ou groupes de patients, au point de perdre de vue une simple règle : chaque patient doit toujours être évalué individuellement par le clinicien. Ceci n'empêche nullement que l'on continue à essayer de convertir les chiffres du coût de la santé en meilleure efficacité de soins. Mais les principes de justice sombreraient si la démarche agrégative du technocrate de la santé devait totalement se substituer à la démarche, par essence désagrégative du clinicien ; a fortiori, si une telle substitution s'effectuait au prix de la négation du principe d'autonomie du patient ; négation qui est déjà concrétisée, à l'heure actuelle, par le non-respect de son consentement informé.

LA « GAG CLAUSE »

Le non-respect du consentement informé constitue une menace réelle dans le contexte médical actuel : prenons la controverse de la *gag clause* — de l'anglais *to gag* : bâillonner ; par extension la *clause de bâillonnement* (l'expression est... parlante !) — (Firshein, 1996 ; Faden, 1997). Aux États-Unis, dans un nombre significatif de contrats entre organisations de soins et médecins, des clauses ont été introduites qui limitent les informations que ceux-ci peuvent fournir à leurs patients. Notamment des informations à propos de spécialistes qu'il serait utile de consulter pour le traitement de problèmes spécifiques et complexes, mais ne relevant pas de la liste des médecins agréés par ces organisations ; ou encore des informations à propos d'incitants économiques proposés aux médecins pour qu'ils réalisent et prescrivent moins d'interventions médicales ou du moins des interventions moins coûteuses pour les organisations de soins (le bon médecin étant celui qui voit ou soigne peu de patients !) ; enfin des informations à propos d'interventions diagnostiques et thérapeutiques potentiellement efficaces, ou encore à propos d'alternatives thérapeutiques qui ne sont pas couvertes, sous le prétexte qu'elles ne sont pas estimées comme *cost worthy* (bien qu'étant peut-être bénéfiques pour le patient).

C'est grosso modo le même type de raisonnement qui a été utilisé en Belgique, pour l'application de l'arrêté royal limitant l'utilisation des antibiotiques pour la prophylaxie des infections en chirurgie³, sans débat avec les associations ou sociétés scientifiques de chirurgiens de première ligne et sans diffusion dans les médias. Cet arrêté royal de 1997, qui comportait un dédale d'exceptions, a été revu. Les modifications sont entrées en vigueur

³ Sans que nous voulions nier ici la nécessité de mettre de l'ordre dans les prescriptions anarchiques d'antibiotiques en milieu hospitalier.

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

en janvier 1999 corrigeant des évaluations médicales grossières, qui confirment la distance qui s'est établie entre les cliniciens — directement responsables de leurs patients — et les experts de la santé trop souvent *triés*, de manière bien peu transparente, par les cabinets ministériels ou les administrations compétentes. Nous pouvons mesurer la distance qui reste à parcourir pour qu'une véritable éthique de la discussion devienne la règle dans une démocratie représentative trop cloisonnée. Les intérêts du patient — et sa saine couverture antibiotique — ont été finalement sauvegardés, a posteriori, par la démocratie d'opinion qui a été entendue trop tardivement, car où sont ses relais, et comment les atteindre? Où sont les espaces de débats d'idées et de discussions des arguments? Malgré ces déficits patents de démocratie, le médecin qui s'écarte des profils de dépenses en soins de santé — par exemple dans son profil de prescription d'antibiotiques — est stigmatisé. Ce qui compte, c'est un étalonnage prétendument scientifique des évaluations modélisées et de l'économétrie paramétrée : on ne dira plus que tel patient existe, mais que le risque qu'il représente et le cout qu'il est susceptible d'entraîner sont d'autant. Mais ces condensations statistiques, trop souvent virtuelles, sont-elles autre chose que des certitudes aléatoires auxquelles chacun, lamentablement, voudra se conformer : « Qu'au moins mon comportement — mon profil médical — soit dans la moyenne »?

Si le microdistributeur de soins (le médecin) adopte parfois des comportements dispendieux pour les ressources de santé, il doit, toutefois, maintenir une ligne de conduite faisant de lui un *rempart* pour le patient. Le terme de rempart n'est pas ringard, car l'exemple de la « gag clause » est corroboré par celui de l'affaire du sang contaminé : les médecins cliniciens de terrain, les médecins fonctionnaires de tous les organismes d'État ou organismes assurantiels, les médecins conseillers des ministres ou des cabinets ministériels, auraient pu, en 1984 et 1985, manifester une saine et vigoureuse réprobation, voire de l'indignation, à propos de décisions — ou d'absence de décisions — par le réseau administrativo-politico-médical. Si ces médecins avaient su s'indigner autrement qu'au ralenti, la catastrophe du sang contaminé aurait pu prendre de moindres proportions grâce au *rempart* que le monde médical aurait pu construire face à la lenteur, à la lourdeur et aux contradictions de ce réseau. Le devoir, et la vocation, du médecin est parfois de ne pas s'aligner sur les décisions ou les non-décisions des politiques et/ou des mandarins de la médecine. Le devoir, et la vocation, du médecin est parfois de ne pas donner un accord tacite par détournement du regard. On ne le répétera jamais assez : le drame du sang contaminé est d'abord et avant tout une affaire de responsabilité médicale, parce que ce fut d'abord et avant tout une faillite médicale née d'une culture de santé publique presque inexistante associée à une occasion manquée d'intelligence.

CANALISER LE PROGRÈS

La proximité de la science et de la technique ne saurait en aucun cas autoriser leur pur et simple amalgame. « L'expression de techno-science garde sa pertinence, à condition d'en préserver soigneusement le tiret séparateur. En médecine, peut-être plus que dans d'autres disciplines, il faut remettre en question le lien entre science et technique, rétablir le primat de la compréhension sur l'action, refuser le morcellement du travail scientifique et garder une vision globale du monde » (Ladrière, 1977; Lecourt, 1990). Vision globale du monde à propos de laquelle il serait bien utile de réfléchir en cette fin de millénaire, qui est aussi le début de ce qui pourrait devenir l'ère du clonage intensif. La supériorité de la science apparaît donc problématique, dans la mesure où les buts qu'elle propose — et surtout les conséquences imprévisibles et irréversibles de son activité — sont jugés comme inacceptables. « N'oublions pas que le *progrès* est une option, pas une inconditionnelle obligation. Un progrès plus lent dans la conquête sur la maladie ne menacerait pas notre société. Au contraire notre société serait menacée par l'érosion des valeurs morales qui transformerait en futilités les plus éblouissants succès de la science » (Jonas, 1969).

C'est au carrefour où s'entrecroisent science, technique, médecine, mais aussi, avouons-le, la pression économique, politique et médiatique, ainsi que l'insatiable égo médical et l'inaltérable soif de savoir, qu'il faut essayer de canaliser la marche du progrès! Où est la ligne de partage entre, d'une part, l'espace institutionnel et sa sphère de discussion politique et, d'autre part, l'espace de débat public autorisant l'interférence des identités idéologiques? Où s'obtiendra l'*overlapping consensus* (Rawls, 1987) entre des citoyens ayant des convictions religieuses, philosophiques irréductibles les unes aux autres? Comment faire abstraction des différentes connotations « idéologiques », et à quelle composante culturelle d'une société se référer (pour autant que cela soit possible) pour déterminer la visée du bien commun, mise au défi par le « progrès » de la techno-science.

Poser ces questions ne signifie pas qu'on puisse y répondre. Le sujet est tellement vaste que, pour illustrer notre propos, nous nous limiterons à quelques aspects des techniques de diagnostic anténatal et de procréation médicalement assistée. En fait, ces aspects introduisent dans notre discussion sur la répartition des ressources en soins de santé la dimension liée à l'extraordinaire — et souvent confuse — volonté de projet du chercheur techno-scientifique manipulant l'embryon humain. Volonté, mais aussi *intérêt* du chercheur qui peut le polariser sur une finalité professionnelle plus triviale, qui est de publier des résultats pour assurer sa promotion académique ou pour obtenir des crédits, en s'exonérant de la qualité éthique de son activité et *en s'extrayant du sens social* de cette même activité. Si la techno-science a besoin d'un espace de liberté pour progresser, elle reste néanmoins située socialement; à cet égard, la responsabilité du chercheur est incomparablement supérieure à celle des *agents d'application* du progrès (ingénieur, clinicien) et c'est ce qui a conduit certains chercheurs courageux à proposer de déplacer le choix éthique en amont de l'innovation plutôt qu'au lieu de son utilisation; en d'autres termes, d'interrompre leurs recherches,

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

comme l'a fait Jacques Testart. Le tollé qu'a rencontré cette proposition illustre la *fétichisation de la science* (elle serait *neutre*). Et les plus véhéments pour défendre ainsi la « recherche » sont souvent ceux qui lui attribuent des exploits non scientifiques mais simplement techniques, tels que l'insémination d'une femme âgée ou la « réduction » d'une grossesse multiple. Qui plus est, qu'en sera-t-il des droits de la mère-porteuse et de l'enfant à venir quand le but inavouable sera de satisfaire les fantasmes du clonage ?

EUGÉNISME DE GAUCHE ET DE DROITE, EUGÉNISME DÉMOCRATIQUE

Par ailleurs, la récente controverse, entre eugénisme de droite et eugénisme de gauche⁴ (Mucchielli, 1997) n'est-elle pas un alibi pour ne pas débattre de l'eugénisme condamné unanimement et pratiqué quotidiennement (avortement thérapeutique, examen anténatal dérivant vers le diagnostic préimplantatoire à la carte, sélection des donneurs, tri des embryons, et bientôt peut-être *clonage des valeurs sûres* et normes imposées du *génétiquement correct...*) (Drouard, 1998) ? Le « *génétiquement correct* » est-il un plus grand bien dans une société où le diagnostic préimplantatoire risque de devenir une routine pour couples ne voulant plus d'un enfant qui n'aurait pas toutes ses chances d'être socialement *comme tout le monde* des pieds à la tête ? Comment la pratique du diagnostic anténatal à grande échelle se défend-elle dans la compétition pour les ressources finies de la société vis-à-vis, par exemple, des efforts de développement d'une société plus accueillante aux enfants handicapés ? Ces pratiques vont-elles conduire à la situation décrite dans le réquisitoire de Michael Berube cherchant à moraliser les avancées de la techno-science, à savoir « qu'au lieu de permettre aux couples de mieux contrôler les circonstances dans lesquelles ils relèveront, ou non, le défi parental, ces techniques de diagnostic anténatal et d'avortement eugénique risquent de devenir la référence normative obligatoire de ce que sont une parenté et une citoyenneté responsables ? Est-ce que le prosélytisme pour l'utilisation systématique de ces techniques de dépistage — et la prise en charge de leur cout par la collectivité — ne transmet pas un message de manque de respect aux handicapés et à leur entourage, message dont la force d'expression est plus que symbolique : les parents ayant fait le choix d'accueillir l'enfant handicapé apparaissant comme *s'offrant un luxe* que la nation (voire la planète) ne peut supporter ? Est-il possible d'organiser le dépistage étendu d'une affection génétique sévère dans une population donnée, sans engager notre société vers une politique de santé publique basée sur l'eugénisme ? ». Ces questions sont les questions de fond, car il faut bien examiner d'abord le risque eugénique potentiel avant d'envisager

⁴ Les révélations de l'été 1997 sur les stérilisations suédoises pour cause d'*eugénisme économique* ont montré le lien étroit existant en Suède entre la construction de l'État providence par la social-démocratie et l'*eugénisme de gauche* pratiqué plusieurs décennies auparavant dans ce pays modèle de la démocratie ! Sous prétexte de vouloir édifier une « société meilleure », ont expliqué des historiens, il convenait de réduire les dépenses sociales en faveur de ceux dont on pensait qu'ils ne pourraient, seuls, subvenir aux besoins de leurs enfants.

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

les possibilités et modalités d'un dépistage anténatal étendu. Tenter de répondre à ces diverses questions, même sereinement, conduit à des réponses ne supprimant pas toute confusion quant au sens de l'agir humain au travers de ces pratiques. C'est donc un réel enjeu stratégique de société qui devrait être largement débattu par tous, avant de faire des choix qui seront lourds de conséquences pour le développement inéluctable de la médecine préventive et de son organisation à grande échelle dans le futur. Force est cependant de constater, aujourd'hui, que l'analyse du risque eugénique n'a pas fait l'objet de ce vaste débat et que le dépistage anténatal et préimplantatoire de masse est devenu déjà une réalité, sans doute irréversible. Qui plus est, poser certaines questions, en l'absence de vrai débat, c'est prendre le risque de se faire accuser de dérive prophétiste.

LE SYNDROME DE PETRUCCIANI

À propos des parents d'un enfant handicapé, apparaissant comme *s'offrant un luxe* que la nation ne peut supporter, soulignons l'ostracisme rampant vis-à-vis d'eux jusque sur les plateaux de télévision, dans une société qui ne peut plus comprendre, qui ne veut plus comprendre que, oui, le handicap peut être source d'enrichissement. Le 6 janvier 1999, Michel Petrucciani, pianiste et compositeur de jazz mondialement apprécié, décède à trente-six ans de complications respiratoires brutales. Petrucciani était affecté de la maladie de Löbstein, la maladie des os de cristal. Sa maladie ne sera pas apparente au début de son existence, mais elle arrêtera dramatiquement sa croissance. Par contre son génie musical n'en finira pas de grandir. Il dira de belles choses à propos de son art, qui pourraient métaphoriquement s'appliquer à la responsabilité des scientifiques : « Plus on grandit musicalement, plus on a de responsabilité par rapport à soi-même. Une erreur de tempo, c'est pas grave, nous sommes humains; ce qui est grave, c'est de faire une faute profonde dans le choix des couleurs. » Il reconnaîtra aussi que son art devait beaucoup à d'autres, « qu'il était un vrai voleur, que tout le monde l'avait influencé ». Et que sa « musique n'est pas intellectuelle », qu'il voulait « qu'elle pulse avec le cœur, qu'elle soit simple ». Cependant Petrucciani a su prendre ses responsabilités ailleurs qu'en musique : un de ses trois enfants héritera de sa maladie. Michel Petrucciani et sa femme l'ont su très tôt pendant la grossesse, et Michel Petrucciani de déclarer alors : « Le nier, ç'aurait été me nier; lui donner la vie, c'est un cadeau, le cadeau de la vie telle qu'elle est. » L'artiste Petrucciani le disait assez, qu'il n'en avait « pas pour si longtemps ». À force, on s'était, par paresse, habitué à son espèce d'immortalité. Imprudente sieste de l'âme. C'est lui qui était normal. L'aura-t-on vraiment su ?

L'exemple de Michel Petrucciani nous fait atteindre, à nouveau, le fond de la question : au nom de quoi pourrions-nous nous arroger le privilège de choisir pour et à la place de l'autre? Au nom de quoi, pourrions-nous oublier cette exigence absolue du jeu social, à savoir : *qu'il ne saurait être question d'exercer une violence quelconque sur la conscience d'autrui, pour quelque raison que ce soit?* Ce qui importe, c'est de rester lucidement optimiste devant l'évidence que « faute d'être en mesure de fonder par

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

magie un état du monde tel qu'on le souhaite — est-ce bien un monde où le handicap n'existerait pas —, il convient de tenter de sauver ce qui reste d'un monde souhaitable » (Saint-Exupéry). Laissons donc faire les générations futures comme elles l'entendront, laissons-leur notre parcelle de lucidité, c'est-à-dire la liberté de faire des erreurs de tempo en évitant, toutefois, les fautes profondes dans le choix des couleurs!

DE LA DÉMOCRATIE DÉLIBÉRATIVE...

La démocratie représentative concerne la délégation de pouvoir par mandat. Mais la délégation de mandats doit s'accompagner de mécanismes de rappel et de contrôle, et doit aussi ouvrir un espace de discussion et de confrontation démocratique. La démocratie délibérative n'annule pas la démocratie représentative, mais tente de réduire la professionnalisation de la politique et tend à rétablir le souci de proximité.

Il ne saurait être question de nier les réels défis que nos démocraties doivent relever concernant le travail, le lien social, les soins de santé; ni d'exonérer de sa responsabilité telle ou telle mouvance idéologique. En fait, le *vrai pluralisme*, avec ce qu'il suppose de tolérance, d'ouverture à l'opinion de l'autre et de disponibilité à en délibérer, est le véritable oxygène de l'esprit. La réponse aux défis de la répartition des ressources en soins de santé et des « progrès » de la techno-science se trouve dans un acte de foi et d'espérance en l'homme, en autrui et en la vie. Même si la prudence (au sens de la *phronésis* de l'Antiquité) doit nous faire prendre conscience que lorsque la nature se tait, la volonté — techno-scientifique — parle encore; que, dans une société de plus en plus complexe, les différents champs (culturel, politique, économique...) ne peuvent plus s'ignorer et qu'il importe de multiplier les passerelles entre les *différentes arènes de la démocratie*, selon l'expression d'Habermas.

Tout est donc question d'équilibre, d'ouverture au partage et de tolérance. Un exemple allant dans ce sens est le programme-cadre de recherche de la Commission européenne, qui a retenu, entre autres, le programme Qualité de vie et ressources du vivant, dont une des ambitions est de poser les bases d'un véritable partenariat entre la recherche et la société civile. Y seront abordées de front les questions éthiques complexes et inédites qui accompagnent le développement des technologies. Par contre, l'exemple par l'absurde de l'intolérance scientifique est illustré par l'hyperindividualisme du scientifique — mais aussi par son intérêt — qui le conduit à placer la science et ses progrès potentiels au rang de valeur fondamentale tandis que surgissent, dans les conditions de l'autodétermination collective, des changements qui devraient être pris constamment en considération.

... À LA DÉMOCRATIE SCIENTIFIQUE

Pour être acceptable, le risque potentiel de certaines recherches doit être pris au terme d'un processus collectif et partagé. Ainsi, depuis dix ans, à l'occasion de l'affaire du sang contaminé — et de la plus récente affaire de

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

la vache folle — est-on en train d'assister à l'invention des règles de la démocratie technologique (Nouchi, 1998). D'autres parlent de démocratie scientifique (Berlan et Lewontin, 1998), préoccupés qu'ils sont, par exemple, de la mainmise du complexe génético-industriel sur les manipulations transgéniques et les recherches sur les organismes génétiquement modifiés; mainmise qui pourrait aboutir à une véritable confiscation du vivant, dès le moment où l'hérédité biologique prendrait la forme d'une marchandise. En s'ouvrant au regard de leurs concitoyens, les chercheurs pourraient œuvrer à ce monde meilleur que souhaite l'immense majorité. On pourrait, par exemple, instaurer des commissions d'enquête parlementaires indépendantes avec pouvoirs d'investigation renforcés, dont les audiences seraient rendues publiques, voire télévisées. Les citoyens pourraient alors juger sur pièce et appliquer éventuellement leur propre sanction électorale. En cas de délit ressortissant à la criminalité, qui serait révélé par l'enquête de la commission parlementaire, celle-ci pourrait saisir le parquet et provoquer une information judiciaire.

Mais la solution proactive, prospective et préventive théoriquement idéale serait l'établissement d'une culture politique suscitant de larges débats de société — les plus démocratiques possibles — lors de toute avancée techno-scientifique engageant le présent et l'avenir de la vie humaine sur notre planète. Un tel type de solution permettrait précisément de rendre justice à la santé publique, en en faisant comprendre les limites et en faisant œuvrer à son amélioration, ce qui, effectivement, relève plus d'évaluations rigoureuses et de débats constructifs que de procès spectaculaires. À ceux qui m'objecteront que cela coûterait beaucoup de temps et d'argent, je retournerai deux arguments.

Premièrement, la futilité de nombre de dépenses et de débats actuels illustre la mesure dans laquelle nous sommes capables de dilapider sans fin nos ressources et notre temps dans un monde qui veut ignorer sa liste de priorités. Quant au volume des dépenses de santé, le débat est aussi ancien que la sécurité sociale. Pierre Drouin écrivait, dans *Le Monde* du 1^{er} juin 1949 : « On piétine depuis des mois sur deux impératifs contradictoires : réduire sérieusement les charges de la sécurité sociale; ne pas toucher au principe de l'institution.[...] Prétendre que l'on fera des économies massives sans toucher à l'essentiel serait hypocrisie. [...] Il reste que la consommation médicale a augmenté fortement depuis 1939! Mais les praticiens n'ont-ils pas autant que les clients à faire leur mea culpa? » Voilà des phrases datant de 1949, montrant que le débat portait déjà sur les choix de société et sur la responsabilité des acteurs; nous n'échapperons pas à ce même dilemme en 1999.

Deuxièmement, gardons confiance dans l'homme et dans la démocratie, ce pire des systèmes à l'exclusion de tous les autres, comme disait lapidairement Winston Churchill. Garder confiance dans la démocratie, en sachant toutefois que sa principale faiblesse vient de la conviction qu'en dépit de tant d'exemples du contraire, elle échappera au fléau de la dictature... du fait de sa culture, de sa fibre profonde, d'on ne sait quel anticorps ou quelle ironie.

RESPONSABILITÉ DU MÉDECIN

Au lieu de légitimer les revendications du système industriel de la santé et de tolérer, sans discernement, toutes les prétentions de la techno-science ou de la main invisible du marché, il faut rétablir le sens de la responsabilité, mais en donnant au médecin comme au politique les moyens d'assumer leurs responsabilités. Et ne plus dériver vers une responsabilité dite collective, qui se transforme rapidement en irresponsabilité collective.

La *responsabilité du médecin* devant les défis de la répartition des ressources en soins de santé et les progrès de la techno-science est lourde et indéniable. Par ignorance, elle est de plus en plus écartelée entre l'approche traditionnelle curative individuelle et l'approche de santé publique; entre une liberté diagnostique et thérapeutique vacillante et l'impératif hippocratique de rester l'ultime avocat du patient.

Responsabilité écartelée aussi entre ses missions d'agent double avec, d'une part, le bénéfice potentiel que le patient pourrait retirer de sa démarche clinique et, d'autre part, les impératifs de contrôle des ressources limitées en soins de santé décrétant ce qui constituerait un bénéfice réel pour la société. Responsabilité écartelée ensuite entre la démarche désagrégative du clinicien face au patient et la démarche agrégative du technocrate de la santé au sommet de la pyramide décisionnelle; et bientôt responsabilité écartelée entre le souci du patient et le souci de figurer dans le *top cinquante* du palmarès des hôpitaux!

Responsabilité du médecin encore dans la formation qu'il relaie vers les plus jeunes, dont la philosophie de la *gratification instantanée* conduit à la désaffection progressive des spécialités médicales et chirurgicales les plus lourdes sur le plan physique et/ou psychologique; spécialités lourdes qui conduisent peu à peu à l'épuisement de ceux qui les pratiquent, et qu'alourdissent encore un peu plus les contraintes administratives de tous ordres et l'aggravation progressive de la *judiciarisation* de la pratique médicale. Il y aura probablement toujours des risques à la pratique médicale (risques que les praticiens mesurent inlassablement), mais s'installe peu à peu une double tendance à chercher des bulles de protection et à prendre des risques de plus en plus calculés. D'où la compartimentation de la pratique — et donc de l'expérience clinique — concrétisée pour beaucoup par la retraite vers des *spécialités refuges* pour lesquelles incidence et sévérité du risque (c'est-à-dire aléas diagnostiques et thérapeutiques) sont tolérables; *spécialités refuges* dans la pratique desquelles on évite d'épuisantes expériences quotidiennes mélangeant zones de sécurité et d'insécurité, et où on ne côtoie pas en permanence les franges imprécises du principe de précaution; *spécialités refuges* où le médecin peut mettre de la distance entre ses actes et son imputabilité.

Responsabilité du médecin enfin qui est de reconnaître que ce que nous gagnons sur le plan techno-scientifique, nous le perdons, trop souvent par absence de discernement, sur le plan clinique et relationnel. Si la maîtrise techno-scientifique est la destinée de la modernité, il ne faut pas en avoir peur. Toutefois, si le prétexte avancé pour justifier cette maîtrise est le bien-

fait thérapeutique, la vraie raison est souvent ailleurs : rentabilité financière, promotion curriculaire, narcissisme faustien, conduite de demiurge irresponsable...

RESPONSABILITÉ DU POLITIQUE

La *responsabilité du politique* en soins de santé est de ne pas confondre l'avis de son conseil politique (c'est-à-dire son attaché de cabinet) avec celui de l'expert. La responsabilité du politique doit aussi s'adapter à une époque de transformation du savoir : quand tous les experts sont *pour* une solution, ou quand tous les experts sont *contre* une solution, la tâche du politique est facile. Mais lorsque les avis desdits experts sont partagés, la décision politique devient de plus en plus difficile. L'effet pervers qui découle de cet état de choses est — comme pour le médecin — la pratique à outrance du *principe de précaution*, qui peut aboutir à l'immobilisme, voire au crime d'indifférence. Qui plus est, la prise de décision politique — donc l'engagement de la responsabilité du politique — est rendue encore plus difficile, comme pour le médecin, par la *judiciarisation* de la vie publique, au moment où la santé publique en arrive à un stade où même les avis d'experts sont de plus en plus discutables et discutés. Il existera probablement toujours un dilemme opposant autorité et incertitude : soit parce qu'il n'y a pas d'autorité qui ose définir les normes, soit parce que les autorités entrent en conflit comme ces experts et contre-experts qui pullulent dans la vie moderne en la rendant paradoxalement et concomitamment *certaine* et *sceptique* (il y a toujours un expert qualifié pour contredire les autres).

Lourdeur de la responsabilité du politique face à l'expert qui a — ou croit détenir — le savoir mais qui n'a pas à décider. Car si le politique est celui qui ne sait pas (scientifiquement ou médicalement), il est aussi celui qui décide, car il est celui qui en fin de compte devra choisir et donc qui devra assumer. Il faut, en effet, combattre le dépérissement démocratique qui suscite, dans tous les champs de la politique, l'expansion de l'*autorité* des experts de tous ordres. Les délibérations des experts ne font pas et ne remplacent pas la démocratie délibérative. Pour ce faire le politique est en droit de canaliser les experts aux compétences de plus en plus segmentées, et d'exiger de leur part qu'ils versent une *dime transdisciplinaire* (Morin 1999), qui prélèverait 10 % du temps consacré à leur discipline aux autres savoirs et aux possibilités de les faire communiquer. En d'autres termes : d'exiger de la part des experts qu'ils soient des citoyens capables d'affronter les problèmes de leur temps; d'éviter qu'ils deviennent prisonniers d'une hypercompétence qui finit par les piéger; de leur rappeler que la technoscience est située socialement, même si elle a besoin d'un espace de liberté pour progresser.

Car il n'y a plus de progrès promis : il ne peut advenir que par l'action volontaire et consciente des humains, en tenant compte de la dialectique entre l'économique, le sociologique, le technique, le scientifique, le mythologique, l'imaginaire. Le respect d'une telle dialectique permettrait à chaque secteur d'apporter ses connaissances, ses interrogations et ses

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

réflexions aux autres secteurs. Dialectique qui est d'abord la confrontation de logiques hétérogènes entre le politique, l'administratif et le technoscientifique; dialectique qui est ensuite la confrontation entre des rythmes temporels discordants (c'est-à-dire entre, d'une part, l'urgence du danger sanitaire sur le plan de santé publique et, d'autre part, le tempo de la circulation de l'information, de la gestion des soins et de la conduite de tests); dialectique qui est enfin la confrontation entre des enjeux symboliques comme, par exemple, la valorisation du don gratuit de sang et le refus au début des années quatre-vingt de distinguer les groupes dits « à risques » par crainte de discrimination des sidéens (le *droit de ne pas savoir*).

Les différents étages d'une telle confrontation — d'une telle délibération — aideraient le politique à résoudre le problème crucial de notre temps qui est celui de la nécessité d'une pensée apte à relever le défi de la complexité du réel, c'est-à-dire capable de saisir les liaisons, interactions et implications mutuelles des phénomènes multidimensionnels; qui est aussi la nécessité d'une pensée apte à définir quel est véritablement l'éventail des options effectivement ouvertes au politique à tel moment et dans tel contexte — une connaissance devenue certaine a pu n'être qu'une option parmi d'autres sur le moment. Personne ne peut durablement se dispenser — aucun individu, aucun « responsable », aucune communauté — d'examiner les différents étages de la responsabilité et de fixer les différents degrés des priorités. Le *gradualisme* et la fixation des priorités ne sont qu'un moindre mal. Un tel moindre mal permet souvent de ne pas élargir déraisonnablement la fourchette entre exigence morale et réalité vécue ou à vivre; moindre mal qui, s'il n'était pas envisagé, conduirait objectivement au pharisaïsme, donc à l'hypocrisie. En fait, reconnaissons qu'une alternative rapide, même imparfaite, est parfois préférable à une solution idéale qui ne sera jamais appliquée. Ce gradualisme consisterait, par exemple, à harmoniser les règles juridiques et comptables entre assureurs et mutuelles, mais aussi à renforcer le contrôle des mutuelles, qui est moins rigoureux que celui du secteur commercial. Par contre, il importe de continuer à prendre en compte le handicap concurrentiel des mutuelles qui ne peuvent, en principe, pas sélectionner la clientèle, et donc les risques. Il importe également de prendre des initiatives pour faire respecter, au niveau européen, des normes de comportement par les opérateurs — assurances et mutuelles — afin qu'un marché unique de la « complémentaire maladie » ne *balaye* pas les solidarités mises en œuvre historiquement par les mutuelles en Europe, bien avant l'avènement de l'État providence en 1945. Si l'unification complète des systèmes n'est ni pensable ni désirable, ils peuvent cependant apprendre les uns des autres, pour aboutir à formuler au mieux des objectifs autour du noyau central de la solidarité. Tout cela prendra du temps, car en démocratie — nationale ou européenne — il faut préparer la convergence, identifier les lignes de force, expliquer les différences qui existent entre les quatre grands systèmes de *welfare* en Europe : le scandinave, l'anglo-saxon, le continental et le méridional. Cependant, du point de vue démographique, le politique n'a plus qu'une petite vingtaine d'années avant que le processus de *détricotage* ne devienne irréversible, laissant la société se replier sur elle-même. C'est le défi actuel du politique que de traduire —

DÉMOCRATIE ET SANTÉ PUBLIQUE

par la délibération la plus large possible — dans le domaine des institutions européennes et nationales un certain nombre de valeurs (liberté, équité, solidarité, et *responsabilité*) qui sont le fondement de la protection sociale, dont font partie les soins de santé.

Lorsque, malgré tout, la « malgouvernance » n'aura pu être évitée, c'est-à-dire lorsque l'*omission du faire* aura conduit au vaste domaine de l'erreur ou de la faute, cette malgouvernance devra être pensée politiquement plutôt que pénalement. C'est précisément devant cette « omission du faire » par le politique que le médecin a, par vocation, le devoir et, en tant que citoyen, le droit de ne pas s'aligner sur les décisions ou les non-décisions des politiques et/ou des mandarins de la médecine; le devoir et le droit de ne pas donner un accord tacite par détournement du regard. Un tel devoir d'interactions constructives entre sphère médicale et sphère politique éviterait que politique et médecin ne se renvoient imperturbablement et stérilement la formule « responsable, mais non coupable ». En fait cette formule signifie « être prêt à répondre de ses actes, sans toutefois reconnaître de faute tombant sous une qualification pénale » (Ricœur, 1999).

RÉINVENTER LA RESPONSABILITÉ POLITIQUE ET MÉDICALE

Réinventer la notion même de responsabilité politique et médicale est une véritable urgence. Invité à témoigner lors du procès du sang contaminé devant la Cour de justice de la République, le philosophe Paul Ricœur a eu ces belles formules : « Toutes mes remarques ne me servent qu'à aiguïser la question qui me tourmente dans la culture politique qui est la nôtre : quelle instance politique est capable de recevoir et d'abord de demander des comptes au politique? Je laisse cette question ouverte en rêvant d'une instance de débats contradictoires visant à prévenir autant qu'à corriger les dysfonctionnements relevant de la malgouvernance. Quelque chose comme une Cour civique ouverte sur la société civile, valorisant les valeurs héritées de l'époque des Lumières : la publicité contre l'opacité, la célérité contre l'aterrissement, mais peut-être plus encore la prospective contre l'enlèvement dans un passé qui ne veut pas passer. » Ce serait, en quelque sorte, réinventer le contrôle politique des erreurs, mais surtout les prévenir, ou si nécessaire les assumer plus sereinement, grâce à une éthique et à une culture de la délibération préalable à la prise de décision, et non plus rétrospective. Une telle délibération préalable aboutirait à l'agir communicationnel que Ricœur formulait encore plus joliment dans un de ses ouvrages : « C'est toujours à plusieurs que devrait être pratiquée la sagesse de jugement et prononcé le jugement de sagesse. » Formule qui devrait inspirer médecins et politiques car, plus que tout, la sagesse est de se rappeler que si dans nos professions il y a *parfois* de l'incontrôlable ou de l'inextricable, il y a *toujours*, dans le malheur de l'autre, de l'irréparable!

Luc Michel

Luc Michel est chirurgien et professeur à l'Université catholique de Louvain.

Bibliographie

- Berlan, J.-P., Lewontin, R. C. (1998), « Racket sur le vivant. La menace du complexe génético-industriel », *Le Monde diplomatique*, décembre 1998, p. 22-23.
- Berube, M. (1996), *Life as we know it : a father, a family and an exceptional child*, New York, Pantheon Books.
- Chisholm, J. (1999), « Viagra : a botched test for rationing » (Editorial), *British Medical Journal*, vol. 318, 1999, p. 273-274.
- Dobson, F. (1999), Department of Health, *Viagra : NHS prescription proposals announced*, London, Department of Health, 1999.
- Drouard, A. (1998), « À propos d'Alexis Carrel », *Esprit*, juin 1998.
- Fabre, C., Mandraud I., « Les socialistes renoncent à élargir la couverture maladie universelle », *Le Monde*, 10 avril 1999.
- Faden, R. (1997), « Managed care and informed consent », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol.7, p. 377- 379.
- Firshein, J. (1996), « US doctors fight Gag clauses in contracts », *Lancet*, vol. 347, p. 113.
- Jonas, H. (1969), « Philosophical reflections on experimenting with human beings », *Daedalus*, vol.98, p. 219-247.
- Kassirer, J.-P., Angell M. (1998), « Risk adjustment or risk avoidance », *New England Journal of Medicine*, vol. 339, p. 1925-1926.
- Ladrière, J. (1977), *Les enjeux de la rationalité. Le défi de la science et de la technologie aux cultures*, Paris, Aubier-Unesco, 1977, p. 29.
- Lecourt, D. (1990), *Contre la peur. De la science à l'éthique, une aventure infinie*, Paris, Hachette, p. 134-145.
- Maynard, A., Bloor, K. (1998), « Our certain fate : rationing in health care », London, Office of Health Economics.
- Michel, L. (1993), « Éthique et répartition des ressources », Le supplément, *Revue d'éthique et théologie morale*, Cerf, Paris, p. 132-134.
- Morin, E. (1998), « Education : réforme ou réformettes? », *Le Monde*, 18 juin 1998.
- Morin, R., « Putting the good in good government », rubrique « Unconventional Wisdom » du *Washington Post*, 1^{er} novembre 1998.
- Mucchielli, L. (1997), « Utopie et mythes biologiques », *Esprit*, décembre 1997.
- Nouchi, F. (1998), « Sang contaminé et responsabilité politique », *Le Monde*, 28 juillet 1998.
- Panier, Chr. (1998), « La force irremplaçable du politique », *Le Vif/l'Express*, 18 septembre 1998.
- Rawls, J. (1987), « The idea of an Overlapping Consensus », *Oxford Journal for Legal Studies*, vol.7, p. 19.
- Ricœur P., (1999), « Juger autrement la "malgouvernance" », *Le Monde des débats*, n° 2, avril 1999.
- Setbon, M. (1996), « Le risque comme problème politique », *Revue française des Affaires sociales*, vol. 2, p. 11-28.
- Van Houten, F. X. (1994), « Managed Care, Managed Change », *Massachusetts Medical Society News*, vol. 34, 4, p. 1-2.
- Wagner, P. (1996), *Liberté et discipline*, Paris, Métailié, 1996.