

## Buchbesprechungen/Book Reviews

### **Interdisciplinary perspectives on health policy and practice – Competing interests or complementary interpretations ?**

*Jane Robinson, Mark Avis, Joanna Latimer, Michael Traynor*

*Edinburgh: Churchill Livingstone, 1999. 220 p., y compris un index*

Le présent ouvrage est le travail de quatre auteurs, chacun ayant rédigé deux chapitres. Les quatre sont des infirmiers/ères; trois d'entre eux ont aussi étudié la philosophie ou la littérature et trois ont acquis un Ph.D. Ils travaillent en Grande-Bretagne dans des domaines d'enseignement et de recherche. La plupart de leurs contributions sont en rapport avec le National Health Service britannique et avec les réformes qu'il a connues depuis le Griffiths Report de 1983.

Jane Robinson, professeur de nursing, consacre le premier chapitre à un résumé des évaluations du NHS, auxquelles elle a pris une part active, et de leur processus, en particulier du point de vue de la profession infirmière (dont le rôle a été modifié de manière marquée par la réforme, qui l'a privée de beaucoup de son pouvoir antérieur). Au chapitre 2, elle analyse l'évolution des optiques et des

politiques affichées par l'OMS et la Banque mondiale, avec lesquelles elle a eu de nombreux contacts professionnels. Les politiques de l'OMS ont été surtout fondées sur les notions de justice sociale et d'équité alors que la Banque optait pour des recommandations dans une perspective utilitariste, basée sur l'efficacité relative de diverses manières de fournir des soins de santé (et dans la foulée de ses politiques d'ajustement structurel). Pour Robinson, ces organisations sont actuellement en train de se rapprocher l'une de l'autre.

Mark Avis discute au chapitre 3 plusieurs définitions possibles de la notion de besoins: s'agit-il de désirs des personnes et par conséquent de notions subjectives? Y a-t-il besoins *seulement* quand les moyens de les satisfaire manquent? La théorie humaniste de Maslow sur les besoins fondamentaux est-elle opérationnelle? On peut dire aussi que le besoin fait référence à un écart (*gap*) entre les ressources et les buts à atteindre. Au chapitre 4, le même auteur résume les théories utilitariste, égalitaire et libertaire. Le lecteur familier de la littérature concernant l'éthique de l'allocation des ressources et de l'équité (*fairness*) dans ce domaine y lira des choses connues.

Les chapitres 5 et 6 sont dus à Michael Traynor et traitent de séries d'interviews menées au début des années 1990, au moment où était introduit dans le nouveau NHS le système des *trusts*, selon la doctrine du marché interne (en ce qui concerne les médecins généralistes, ces derniers pouvaient devenir *fundholders*). C'était l'introduction du «managérialisme». Le chapitre 6 discute spécifiquement le discours des infirmières tel qu'il a été exprimé au cours de la réforme, sur la base d'enquêtes effectuées de 1991 à 1993. Il le fait dans une perspective post-structuraliste qu'il explique. On voit que les infirmières «passent constamment d'un discours de soins (*caring*) moralement estimable à un discours alternatif d'exploitation».

Dans les derniers chapitres, 7 et 8, Joanna Latimer, infirmière et sociologue, montre par des exemples vécus la transformation des attitudes des médecins et des infirmières au sein du NHS, avec l'accent majeur mis sur les processus (*throughput*) et la pression pour faire sortir rapidement les patients de l'hôpital. Elle regrette la perte d'une dimension de convivialité dans les rapports des professionnels avec les patients. Le chapitre 8 poursuit dans une perspective similaire, décrivant comment les

infirmières adoptent des modes de faire jugeants et directifs dans leurs rapports avec les patients. Latimer parle à cet égard de la constitution de classes de patients (p. 198). Elle relève la division du travail croissante entre les soins aigus (hospitalisation) et les soins de premier recours (ces derniers avec une importante composante sociale). La parution de cet ouvrage est intéressante, entre autres, au moment où les divers modèles de *managed care* expérimentés aux Etats-Unis sont l'objet de beaucoup d'analyses et de passablement de critiques; en rapport notamment avec le fait que l'intérêt financier des professionnels de santé et celui des actionnaires peuvent prévaloir sur l'objectif de prestation de soins optimaux, complets, aux patients. Dans une optique économique qui a sous-estimé (ou a voulu ignorer) à quel point les lois du marché ne s'appliquent que très imparfaitement au domaine de la santé, les Américains ont dérivé vers des pratiques tout à fait commerciales; ceci dans un contexte où, au nom de l'idéologie libérale, on laisse sans assurance ou avec une couverture très insuffisante un quart de la population (voir à cet égard le *Rapport sur la santé dans le monde 2000* «Pour un système de santé plus performant», dont l'OMS a donné des résultats en juin 2000). En Grande Bretagne on peut admettre que, il y a 20 ans, le NHS avait besoin d'être stimulé dans le sens d'une efficience accrue; ce livre illustre comment, du côté des professionnels de santé et particulièrement des infirmiers/ères, on

a alors porté des jugements moraux sur les efforts managériaux, au nom d'une tradition de vocation de service au patient dont la qualité ne saurait être mesurée par des paramètres chiffrés (cf. à cet égard la citation de R. Klein – p. 83 – à propos de l'évolution du NHS : «*a move from seeing it as a church to seeing it as a garage*»). Mais certaines réactions sont aussi liées à des prérogatives et intérêts corporatistes.

Il convient de relever l'importance du contexte civil et politique: aux Etats-Unis, on est allé trop loin vers la commercialisation/mercantilisation et on néglige gravement l'équité sociale dans l'accès aux soins au nom d'une doctrine néolibérale inappropriée au domaine de la santé; en Grande-Bretagne, les convictions attachées au *civil service*, à la justice sociale et à la disponibilité des soins sans inégalités sociales (y compris si cela signifie des queues et certains rationnements) ont fait que les mesures de réforme du NHS, nécessaires mais imparfaites, ont été mal ressenties. Comme d'habitude, la meilleure ou moins mauvaise solution est à rechercher quelque part entre deux: attention diligente accordée à l'accès pour tous à des soins de qualité, d'une part, et d'autre part à l'efficacite et à l'efficience des prestations fournies. Il ne faut pas croire à la prétention gestionnaire de neutralité morale (*managerial claim of moral neutrality* – p. 135).

Pour l'observateur extérieur, l'ouvrage de Robinson et al. donne par moments l'impression que nos

collègues britanniques ont trop résisté aux changements que nécessitait leur système de santé. Mais leur résistance était aussi en rapport avec des valeurs éthiques aujourd'hui insuffisamment considérées. Les auteurs entendaient affirmer leur engagement à faire une critique intellectuelle des soins dans leur pays; on veut croire qu'ils accepteront qu'on dise que, étant engagés, ils prenaient le risque d'être partiaux. Si nous nous rallions à l'essentiel de leurs préoccupations sur les risques de tendances trop techniques et managériales dans les soins, avec une perte d'empathie et un affaiblissement des prérogatives des professions, il nous paraît que ces professions ne peuvent pas refuser d'entrer en matière sur les demandes qui leur sont faites d'efficience, de pertinence et d'*accountability*.

*Interdisciplinary Perspectives* se lit agréablement, est bien écrit et comporte beaucoup de notions stimulantes. Il retiendra l'attention des responsables professionnels, administratifs et politiques qui s'intéressent à l'évolution des organisations et des attitudes et rôles professionnels. Quoique traitant essentiellement du NHS, il permet d'utiles comparaisons avec des systèmes qui affrontent différemment les problèmes majeurs que pose aujourd'hui, y compris dans les régions les plus riches, le besoin de concilier la rareté relative des ressources avec les possibilités biomédicales, ainsi que les attentes des populations, qui elles augmentent constamment.

Jean Martin, Lausanne

## Y a-t-il des limites éthiques à la recherche scientifique?

*Proelochs P., Schulthess D.  
(dir. publ.)*

*Genève: Editions Médecine & Hygiène, 2000. (Cahiers médico-sociaux), 157 p.*

La collection "Cahiers médico-sociaux" publie les actes d'un colloque tenu à fin 1997 sur un sujet majeur qui ne reçoit pas toujours l'attention voulue, parce que les questions sont complexes et qu'on brûle du désir d'apporter à l'humanité des possibilités nouvelles porteuses de santé et de bonheur... A noter que, à l'exception d'un juriste, tous les auteurs de l'ouvrage sont philosophes et éthiciens. La problématique de la liberté de la science est difficile à aborder: depuis Aristote jusqu'aux principes qui fondent l'Université moderne, l'idée de sa limitation nous répugne. Et même si beaucoup d'entre nous sentent vivement que certaines limites ne devraient pas être franchies, la délimitation de ce qui est acceptable et de ce qui ne le serait pas est délicate. Un point principal, souligné par plusieurs auteurs, est que les relations entre science et société ont changé: "L'activité scientifique a pris le caractère du travail rétribué dépendant; les buts de la recherche sont précisés d'après des impératifs économiques (...) Comme l'économie (et avec elle), la science est devenue une force politico-sociale démocratique incontrôlée" (K. Bayertz, p. 25 à 28). P. Burger indique qu'un tiers du financement de la recherche des Etats-Unis provient du Pentagone (p. 67). C'est à ces rapports économiques forts entre recherche et collectivité qu'est liée une dimension éthique majeure. "L'acceptabilité morale d'une recherche donnée n'est pas garantie a priori, mais nécessite d'être fondée sur un jugement moral" dit A. Lekka (p. 32), qui

traite des dilemmes moraux que posent certains thèmes d'investigation. Deborah Johnson, du Georgia Institute of Technology, discute le "savoir proscrit" (p. 47–63). Elle souligne qu'il convient de prendre en compte les évolutions évoquées ci-dessus. On ne peut plus prétendre que la recherche est axiologiquement neutre (axiologie = théorie des valeurs). En d'autres termes, cessons de faire comme si la liberté des chercheurs restait entière. Leur activité n'est possible que par les investissements privés et publics. Il y a constamment concurrence pour l'obtention de ces fonds et, explicitement ou implicitement, sont faits là des jugements non neutres.

D. Johnson encore: "Demander s'il faut imposer des limites à la science (...) c'est la mettre sur le même pied que d'autres institutions sociales, ce qui frise l'hérésie puisqu'elle a traditionnellement bénéficié d'un statut particulier". Cependant, elle estime que la collectivité en général (autorités, citoyens) doit avoir un droit de regard: "Savoir ce qui devrait être connu (par la recherche) n'est pas d'ordre scientifique". Et les chercheurs "ne disposent pas de compétences spéciales en matière de fins sociales". A vrai dire (remarque de l'auteur de cette analyse), vingt ans après le début de la pandémie de VIH/sida, on ne peut que constater que la lutte contre cette maladie a été intimement dépendante des enjeux socio-politiques y relatifs dans les pays du Nord et de considérations économiques sur la solvabilité de ceux qui auraient besoin de médicaments. Est-il besoin d'autres exemples que celui des développements pharmaceutiques (poursuivis ou non) comme indicateur du fait que la recherche incorpore des "valeurs", qui ne sont pas toujours celles que l'on voudrait.

N. Campagna débat à l'aide d'exemples des possibilités (bien limitées) pour une communauté li-

bérale d'imposer des limites à l'activité scientifique. Th. Luchsinger décrit ce qui est pertinent dans la législation suisse. Il conclut que ce cadre ne permet pas de limiter directement l'activité scientifique. S'agissant d'approches indirectes, il fait l'observation suivante: "Il nous faut peut-être moins étudier la question générale que celle qu'elle dissimule: quel est le bien éthique que nous voulons protéger?" (p. 98). Ch. Munthe expose différents modèles utilisables dans la perspective du transfert de nouvelles technologies du domaine de la recherche à la pratique clinique usuelle? S. Welin discute entre autres la problématique de la dignité humaine, difficile à circonscrire et qui se prête à des interprétations différentes. Ainsi, même si beaucoup ont des difficultés avec l'idée du clonage humain, Welin relève que la dignité humaine est (devrait être) indépendante de la manière dont nous venons au monde. Toutefois, selon une approche conséquentialiste, des questions se posent en rapport par exemple avec le fait que des individus clonés pourraient être stigmatisés par la société.

S'agissant de recherche en génie génétique, C. Loetscher débat des conséquences possibles, qu'elle dénomme tragiques, en matière d'assurance (incitation accrue à la constitution de portefeuilles et tarifs différenciés pour les bons et mauvais risques) et de travail (discrimination à l'embauche). A noter quelques formules incisives sur les éventualités esquissées: "Comment le receveur d'un cœur de porc humanisé pourra-t-il 'digérer' son sandwich au jambon?" (p. 131). L'avant-dernier chapitre pose la question de savoir si la communauté scientifique doit accepter des résultats de recherche obtenus par des crimes, en concluant par la négative après une discussion fouillée (H. Linneweber). Le dernier texte traite du rôle des commissions d'éthique (H. Werhoog),

posant entre autres la question majeure de savoir si ces commissions doivent rester purement consultatives ou peuvent avoir aussi des fonctions décisionnelles (par exemple mandats de contrôle confiés par les pouvoirs publics).

Le thème des limites à la liberté de la recherche n'est à l'évidence pas prêt d'être épuisé. Les contributions rassemblées ici ont le mérite d'aborder différentes dimensions du point de vue de philosophes et démontrent que de tels apports,

même s'ils nous désarçonnent parfois, apportent très utilement des éclairages différents. Illustration parmi d'autres du besoin incontournable de fonctionner aujourd'hui de manière interdisciplinaire.

*Jean Martin, Lausanne*