

L'évolution de la médecine et les droits et devoirs des personnes et de la société La question d'une solidarité civique dans l'usage des ressources ¹

*The evolution of medicine and the rights and duties of individuals and society.
The issue of civic solidarity in the use of resources.*

Martin J (*)

Résumé

Dans le cadre d'une réflexion de l'Académie suisse des sciences médicales, on a demandé à l'auteur, sur la base de son expérience de médecin officiel et de santé publique, de dresser un tableau des droits et devoirs respectifs, au début du XXI^e siècle, des citoyens-assurés-patients, d'une part, et des pouvoirs publics d'autre part. Sont présentées les évolutions qui rendent compte des défis actuels, notamment celui de concilier les potentialités biomédicales en croissance constante et les ressources qui elles n'augmentent pas en conséquence. Est posée de manière aiguë la problématique de l'équité, et on fait référence à la formule des Anglo-Saxons « *la santé publique est fondamentalement la justice sociale* ». A considérer aussi l'émergence et l'affirmation des droits des malades. Il convient de se souvenir que, si soigner les malades et prévenir les atteintes à la santé sont les objectifs premiers du système de santé, d'autres de ses rôles exercent des influences majeures sur les orientations prises. En rapport avec la problématique de la répartition des moyens, personne ne conteste que des décisions difficiles devront être prises, s'agissant des allocations à différents services (des soins à domicile à l'hôpital universitaire), différentes populations-cibles (de la PMA et de la périnatalogie jusqu'aux soins palliatifs) et entre patients individuels (ex. : attribution d'organes pour transplantation).

A l'avenir, tout ce qu'il est imaginable de faire ne pourra pas forcément être offert à chacun. Il est essentiel de promouvoir un débat public et citoyen ; en effet, si l'on n'admet pas que, dans la clarté, des arbitrages soient faits, avec leurs conséquences, certaines déterminations resteront cryptiques et d'autant plus susceptibles d'arbitraire. De l'avis de l'auteur, des moyens doivent être mis en place aussi pour apprécier la pertinence sociale des développements envisagés (en termes de prestations et de recherche).

Rev Med Ass Maladie 2000;4:53-66

Summary

In the course of a Swiss Academy of Medical Sciences project, the author was asked to present the respective rights and duties, at the onset of the 21st century, of citizens/patients/health insurance clients on the one hand and governments on the other hand. Evolutions accounting for the challenges in today's health care field are presented, including the need to reconcile ever growing biomedical potentialities with available resources, which do not increase at the same rate. In this regard, equity is an acute issue ; one is reminded of the formula « *Public health is basically social justice* ». One should also note the emergence and affirmation of patients' rights. It is important to remain aware of the fact that, while caring for sick people and the prevention of disease are the primary goals of the health system, it also has other roles which exert major influences on the directions chosen. With respect to the distribution of resources, it is generally accepted that difficult decisions will have to be made concerning the allocation of various types of services (from home and nursing care to teaching hospitals), sundry target populations (from IVF and perinatology to palliative care) and among individual patients (e.g. the allocation of organs for transplantation). It is likely that in the future it will not be possible to offer to each and everyone all that is imaginable (in view of the array of techniques which could be proposed). It is therefore essential to promote a public debate on these issues: one has to accept that, in all clarity, arbitrations be made, weighing the diverse interests relevant to a given situation, other wise many of these decisions will appear unclear to the public and possibly be arbitrary. In the author's opinion, one should also implement ways to evaluate the social relevance of contemplated developments, whether they be in terms of new services or new research.

Rev Med Ass Maladie 2000;4:53-66

(*) Médecin cantonal, Service de la santé publique du canton de Vaud, Privat-docent et agrégé à la Faculté de médecine de Lausanne (Institut de médecine sociale et préventive), Cité-Devant 11, CH - 1014 Lausanne (Suisse). E-mail : jean.martin@sspvd.ch

¹ Exposé sur invitation au Colloque de l'Académie suisse des sciences médicales « Nouvelle orientation de la médecine » - Bienne, 25-26 août 2000. Le Dr Martin est membre (pour le domaine de la santé publique) du Conseil scientifique de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés français.

I. LE SYSTÈME DE SANTÉ – CONSTATS SUR SON FONCTIONNEMENT ET LES ENJEUX ACTUELS

A. La santé, préoccupation privée qui devient de plus en plus publique

Il y a quelques années, une journaliste française a pertinemment résumé la situation : « *Nous voulons être soignés. Nous voulons une médecine efficace, égalitaire et juste. Nous voulons choisir notre médecin, l'aimer et qu'il nous aime. Nous voulons vivre de plus en plus vieux et mourir en bonne santé. Autant dire que nous exigeons la quadrature du cercle. Depuis que la santé est devenue un droit, la maladie une injustice et la mort un scandale, c'est-à-dire depuis une trentaine d'années, de multiples systèmes ont été expérimentés pour réaliser l'impossible mariage de la gratuité des soins, de la maîtrise des dépenses de santé et des foudroyants progrès de la thérapeutique* » (J. Alia, *Le Nouvel Observateur*, Paris, 26 août 1993).

Comment en sommes-nous arrivés là ? Les évolutions majeures qui ont influencé la prise en charge de la maladie, que l'on peut classer dans quatre registres principaux, sont :

Une évolution des idées, des mentalités

Il est de moins en moins « acceptable » d'être malade, de souffrir, puis de mourir. On se met à croire, voire à revendiquer un droit à la santé, alors qu'il ne saurait y avoir pratiquement qu'un droit aux soins et à la protection de sa santé. Comme tant d'autres éléments dans notre société, la santé devient un bien de consommation, avec les excès que cela implique. En matière d'Assurance maladie, le principe de la mutualité n'est plus guère présent dans les esprits. Parfois, les fournisseurs de soins eux-mêmes stimulent la (sur-)consommation.

Une évolution des moyens et des techniques

On fait référence ici à l'ensemble des remarquables progrès médico-chirurgicaux : succès de la réanimation, possibilités croissantes de substitution ou de remplacement d'un organe déficient (rein artificiel, transplantations et, dans un ordre d'idées analogue, procréation médicalement assistée), réalisations de l'orthopédie chirurgicale, etc. Chaque jour apparaissent des moyens nouveaux. Ces développements, même si sur tel ou tel créneau ils représentent une simplification et une économie, entraînent dans leur globalité une expansion continue des prestations et des coûts afférents (aussi bien en frais de personnel – qui représentent 80 % des budgets – qu'en termes d'investissements et d'amortissements nécessaires).

Une évolution démographique

C'est spécialement le problème du vieillissement démographique. Par exemple, pour le canton de Vaud entre 1900 et maintenant, alors que la population générale a doublé (passant de 300 000 à 600 000 habitants), celle des personnes de plus de 65 ans est devenue six fois plus importante, celle des personnes de plus de 80 ans environ 15 fois, et celle des personnes de plus de 90 ans quelque 70 fois plus grande. Il ne s'agit en aucune manière de faire de nos concitoyens âgés des importuns. Mais il est clair que cette situation a des conséquences économiques qui sont pour une part notable dans les contraintes actuelles.

Enfin, une évolution économique

La grande amélioration de la couverture d'assurance depuis la Deuxième Guerre mondiale a entraîné un recours aux soins bien plus systématique et plus fréquent de la part des citoyens. C'est une excellente chose et cela a amélioré la qualité de vie de la population. Cela a aussi été au bénéfice des prestataires de soins (professionnels et établissements), assurés du remboursement de leurs actes. Rappelons l'entrée en vigueur en 1996 de la nouvelle loi fédérale sur l'Assurance maladie, introduisant une couverture universelle obligatoire.

Selon Daniel Callahan, fondateur du Hastings Center, institution phare en matière de bioéthique aux Etats-Unis, il y a trois bonnes raisons de s'interroger sur l'avenir de la médecine : « *La première est que ses objectifs actuels ne sont plus ni réalistes ni tenables. Le plus important de ces objectifs est le culte du progrès et de l'innovation technologique à tout prix. Mais tout indique que, bien souvent, c'est le progrès lui-même qui pose problème dans la mesure où il a tendance à donner lieu à des technologies inabordables dont seule une infime proportion des gens pourra bénéficier [...]. Une deuxième raison est que de plus en plus de problèmes sociaux sont en train de se transformer en problèmes de santé [...]. Le moment est venu de s'interroger calmement, mais très sérieusement, sur la dérive vers la médicalisation à outrance. Une troisième raison est que la médecine moderne n'a jamais voulu s'imposer de bornes [...] Or, cette tendance fait directement le jeu d'un marché de la médecine orientée vers le profit* » (Callahan, 1996a).

B. La problématique de l'équité sociale

En mars 1997, le CIOMS (Council for International Organizations of Medical Sciences) organisait au siège de l'OMS, à Genève, une conférence de haut niveau consacrée à l'éthique et l'équité en matière de santé (Bankowski et coll., 1997). Plusieurs orateurs y ont souligné la constatation désagréable, mais dont l'examen montre qu'elle est exacte, que le développement des méthodes biomédicales va en

sens contraire à une meilleure équité. Cette impasse découle de ce que, pratiquement, les ressources disponibles sont toujours limitées, alors que la biomédecine propose constamment des possibilités nouvelles. En Suisse aussi, on aura de plus en plus de peine à donner accès à chacun à tout ce que, à un moment donné, les moyens diagnostiques et thérapeutiques disponibles permettent d'imaginer. Ceux qui se préoccupent de manière globale de la santé publique ont pour responsabilité de faire en sorte que chaque secteur reçoive des ressources en rapport avec l'intensité/gravité des besoins le concernant ; ils doivent éviter que, par hypothèse, un secteur du système de santé soit largement doté (par hypothèse, les hôpitaux tertiaires) alors qu'un autre ne dispose que d'un financement manifestement insuffisant (par hypothèse, les soins à domicile). S'agissant des orientations/décisions à prendre, nous avons en Suisse cette difficulté supplémentaire que nous avons été instruits à croire que tout problème a une bonne solution... Alors que, pour plusieurs des questions discutées ici, il n'y a vraisemblablement que des solutions mauvaises ou moins mauvaises (il faut donc s'efforcer de trouver ces dernières). Sommairement, la problématique est la suivante :

- le coût des soins continuera à augmenter, notamment à cause de « l'explosion des possibles » (développements technologiques, diagnostiques et thérapeutiques) ;
- si on veut assurer une certaine solidarité, il est indispensable qu'une portion notable du financement reste publique/socialisée ;
- des majorités politiques ne veulent plus de croissance (relative) des budgets publics ;
- il ne devrait donc pas y avoir de croissance marquée du secteur médico-sanitaire d'intérêt public ;
- le secteur privé non subventionné pourrait lui croître, desservant la partie aisée de la population ;
- le dilemme : médecine à deux vitesses ou médecine rationnée... ;
- le défi : gérer le système de manière rationnelle, réaliste et participative pour éviter les deux écueils.

C. Gérer la rareté des ressources

Le couple des limites de la capacité à financer et de l'impératif d'une (certaine) solidarité impose un processus de priorisation. Ce dont il s'agit, c'est de l'usage intelligent et économe (on peut dire aussi fiduciaire) des moyens. C'est l'essence d'ailleurs du processus politique, au sens de *res publica*, dont on peut dire qu'il a pour objet de déterminer « Qui reçoit quoi ».

Ici, relevons que les termes utilisés peuvent avoir une influence indue. Ainsi tout le monde (les politiques, les professionnels, les médias) est aujourd'hui d'accord pour dire qu'il est nécessaire de

fixer des priorités en ce qui concerne l'offre de soins, et ceci d'autant plus en période de forte contraintes sur les budgets publics. Or, en réalité, prioriser est synonyme de limiter la dissémination des services, ce qui correspond à rationner, un mot qui fait peur (pour des raisons historiques qu'on peut comprendre). Ainsi, pour parler, en réalité, d'une problématique semblable, un terme est bien accepté alors que l'autre serait considéré comme tabou. L'idée du rationnement est évidemment peu populaire, auprès du public comme auprès des prestataires de soins. Pourtant, dans tous les systèmes, des signes en sont présents, avec deux orientations principales qu'on peut dire opposées :

- en Grande-Bretagne, il y a rationnement dans le Service national de santé (NHS) : délais, queues pour bénéficier d'interventions chirurgicales électives, obsolescence de l'infrastructure hospitalière. Il intervient à l'intérieur d'un système dont tout le monde fait partie. Le facteur positif au plan du principe est qu'il est géré en fonction des besoins de santé en présence ;
- dans un contexte très différent, celui des Etats-Unis, le rationnement se fait par exclusion du système : des dizaines de millions d'Américains n'y ont en effet pas accès ou y ont accès dans de mauvaises conditions, parce qu'ils ne sont pas assurés (environ 15 % de la population) ou mal assurés (un autre 10-15 %). Ce qui est difficilement admissible, c'est qu'il soit basé sur la capacité à payer et pas sur une rationalité médicale, pas sur le critère des soins prioritaires que nécessitent les gens. On ne peut prétendre que, d'un point de vue de santé publique, la sélection par les moyens financiers soit plus appropriée que celle basée sur la gravité et l'urgence de la pathologie des patients. Le contraire est certain (sur les options de principe des systèmes américain et britannique, on peut – encore – se référer à l'article de Lister, 1986).

W. Edgar, Directrice du National Health Committee de Nouvelle-Zélande, a décrit lors de plusieurs séminaires en Suisse, en août 1999, le modèle explicite de rationnement mis en place dans son pays (Edgar, 2000 – lecture très instructive).

D. Les enjeux pratiques et éthiques

Il vaut la peine de citer un passage du communiqué du 12 janvier 1999 de la Conseillère d'Etat V. Schaller, responsable de la santé publique du canton de Bâle-Ville, à propos d'une situation individuelle qui a retenu l'attention des médias (notre traduction de l'allemand) : « *Les meilleures instances ne pourront pas faire leur travail correctement si par ailleurs la conscience n'augmente pas (dans le public) qu'il ne sera plus possible longtemps de concilier la pression constante vers des économies dans le système de santé, d'une part, et les revendications d'utilisation sans limite de toutes les nouveautés médicales, d'autre part. Celui qui prétendrait*

qu'il y a encore beaucoup de possibilités d'économies qui ne feront mal à personne est naïf et brouille la réalité. Et celui qui affirmerait qu'un pays aussi riche que la Suisse peut encore longtemps mettre à disposition de tous une médecine exhaustive, offrant tout (umfassende Medizin), doit aussi répondre à la question de savoir qui doit alors financer ces prestations ».

Nous serons forcés, même à notre corps défendant, de mettre en question l'usage des ressources dans des situations cliniques où le bénéfice vraisemblable est (très) faible. Jusqu'à maintenant, cela a été la vocation des professions de santé de s'engager pour tous, en termes de temps, de savoir, d'empathie, de ressources, en ne donnant qu'une importance limitée à l'appréciation froide de la *différence objective* que les soins faisaient. La pression exercée par le manque de ressources change cela.

Dans des situations donc où les ressources ne permettent pas de faire tout ce que l'on pourrait théoriquement envisager, il faudra inventer une autre mentalité, une *autre culture* vis-à-vis de ce qu'on attend du système de soins : une culture qui trouve un équilibre approprié entre l'intérêt focalisé sur un individu (le cas échéant et notamment, soi-même) et l'intérêt commun. Au vu de l'explosion des possibles, il s'agira de (ré) apprendre une certaine humilité, de ne plus vouloir « tout et tout de suite ». Tout en préservant nos bases éthiques, il sera nécessaire de réfléchir plus ouvertement aux circonstances et aux critères qui font que tel traitement vaut la peine d'être tenté ou pas, respectivement que la survie vaut la peine d'être « techniquement » prolongée. Comme pour l'ensemble des enjeux bioéthiques aujourd'hui, ce ne sera pas aux seuls médecins d'assumer de telles déterminations ; elles sont à aborder dans des cadres interdisciplinaires.

E. Quelle santé ? Santé n'a pas la même signification pour tout le monde

L'appréciation qu'on a de la santé diffère selon les acteurs impliqués. L'important rapport d'un comité gouvernemental hollandais traitant des choix à faire dans le système sanitaire en discute plusieurs acceptions (*Choices in Health Care*, 1992). La figure ci-dessous en est tirée et donne les caractéristiques principales de la santé, selon qu'elle est considérée du point de vue du patient, du médecin et des autres professionnels de santé, ou encore des responsables de la collectivité.

Formulées d'une manière aussi schématique, ces descriptions peuvent être discutées. Il y a des nuances à apporter à l'idée que la santé est essentiellement le fait de participer à la vie de la société ; par ailleurs, cette approche (dite instrumentale) est souvent négligée, d'autant plus aisément qu'on est éloigné de la vie quotidienne des gens. Or, la capa-

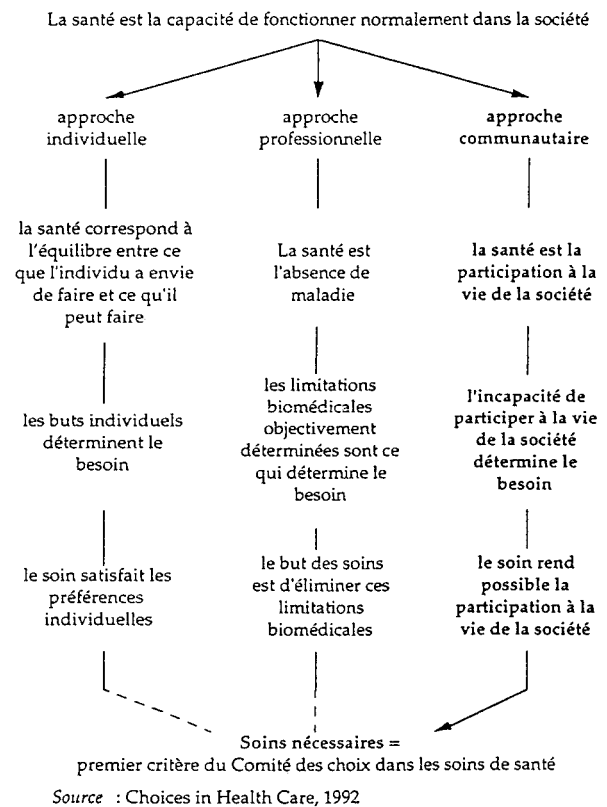


Figure 1.
De la notion de santé à celle de soin de santé nécessaire.

cité d'adaptation à son environnement, social aussi bien que physique, est déterminante. Il faut aussi garder à l'esprit que la santé est une notion dynamique, d'une part, et relative, d'autre part. En fait, c'est peut-être une certaine méconnaissance de ce caractère relatif (voire une répugnance à l'admettre) qui rend compte de comportements inappropriés de type « *médecine pour la médecine* » plutôt que de « *médecine pour la santé* » (Martin, 1996).

Grosso modo, on peut dire que la médecine s'engage d'autant plus pour la santé qu'elle tient compte des points de vue des usagers, qu'il s'agisse du patient individuel ou de la société plus largement (*the community as patient*) ; dans tous les cas, il est important de tenir compte simultanément de ces deux points de vue.

F. Quelques éléments encore du rapport « Choices in Health Care »

Parmi les raisons qui l'ont amené à demander ce travail, le Gouvernement néerlandais a mentionné le fait que la population devenait moins disposée à accepter le financement collectif généralisé des services de santé et le souhait qu'un plus grand accent soit mis sur la responsabilité individuelle. Le défi est de garantir néanmoins une répartition des res-

sources conforme aux besoins et à l'équité ; il s'agit en particulier d'assurer la prise en charge des patients qui ne sont pas en mesure aussi bien que d'autres de défendre leurs intérêts. En vue des décisions à prendre, les éléments suivants doivent être appréciés :

- des critères de priorité : Quels types de soins doivent être accessibles à chacun, dans le cadre de ce qu'on peut appeler un « panier » ou un éventail de soins de base (*basic health care package*) ?
- la question des listes d'attentes : Quelles personnes devraient recevoir des soins en priorité ?
- l'innovation en matière bio-médicale : Est-il nécessaire ou même justifié de faire dans chaque situation tout ce qu'il est possible de faire ?
- la volonté que les prestations du système de santé démontrent une efficacité (rendement) satisfaisante.

Les questions liées à la solidarité collective et à la responsabilité individuelle sont traitées avec attention. On rappelle que la solidarité volontaire est partie intégrante d'une société comme celle des Pays-Bas. La question difficile est celle de la solidarité imposée : pour quelles prestations peut-on/doit-on assurer d'autorité un certain niveau de solidarité ? Des interrogations semblables se retrouvent dans d'autres rapports publics, notamment celui d'une Commission parlementaire suédoise (*Priorities...*, 1995).

G. Le système de santé a plusieurs objectifs qui ne sont pas toujours convergents ou concordants

Se préoccupant des relations de ce système avec les citoyens et la politique, il faut avoir à l'esprit que les actions et les évolutions en son sein ont des significations différentes pour différentes personnes et institutions impliquées. Il a des fonctions (qu'on peut aussi qualifier de buts) multiples et qui peuvent être divergentes. Liste (pas forcément exhaustive) de ces fonctions :

- soigner les malades, prévenir les maladies, promouvoir la santé ;
- être le lieu de travail de divers groupes professionnels et si possible leur procurer une activité satisfaisante ;
- fournir des emplois et donc être le gagne-pain de quelque 200 000 personnes en Suisse (10,7 % des personnes actives en Suisse aujourd'hui) ;
- représenter un important marché pour la construction, de multiples équipements, du matériel d'usage, les médicaments ;
- le système de santé, et les orientations en son sein, sont forcément l'objet d'enjeux politiques (répartition de services, attention particulière à tel ou tel groupe, considérations de prestige, etc.).

Même si l'objectif premier est la santé du public, dans certains cas *ses autres fonctions influenceront plus*

l'évolution du système que le but de santé lui-même (pour une contribution américaine récente, voir Emanuel, 2000).

En disant qu'on ne peut être certain que prévale toujours l'objectif premier et évident, il ne s'agit pas d'être iconoclaste mais de prendre en compte la réalité suivante : l'intérêt de l'entrepreneur ou du producteur (de médicaments, d'instruments ou de matériel) qui souhaite construire ou vendre autant que possible, celui du politique qui veut laisser à la postérité une institution rappelant son passage aux affaires, celui du scientifique qui se concentre sur son domaine particulier d'expertise, etc., tous ces intérêts sont en principe légitimes. Mais il n'y a pas de garantie que leur poursuite coïncide avec une meilleure santé du public au meilleur prix. Dans de nombreux cas, on sait que des alternatives existent, plus ou moins proches des gens (accent sur l'ambulatoire ou sur l'institutionnel), stimulant plus ou moins la participation active des patients (et le cas échéant une certaine démedicalisation), plus ou moins techniques, plus ou moins onéreuses, etc.

H. Les mécanismes de décision ont (légitimement) changé

Dans une société démocratique, une tâche systématiquement requise de l'État est de contrôler l'usage qui est fait des fonds qu'il utilise ou qu'il met à disposition d'autres (subventions). S'agissant du système de santé, il est normal et nécessaire qu'une supervision soit exercée par les pouvoirs publics sur l'activité d'un secteur socio-économique qu'il finance pour une part importante.

Ceci amène à évoquer un point fondamental, qui peut déplaire mais est un élément de réalité : dans les circonstances actuelles où les trois quarts des coûts de la maladie sont pris en charge par des mécanismes collectifs (caisses maladie et soutiens directs des budgets publics), les mécanismes de décision ne peuvent plus être identiques à ceux qu'ils étaient au début de ce siècle, par exemple, quand la maladie d'une personne était une affaire qui concernait elle-même et son médecin seulement – et où c'était elle, respectivement son entourage, qui avait à prendre toutes déterminations en rapport avec le paiement du traitement et la manière d'y faire face.

Si l'intérêt du patient qu'il a en face de lui reste le premier impératif du praticien, il est certain aussi que, au plan de la communauté, les magistrats responsables et leurs administrations doivent faire en sorte que les montants consacrés soient utilisés selon les besoins principaux, les priorités, le cas échéant les urgences, dans la population en général.

Rappelons que, pour beaucoup des soins nécessaires, qui ne peuvent être prodigués de manière économiquement rentable, un soutien public est

indispensable. Il est incorrect, comme certains le font encore, de laisser entendre que les difficultés du secteur médico-sanitaire peuvent être résolues en rendant toute l'organisation et le financement des prestations à l'initiative privée, voire à la relation singulière du praticien et de son malade, sans intervention de mécanismes collectifs : aujourd'hui, quelques aspects des soins de santé peuvent être fournis de manière lucrative, en fonction des principes de l'économie libérale : prestations relativement simples, chirurgicales souvent ou alors de confort, grevées statistiquement de peu de risques et de complications, et pour lesquelles le public est prêt à payer un montant élevé. Au plan de l'assurance, il s'agit de portefeuilles de risques sélectionnés ou de personnes financièrement à l'aise.

Mais de grands pans des besoins ne sauraient être satisfaits sur la base nécessaire pour qu'un secteur entièrement privé puisse être rentabilisé :

- d'abord les soins de longue durée, aux personnes âgées chroniquement dépendantes spécialement (sauf pour la minorité qui dispose de moyens financiers importants) ;
- c'est le cas aussi des toxicomanes, des sans-abri et d'autres groupes marginalisés ;
- qu'on pense encore à la prise en charge des handicapés de divers types nécessitant des soins médico-éducatifs et médico-sociaux.

Impossible (à moins qu'on retrouve des milliers de professionnels prêts à se consacrer quasi bénévolement à des tâches combien lourdes) d'imaginer que les familles concernées puissent payer les soins voulus sur une base « de marché ».

I. QUELLE SITUATION DANS VINGT ANS ?

A notre sens :

- ou bien, dans une société qui gardera un caractère libéral et permettra l'initiative privée, mais qui aura aussi maintenu une solidarité suffisante, on fera en sorte que l'ensemble de la collectivité ait accès équitablement à des soins pertinents et efficaces, chacun en fonction de sa maladie, son accident ou son handicap. Ceci dans le cadre d'un consensus sociétal (au moins relatif) que :
 - vu la nécessité d'*adapter les objectifs du système à ses ressources*, il est impératif d'adopter un processus de priorisation, qui pourrait impliquer des rationnements,
 - il y a des circonstances où, les moyens efficaces du système de santé étant dépassés, la place est à la relation humaine, à l'accompagnement, et n'est plus aux techniques ;
- ou bien, selon des scénarios qu'ont déjà présentés certains films de fiction, nous aurons évolué vers une société fragmentée, cloisonnée, où certains bénéficieront de tout, y compris de ce qui est non per-

tinent et/ou inefficace, et le voudront néanmoins parce qu'il faut « tout tenter », alors que d'autres, quoique issus d'une communauté relativement solidaire du temps de leurs parents ou grands-parents, seront l'objet de discriminations nouvelles et n'auront à leur disposition que des structures assistancielles insuffisantes. Une société qui, malgré les potentiels de ses hauts faits technologiques, sera de plus en plus à plusieurs vitesses.

II. LES PERSONNES ET LA SOCIÉTÉ – DROITS, DEVOIRS ET ATTENTES RÉCIPROQUES

A. Droits des personnes en général

Il est généralement admis aujourd'hui, en Suisse et dans les pays comparables, que chacun a un droit fondamental à des soins médicaux de base (en cas d'urgence, cela peut s'appliquer aux touristes). Reste à définir ce que sont ces soins de base, ce que les textes dont nous disposons ne font guère (encore que les rapports hollandais et suédois susmentionnés tentent de les délimiter). Il y a là une correspondance, en matière de soins, avec le droit admis à un minimum vital : il devrait s'agir des soins essentiels que requiert la santé de la personne (sur la situation juridique actuelle au sujet du droit aux soins, voir réponse du Conseil d'Etat vaudois au postulat Treyvaud sur le rationnement thérapeutique, Document 240, février 2001).

Ce droit est concrétisé dans la réalité quotidienne chez nous. Les personnes sans ressources qui sont malades ou blessées et nécessitent des soins les obtiennent (au moins en urgence) sans qu'on leur demande de paiements anticipés ou de preuves qu'elles sont solvables. Il convient de noter là une grande différence avec la situation qui prévaut outre-Atlantique, où il n'est pas rare que l'accès à un établissement sanitaire soit soumis à des préconditions qui font que les soins ne sont pas obtenus. Faut-il rappeler ici que, en ce qui concerne la prestation de soins adéquats à *l'ensemble d'une population*, les Etats-Unis sont actuellement le contre-exemple majeur dans le monde occidental ?

En Europe, on admet généralement qu'il incombe à l'Etat de mettre en place un filet social de base, pour tous, et de concrétiser une (certaine) solidarité ; cela fait partie de notre patrimoine sociopolitique. Une telle attitude n'existe pas aux Etats-Unis, où elle a été remplacée dans le passé par la charité d'inspiration chrétienne ainsi que, dans une période de croissance rapide, par la notion que les « miettes qui tombent de la table du riche » profitent aux plus pauvres.

Cependant, il ne faut pas croire que, en Suisse, nous serions immunisés contre des évolutions à plusieurs vitesses. Maintenir une détermination d'assu-

rer à chacun, comme droit fondamental, l'accès aux soins de base qu'il nécessite, dans le respect de sa dignité personnelle, demandera de la part des responsables publics et professionnels une attitude volontariste et un engagement renouvelé. En effet, des affirmations mirobolantes quant aux avantages qu'apporterait un néo-libéralisme dérégulant, et des allégations critiques sur les excès de l'Etat-providence (qui favoriserait les paresseux et les associaux...), continueront à se faire entendre. Cela étant, la reconnaissance dans les constitutions ou lois du droit aux soins essentiels évoqué ci-dessus, justiciable le cas échéant devant les tribunaux, devrait donner une garantie adéquate.

B. Droits des malades

Ils ont fait l'objet dans le passé récent de prises de positions, déclarations et chartes promulguées dans de nombreux pays, ainsi que par des instances internationales telles que l'Organisation mondiale de la santé ou l'Association médicale mondiale (voir aussi l'Avis concernant la relation médecin-patient émis par l'Académie suisse des sciences médicales – 1992). Ils sont traités au chapitre III de la loi vaudoise sur la santé publique du 29 mai 1985 dans la loi concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients (K180) du canton de Genève et des lois récentes fribourgeoise, neuchâtelaise et valaisanne, par des ordonnances ailleurs. Des documents de type réglementaire ont été émis en Allemagne, en France (Conseil écon. et social, 1996) et en Grande-Bretagne notamment (Leenen et coll., 1993 ; Mandofia, 1995). Ces textes consacrent :

- le droit du patient à une information complète est compréhensible de la part du prestataire de soins, condition indispensable au *consentement libre et éclairé du patient* avant toute mesure médicale et de soins.

On peut rappeler à cet égard qu'une prestation médicale, même nécessaire, même correctement exécutée et même donnant un résultat positif pour le patient reste illicite si elle n'a pas été précédée du consentement de ce dernier (exception faite de situations particulières, grande urgence et incapacité de discernement en particulier). A noter que, pour des gestes habituels aisément compris, sans atteinte à l'intégrité corporelle ou psychique, un consentement tacite est admis ;

- le droit de la personne capable de discernement de *refuser à tout moment* la mise en route ou la poursuite de mesures diagnostiques ou thérapeutiques ;

- le droit du malade à voir sa personnalité et sa dignité respectées ;

- le droit d'accéder aux informations le concernant (dossier médical) ;

- le droit à la confidentialité (secret professionnel).

Cette évolution est judicieuse : nous devons passer d'une pratique marquée par le paternalisme (même bienveillant) vers une autre donnant toute son importance à l'autonomie et la libre détermination du patient. On veut croire que nous éviterons des dérives de judiciarisation excessive comme on en voit dans le contexte américain ; il n'y a pas à notre avis de rapport obligé entre la conception moderne des relations soigné-soignant et une montée de procès pour malpratique (la situation américaine est due pour une part importante à une culture juridique et des règles différentes des nôtres).

C. Quels devoirs de l'Etat ?

Ils sont en quelque sorte l'image en miroir de ce qui a été dit plus haut. La Constitution fédérale adoptée le 18 avril 1999 dit à son chapitre 3. Buts sociaux, à l'art. 41 :

1. « *La Confédération et les cantons s'engagent, en complément de la responsabilité individuelle et de l'initiative privée, à ce que :*

a) *Toute personne bénéficie de la sécurité sociale ;*

b) *Toute personne bénéficie des soins nécessaires à sa santé ; [...]*

2. *La Confédération et les cantons s'engagent à ce que toute personne soit assurée contre les conséquences économiques de l'âge, de l'invalidité, de la maladie, de l'accident, du chômage, de la maternité, de la condition d'orphelin et du veuvage. »*

Ceci toutefois avec une précision de grande importance à l'alinéa 4 de cet art. 41 : « *Aucun droit subjectif à des prestations de l'Etat ne peut être réduit directement des droits sociaux* ».

On trouve aussi à l'art. 118, al. 1 : « *Dans les limites de ses compétences, la Confédération prend des mesures afin de protéger la santé* ».

Les cantons ont chacun leur législation sanitaire. La loi vaudoise du 5 décembre 1978 sur la planification et le financement des établissements sanitaires dit à son article 1 : « *Son but est d'assurer la couverture des besoins et l'accès à des soins de qualité à un coût acceptable pour la collectivité, ainsi que de fournir une information appropriée à la population* ». Ses articles 7, 8 et 9 énumèrent les compétences et tâches du Grand Conseil, du Conseil d'Etat et du Département chargé de la santé publique en matière de planification et financement, ce que fait aussi, pour des aspects généraux d'organisation et police sanitaire, la loi sur la santé publique du 29 mai 1985.

Les cantons et, dans certains cantons, les communes ont à leurs budgets des sommes considérables destinées à subventionner des établissements hospitaliers, universitaires et autres, des services de soins à domicile, l'infrastructure psychiatrique, des centres de prise en charge de personnes pharmaco-dépendantes ou de populations défavorisées particulières, etc. La Confédération de son côté est

responsable du cadre légal concernant l'Assurance maladie et l'Assurance invalidité et contribue à leur financement.

L'enjeu majeur est de savoir si on entend maintenir une vraie différence/distance avec ce qui prévaut par exemple aux Etats-Unis, où sont construites des argumentations philosophico-économiques cherchant à démontrer que, par exemple, il est logique de traiter le marché des soins de santé de la même manière que celui des denrées alimentaires ou du vêtement. Ceci en négligeant opportunément le fait qu'on ne saurait se trouver obligé de faire face à des dépenses très élevées à cause de ses besoins en nourriture et en habillement, alors que c'est courant en matière de soins médicaux (pour une pertinente analyse à cet égard, voir Reinhardt, 1996).

Les gains de productivité qu'allèguent certains économistes, en demandant la commercialisation du domaine de la santé, ne sauraient dans tous les cas correspondre à de vrais bénéfices *en termes de santé publique* (de santé du public). De plus, il faut relever que la concurrence accrue entre fournisseurs de soins, assortie de publicité en conséquence, ne sera pour les patients que des « miroirs aux alouettes » tant que des *mécanismes systématiques de contrôle de qualité* ne seront pas introduits, permettant à l'usager d'avoir une idée tant soi peu objective de ce qu'il « achète » (le principe en a été établi par l'art. 58 LAMal) ; or, aujourd'hui, on est très loin d'un contrôle de qualité qui soit intelligible et utilisable par le patient.

Ce qui est préférable c'est de maintenir un système fournissant des soins à tous dans des conditions adéquates, en termes d'accessibilité physique comme de relations humaines ; un système où la capacité à payer ne joue pour l'essentiel pas de rôle (la possibilité restant ouverte de financer de manière complémentaire des aspects de confort). Ceci dans un contexte où on s'efforce aussi de rationaliser et d'optimiser les résultats par l'*émulation* entre les fournisseurs (avec une véritable concurrence *seulement* si celle-ci est basée sur des paramètres objectifs).

D. Quid des devoirs des personnes ?

C'est un sujet complexe qui, dans la foulée des évolutions et des acquis sociaux du XX^e siècle, n'est guère populaire dans le débat politique. Personnellement, nous l'avons constaté dans les travaux, depuis l'automne 1999, de l'Assemblée constituante vaudoise. Les efforts faits en vue d'ancrer dans la charte fondamentale du canton des devoirs des citoyens ont donné des résultats modestes. On peut en comprendre certaines raisons : alors que des prestations auparavant laissées à la charité et à l'assistance publiques sont devenues des droits de tous dans la deuxième moitié du XX^e siècle (sans qu'on

ait besoin de supplier ou de se montrer spécialement aimable et reconnaissant pour les obtenir), on pourrait craindre un retour à une sorte d'Ancien Régime où certaines aides seraient conditionnées par l'accomplissement de devoirs (avec les accents de conformité sociale, voire politique, que cela peut avoir).

Cependant, il faut poser la question d'une *dimension civique* (citoyenne dirait-on en français moderne) et de *solidarité mutuelle* dans les situations auxquelles nous serons de plus en plus confrontés. Même si cela paraît rétrograde vis-à-vis de l'acquisition récente de droits nouveaux, il convient de réfléchir activement à l'attitude qu'on entend adopter devant l'*alternative* à laquelle nous n'échapperons pas :

– ou bien on laisse se marquer le glissement vers de plus en plus de « loi du marché » dans le domaine médico-sanitaire, alors même qu'on sait fort bien que ces lois ne s'y appliquent que *très incomplètement*. Et on laisse libre cours à la poursuite de l'intérêt individuel, qui aujourd'hui nous obsède ;

– ou bien nous entendons nous (ré-)orienter vers une vie en commun qui, tout en protégeant leurs droits, dit que *les personnes ont aussi des responsabilités/devoirs vis-à-vis de la collectivité*. Cela devrait inclure un certain renoncement à l'obsession sécuritaire et au perfectionnisme propres aux Suisses, à savoir :

- admettre que, dans des situations données, on ne cherche pas à passer d'une certitude à 98 ou 99 % à une certitude à 99,9 %, en tenant compte de la loi des retours diminuants (*diminishing returns*) qui entraîne des coûts élevés non justifiés,
- admettre, quand le pronostic est mauvais à court terme et irréversible, qu'il y a lieu renoncer à des traitements de dernier ressort qui ne sauraient prolonger l'existence que brièvement (on ne fait pas ici référence à l'auto-délivrance dont parle l'association EXIT ou à l'euthanasie, qui sont des questions différentes – mais qui se posent aussi),
- puisqu'il y a des limites effectives, non niables, aux ressources que la collectivité met à disposition, admettre que soient établies des priorités, qui signifient que certains patients n'auront pas accès à certains traitements,
- en rapport avec l'équité en matière de prestations, entrer dans le débat dont Daniel Callahan, cité plus haut, a été depuis plus de dix ans un protagoniste. Schématiquement, il pose la question suivante : Y a-t-il un moment à partir duquel on peut dire à une personne arrivée à un âge avancé : « *Vous avez eu une part équitable des prestations qu'une société humaine moderne peut offrir ; nous allons bien sûr continuer à prendre soin de vous, mais comprenez que des moyens exceptionnellement complexes ou onéreux ne seront plus mis en œuvre* » (en quelque sorte : acceptez de partager avec ceux qui vous suivent ?). Ce n'est qu'avec prudence qu'on évoque une telle réflexion, qui prête le flanc à di-

verses critiques fondamentales. L'ennui, c'est que, dans un monde de ressources toujours limitées, la question ne disparaîtra pas ; elle est condamnée à s'aiguïser. Formulation récente dans ce sens : « nous avons besoin d'un débat national sur quelques questions fondamentales. Quels objectifs médicaux sont-ils appropriés pour les personnes âgées ? Admettant que nous avons une forte obligation morale et sociale de leur fournir des soins de santé décentes, cette obligation a-t-elle des limites ? Est-ce que le programme Medicare (destiné aux personnes âgées) est obligé de suivre le progrès médical partout où il va, sans égard au coût ? Est-ce que les jeunes, dont les impôts financent les soins aux âgés, ont à leur égard un devoir illimité ? Qu'est-ce que les personnes âgées doivent aux jeunes ? » (Callahan, 1996b).

• La dernière phrase de cette citation : « Qu'est-ce que les personnes âgées doivent aux jeunes ? » résume la problématique. On se souvient de la formule d'Albert Einstein disant que la qualité d'une société se mesure à la manière dont elle prend soin de ses vieux ; il ne s'agit pas de s'appesantir de manière accusatrice sur les besoins de nos concitoyens âgés ; mais de dire qu'il est légitime de parler de relations qu'on peut dire *contractuelles*, dans le sens d'un contrat de société ou de générations, entre différents groupes².

N.B. : Là comme bien souvent, les formulations absolues ne sont pas de bons guides pratiques. Les affirmations du genre « *Jamais, jamais on ne rationnera ici, sous aucune forme et vis-à-vis de qui que ce soit* » n'apportent guère de lumière, tout en suscitant émotion et conflits, parce qu'elles sont sans rapport adéquat avec la réalité dans laquelle nous vivons aujourd'hui déjà.

E. Des concurrences internes au système, entre différents types de soins

Les avancées constantes de la biomédecine et des moyens diagnostiques et thérapeutiques qu'elle offre aiguïssent la concurrence entre la médecine de pointe (de haut niveau, dit tertiaire) et des prestations faisant à l'évidence partie des « soins de base » dont la quantité nécessaire va croissant ; ainsi, notamment, celles destinées à nos concitoyens en situation de dépendance. A propos de ces derniers par exemple, il y a clairement en pratique un éventail (une « fourchette ») à l'intérieur duquel ceux déterminant la politique sanitaire et allouant les ressources peuvent fixer de manière variable ce qui est soin fondamental, indispensable, et ce qui peut rester optionnel (et par conséquent financé le cas échéant par une assurance complémentaire ou les ressources propres du patient). Les apports en

termes de mobilisation, de stimulation intellectuelle et psychomotrice et d'animation en établissement médico-social (EMS) peuvent varier énormément (ceci *au-delà* des soins d'hygiène, d'alimentation, de suivi médical et soignant et de prescription médicamenteuse). Compte tenu du volume des besoins de ces patients chroniques, présentant généralement une polymorbidité, les enjeux économiques et politiques sont très grands, avec les conséquences éthiques qui en découlent (voir Martin, 1999).

En plus de nos seniors, il faut penser dans le même sens aux handicapés physiques et mentaux, aux personnes dépendantes de substances et à différents groupes d'exclus. Il y a là une tension, dont nous pensons qu'elle va en s'aiguïssant, entre la revendication aux progrès constants (et l'accès à ce que propose la recherche) et des soins indispensables mais non sophistiqués, tension qui doit nous interpeller.

A l'encontre de la crainte que le formidable pouvoir d'attraction de la nouveauté et de ses techniques fasse prendre des décisions au détriment de soins courants (quoique complètement nécessaires), on formulera des espoirs de simplification ultérieure des découvertes, de routinisation. Sans doute. Mais notre lecture de l'évolution actuelle est qu'elle nous pousse vers des situations où on consacrera de plus en plus de moyens à quelques situations/affections particulières, sans qu'il y ait aucune garantie d'allocations comparables (*commensurate*) pour des besoins courants.

F. Une solidarité civique renouvelée ?

Mais, dira-t-on, quelle certitude avez-vous que la population contribuable et votante se ralliera à vos souhaits d'esprit civique et de solidarité ? Objection admise ; en Suisse aujourd'hui on observe une poussée persistante vers l'individualisme et l'égoïsme plus que vers le service du prochain et l'acceptation de faire passer (parfois) l'intérêt de l'autre avant le sien propre. Cela ne s'annonce donc pas comme facile... Les faits toutefois sont que, de manière imparfaite sans doute (nous vivons dans un monde imparfait), des évolutions de cet ordre se concrétisent : actuellement en Nouvelle Zélande (Edgar, 2000) et en Orégon ; des régions dont il n'est pas possible de dire qu'elles sont totalement différentes de la nôtre quant à leur bagage socioculturel, religieux et politique.

La mise en œuvre d'un dispositif qui verrait l'intérêt public, ou l'intérêt d'un groupe de patients, prévaloir parfois sur celui de tel ou tel individu suscitera des craintes de totalitarisme. Cela demandera des arbitrages crédibles à différents niveaux par des instances légitimées, « sages », composées de manière multidisciplinaire (on peut même penser que la majorité de leurs membres ne devraient pas être des professionnels de santé, parce qu'il s'agirait de déterminations de nature civique/sociétale plus

2. On parle ici de nos concitoyens âgés, parce que cette problématique générale est évoquée à leur sujet. Mais il est clair qu'elle ne se limite pas à eux.

que professionnelle – les appréciations que peuvent apporter les professionnels restant indispensables par ailleurs).

Pour que les déterminations en question aient valeur exécutoire, il faudra qu'elles aient une *base légale* : on aurait donc une loi définissant et circonscrivant les devoirs de la personne vis-à-vis de l'ensemble dans lequel elle vit. De telles obligations existent déjà s'agissant de service militaire, d'obligation de payer l'impôt ou de respecter la réglementation routière, mais il est vrai que ces nouveaux devoirs auraient des aspects autrement délicats (y compris en ce qui concerne les sanctions qui pourraient être prévues et leurs modalités). Nous n'abordons même pas ici les problèmes épineux que poseraient de possibles recours.

Comme illustration dans cet ordre d'idée, on peut évoquer le projet de *loi fédérale sur la transplantation* qui a fait l'objet d'une consultation durant l'hiver 1999-2000 (DFI, 1999). Un débat intéressant est lié au modèle à adopter en ce qui concerne le prélèvement des organes d'une personne décédée :

- modèle du consentement au sens large ou
- modèle de l'opposition au sens large (le prélèvement est admis dans la mesure où il n'y a pas d'opposition connue, un consentement explicite n'étant pas nécessaire).

Clairement, le modèle de l'opposition au sens large est plus proche de la notion de « prestation civique de solidarité » et de l'attitude d'un Callahan (du type « *Vous avez bénéficié de beaucoup des prestations qu'une société moderne peut offrir, rendez donc service en retour en admettant que vos organes soient mis à disposition de ceux dont ils pourraient sauver la vie* »). Etant entendu qu'en aucun cas on ne prélèverait des organes d'une personne qui l'a explicitement refusé, et dans la mesure où la population est adéquatement informée du cadre légal, il nous paraît que le système de l'opposition au sens large peut être préféré. Et si, finalement, la loi qu'adopteront les Chambres fédérales prévoit le modèle du consentement, ce sera une indication de plus d'une tendance à la maximisation des droits de l'individu qui n'accorde qu'un poids secondaire à l'intérêt général (ou à l'intérêt de son prochain).

Un renouveau de sens collectif, avec une dimension de devoirs y relatifs, est demandé aux Etats-Unis par les mouvements « communautariens » dont entre autres le sociologue A. Etzioni (1995, 1998 – voir aussi Mooney, 1998). Le « communautarisme » peut inclure des aspects discutables voire préoccupants, avec la glorification d'une identité de groupe et des risques de distanciation des autres, voire de supériorité ou de mépris à leur endroit (comme on le voit dans le populisme de droite qui s'est marqué en Suisse récemment). Cela étant, rien n'empêche de prendre dans un mouve-

ment ce qu'il a de bon tout en évitant de tomber dans des dérives négatives.

G. Des droits de la société/de l'Etat en rapport avec le système de santé ?

Par symétrie avec ce qui précède, ce thème devrait être discuté. D'abord l'Etat a le droit, comme aussi le devoir, de mettre en œuvre à l'endroit de la population les compétences que lui donnent les bases constitutionnelles et légales. Si ces bases prescrivent des obligations aux membres de la collectivité, l'Etat a le mandat de les faire respecter. Rappelons aussi qu'un rôle général des pouvoirs publics est d'utiliser de manière optimale, et équitable vis-à-vis de chacun, les moyens financiers mis à sa disposition par l'impôt ou d'autres manières.

A propos des pouvoirs publics, vient à l'esprit le principe connu qu'ils ont le *monopole de la violence légitime*, notion qui fait référence classiquement à d'autres domaines que celui des soins (elle inclut toutefois la privation de liberté à des fins d'assistance). Des règles établies légalement quant aux devoirs des personnes en relation avec le système de santé (qu'elles soient liées à des priorités fixées, des modalités de rationnement ou la licéité de prélèvement d'organes) pourraient être vues comme des aspects nouveaux de ce monopole de la violence légitime.

III. POUR L'AVENIR : INFORMER, DÉBATTRE ET APPRÉCIER LA PERTINENCE SOCIALE

A. Quelles orientations nouvelles pour les médecins ?

L'enjeu pour le corps médical, partant de l'idée qu'il accepte une partie de la responsabilité du cadre éthique et de l'équilibre pratique de la société dans laquelle il vit et travaille, est que ses points de repère doivent forcément être adaptés. Jusqu'au milieu du XX^e siècle, l'activité du médecin se déroulait pour l'essentiel dans un rapport binaire (avec le patient et ses proches) et elle n'avait qu'un poids fort modeste dans l'économie en général et les orientations politiques, restant très privée dans plusieurs sens. Le médecin pouvait alors ne pas se préoccuper de ce qui se passe en dehors de ses relations avec les malades. Les choses ont fondamentalement changé. L'activité médicale est une partie importante et croissante de l'activité économique, représentant 8-11 % du PIB en Europe occidentale et 15 % aux Etats-Unis. Les trois quarts du financement proviennent des budgets publics et de mécanismes collectifs (Assurance maladie sociale), avec des enjeux politiques de première importance ; c'est particulièrement évident en Suisse en 2000. On sait par ailleurs comment des dimensions commerciales, dangereuses pour la qualité des

soins, se développent (*for profit managed care* – voir Emanuel, 2000). Dans un tel contexte, le médecin ne saurait en aucune manière décréter que les enjeux sociétaux y relatifs ne le concernent pas.

Des professionnels avec des convictions politiques de type « libérale » (tendant à dire que l'action des pouvoirs publics est toujours indésirable voire néfaste) n'accepteront pas volontiers une telle responsabilité. Nous voulons croire cependant que la majorité du corps médical l'admettra comme judicieuse et nécessaire. Pratiquement, cela implique :

– la conscience de ce que les moyens engagés dans le traitement des patients sont, à tout moment, une partie d'un ensemble fini (les montants que la collectivité et les assurés individuels mettent à disposition) et que tout usage inadéquatement justifié de ces moyens est au détriment d'autres ;

– la disponibilité à participer aux débats de société, aussi objectivement que possible ;

– la volonté, malgré les difficultés de l'exercice, de contribuer à maintenir un système de santé où les soins sont distribués équitablement en fonction des besoins des personnes ;

– le refus d'une évolution où le profit deviendrait un déterminant majeur voire le premier déterminant de l'activité de prestataire de soins ; étant entendu qu'on a le droit de gagner raisonnablement sa vie, mais pas n'importe comment ni à n'importe quelle échelle. A notre sens, il doit être dit clairement que la poursuite du profit pour le profit est dans le domaine médico-sanitaire inadmissible³.

B. Examiner la pertinence sociale de la recherche aussi

Dans la perspective présentée, des instances généralistes, citoyennes, devraient être consultées et se déterminer, non seulement en ce qui concerne les priorités dans les soins mais aussi en matière de *recherche et développement*. A l'heure où, y compris dans les pays libéraux, une partie majeure de la recherche médicale est financée par l'argent public, l'évaluation de la *pertinence sociale* des études faites est incontournable. Cela a été bien exprimé récemment dans le bulletin du Hastings Center : « *La fixation de priorités pour le financement de la recherche pose encore plus de difficultés que la priorisation dans le domaine des soins de santé. Premièrement, l'allocation de fonds à la recherche montre tous les conflits de valeurs et les pesées d'intérêts qu'on trouve dans les décisions sur le financement des soins. Quelle maladie devrait-elle recevoir*

3. « On pourrait aussi, naïvement, imaginer une loi qui interdirait de faire des bénéfices dans ce domaine complexe » (Petite, 1997). « Il est donc difficilement concevable qu'il y ait, dans nos systèmes de santé, des organisations qui travaillent pour un profit... » (Stalder, 1997). Revoir aussi à cet égard l'article prophétique de Relman, rédacteur du *New England Journal of Medicine*, de 1980.

une attention particulière ? Quelle importance doit avoir la létalité d'une maladie par rapport à des effets négatifs sur la qualité de vie ? » Et plus loin : « De plus, accroître le montant total des fonds fédéraux consacrés à la recherche ne fait que déplacer le débat sur un terrain éthique plus large. Que peut être une juste allocation pour la recherche biomédicale en regard de tous les autres besoins et désirs humains auxquels un financement fédéral pourrait s'adresser ? Comment comparer l'importance de cette recherche à celle des soins, du logement, de l'éducation (...) ? De grandes augmentations du financement mèneraient-elles à des gaspillages sur des projets de peu d'importance scientifique ou sociale ? » (Dresser, 1998 – notre traduction).

Le Rapport hollandais « *Choices in Health Care* », déjà cité, a posé la question capitale : « *Est-ce que tout ce qui peut être fait doit être fait ?* ». La réponse donnée est non. En disant que, s'ils présentent évidemment des aspects prometteurs, les développements de la technologie peuvent aussi comporter des menaces. Diverses instances insistent aujourd'hui sur le besoin de contrôler les processus par lesquels la recherche est développée, évaluée, puis appliquée. Dans ce domaine aussi, dit le comité néerlandais, il est nécessaire de recourir à des critères en rapport avec la pertinence et l'efficacité probables, et les possibilités ultérieures d'application ou non sur une large échelle. Il relève que les fonds publics doivent être affectés à des problèmes essentiels et que toutes les investigations ne peuvent pas être qualifiées d'essentielles.

Les avis d'instances/commissions telles qu'évoquées ci-dessus, incluant une représentation des usagers, devraient être portés devant les organismes finançant la recherche et, d'une manière ou de l'autre, auprès des pouvoirs publics⁴.

C. Gérer au mieux la dissociation entre l'activité quotidienne de soins, d'une part, et la médecine tertiaire et la recherche, d'autre part

L'évolution actuelle demande de reconsidérer la formule de nos maîtres « *Il n'y a qu'une bonne médecine* », par quoi ils voulaient dire que des principes et règles pratiques identiques s'appliquent à toute

4. A propos des rapports entre recherche et société, extraits d'un billet paru récemment dans le magazine du Fonds national suisse de la recherche scientifique : « *Comme tout système ayant sa dynamique propre (semblable en cela à celui de l'économie de marché), le système économique-techno-scientifique échappe à toutes les tentatives de contrôle et de prise en main par des acteurs individuels (...) Cela signifie que les non-scientifiques, avec leurs propositions et leurs idées, doivent également avoir accès à ce système, que leurs compétences doivent pouvoir être intégrées en tant que savoir pertinent et leurs arguments être pris au sérieux (...) De façon concrète, tout cela suppose de mettre en place une série de forums institutionnalisés et des possibilités de rencontres entre techniciens et grand public (...) Cela devrait garantir ce qui devrait être dans l'intérêt de tous, à savoir que le système économique-techno-scientifique ne détruise pas ses propres fondements sociétaux et biologiques » (Reichert, 1999).*

activité médicale, aussi routinière ou aussi exceptionnelle, à la frontière de la science, qu'elle soit. Formulation tout à fait estimable mais dont on peut penser que, de plus en plus, elle s'avère inadéquate.

En fait, cette pétition de principe sous-entendait que la seule bonne médecine est celle pratiquée dans les hôpitaux d'enseignement (niveau dit tertiaire) et que l'ambition de ceux qui sont actifs dans d'autres secteurs ne peut être que de s'approcher de ce qui se fait dans les temples de la science biomédicale. Or, et il faut là briser un tabou, il y a d'autres bonnes médecines, différentes. Il ne s'agit pas ici d'être désagréable mais de relever que :

- aujourd'hui, beaucoup des chercheurs et enseignants hospitalo-universitaires ne sont pas des médecins de premier recours/de famille/de cabinet, et n'en ont pas les compétences (ce n'est d'ailleurs pas contesté) ;

- une grande partie de ce qu'est la pratique quotidienne, dans la communauté, répondant aux besoins quotidiens des gens, n'apparaît que peu ou pas en milieu hospitalo-universitaire ;

- tout en ayant connu des améliorations, la formation académique et post-graduée n'est pas suffisamment en rapport avec les demandes de la médecine ambulatoire.

N.B. : Ce fossé s'est creusé en deux générations. Il y a cinquante ans encore, la plupart des professeurs de clinique avaient, dans leur discipline, un rôle qu'on pouvait appeler de médecin de famille. L'unicité évoquée de la bonne médecine était donc moins mise en cause.

Exemple de cette « dissociation » : un principe cardinal de l'enseignement médical jusqu'à récemment était qu'il n'y a pas de bon traitement sans la connaissance préalable d'un diagnostic scientifiquement fondé. Or, dans la nécessaire émancipation qu'ils ont assumée, les médecins de premier recours ont osé dire à cet égard que « Le Roi est nu » et que, quotidiennement, ils prodiguaient des soins *sans* diagnostic précis ; soins dont la légitimité est parfaitement soutenable et qui satisfont leurs patients. C'est là aussi une bonne médecine. Le rapport humain, les déterminants psycho-sociaux, la prise en compte de l'environnement socio-économique voire physique y ont une place plus grande que dans les prises en charge tertiaires. La qualité des soins donnés à des groupes « différents » tels que les personnes d'origine étrangère, les toxicodépendants, les exclus a bénéficié de la reconnaissance de ces éléments.

Par les interpellations reçues dans notre fonction par des membres du public, nous confirmons la constatation que des soins techniquement adéquats peuvent laisser le malade frustré, « non guéri », parce que les dimensions non scientifiques de l'activité médicale ne reçoivent pas assez d'attention. Les scientifiques ne sont pas suffisamment

conscients de ce que *des choses importantes peuvent ne pas être quantifiables* ; or, il y a beaucoup de telles choses importantes dans la relation au long cours entre le médecin et le malade. Il faut admettre que nos classifications diagnostiques sont établies sur des bases qui apprécient la réalité de manière incomplète, insuffisante.

Le besoin de mettre des limites raisonnables aux démarches médico-techniques a été illustré par la réflexion puis la mise en œuvre des soins palliatifs (dans la foulée du « *Hospice movement* » des Anglo-saxons) : là où l'objectif souhaitable n'est plus une dernière bataille dans une optique de prolongement de la (sur-)vie à tout prix, qui peut être source de souffrance supplémentaire pour le malade, et où il s'agit plutôt de profiter du temps qui reste pour être encore un peu *en relation*, afin de se séparer aussi bien qu'on le peut de sa vie et de ses proches, de réussir sa mort.

Dans un ordre d'idées similaire, et qu'il s'agisse ou non de situations de fin de vie, les données se sont accumulées ces dernières années (en France, aux Etats-Unis, ailleurs) selon quoi les médecins minimisent souvent et sérieusement les souffrances de leurs patients et ne mettent pas en œuvre des moyens suffisants de lutte contre la douleur.

Bien entendu, cette distanciation de la médecine tertiaire et de celle de premier recours ne devrait pas être vue comme une fatalité à laquelle il faut se résigner (même si elles sont effectivement différentes). Il est essentiel de maintenir des ponts et de faire en sorte que la formation des professionnels de santé tienne compte des deux. Mais il ne faut pas croire que cette problématique est accessoire et se réglera spontanément, « naturellement », dans la pratique. Nous pensons au contraire qu'elle demande une sensibilisation et une volonté constantes de tous les acteurs concernés de ne pas laisser les fossés se creuser, ni des concurrences contre-productives s'établir (alors même que la compétition pour les moyens suscitera de telles concurrences).

D. Besoins d'information – Les débats que les pouvoirs publics doivent entreprendre avec les citoyens

Il est difficile de communiquer à propos de mauvaises nouvelles. Dans la relation médecin-malade, alors que le médecin *sait* qu'il a parlé à son patient d'un diagnostic préoccupant ou d'un pronostic médiocre, il n'est pas rare que ce dernier n'en ait rien retenu ou ait retenu uniquement ce qui est moins défavorable... Ce qui vaut dans le colloque singulier s'applique au débat public et politique. Indépendamment du fait que les responsables ne montrent guère d'enthousiasme à ouvrir la discussion sur des questions pour lesquelles on n'a pas de bonnes so-

lutions, le public lui-même, à supposer qu'on lui tiennne un discours franc, ne semble pas vouloir l'assimiler. Il y a eu ces quinze dernières années plusieurs exemples de magistrats membres d'exécutifs cantonaux qui en ont pâti.

Pourtant, chaque jour un peu plus, le besoin se marque de parler des *faits*, à propos spécialement de l'écart qui se marque entre les prestations que l'on peut imaginer de fournir et les moyens de les financer (étant entendu qu'il faut commencer par rationaliser, tant qu'on le peut – mais cela ne suffira pas). Par rapport à ce que les connaissances du moment permettent de proposer, une offre complète de prestations ne pourra être maintenue à l'avenir que si des moyens financiers nettement accrus sont mis à disposition des assureurs maladie et/ou des pouvoirs publics. Cela ne sera pas facile à l'heure où des groupes politiques demandent haut et fort de réduire les impôts.

Il faudra aussi parler avec la collectivité de *rappports coût-avantages* pour souligner qu'on devra plus systématiquement à l'avenir mettre en balance, dans une situation donnée, les ressources investies et les bénéfices vraisemblables qu'on en retirera, en termes de qualité de vie ou de survie.

Cela requiert un effort substantiel et soutenu de communication avec la population sur les circonstances actuelles et futures du système de santé. Si cet effort n'est pas fait en qualité et quantité suffisantes, on en restera aux combats oratoires idéologiques, comme souvent aujourd'hui. A noter que les Nouvelles orientations de politique sanitaire (NOPS), adoptées par le Grand Conseil du parlement vaudois à fin 1997, incluent comme un volet majeur de la réforme sanitaire un large programme d'information publique.

Il s'agira de traduire pour nos concitoyens l'adage anglo-saxon du « *There is no such thing as a free lunch* » : un repas n'est jamais gratuit ; même s'il vous est offert, quelqu'un, quelque part, le paie. Il est essentiel de faire comprendre que l'usage équitable des moyens, vis-à-vis de chacun en fonction de ses besoins médico-sociaux et non de ses moyens financiers ou de son statut social, est le premier enjeu. Et on sera forcé, dans certains cas, de choisir entre l'utilisation des moyens pour soigner aujourd'hui, d'une part, et, d'autre part, la poursuite aussi rapide que possible du progrès scientifique. Nous croyons que les pressions seront vives, au nom de tout ce que peut promettre la recherche, de la faire passer avant l'équité, comme c'est aujourd'hui manifestement le cas au niveau mondial. Or, si les moyens disponibles ne permettent pas de faire les deux, on devrait à notre sens privilégier la distribution de prestations adéquates à tous, même si cela oblige à faire attendre quelque peu des initiatives pointues.

Dans les luttes autour des ressources au niveau universitaire, il faudra faire valoir le caractère indispensable des soins, de l'enseignement et de la recherche *dans des domaines qui ont été négligés* : médecine omnipraticienne et soins de premier recours, pathologie psychosociale y compris violences, prise en charge des dépendances (y compris alcoolisme, abus de médicaments et, maintenant que le Parlement fédéral a voulu que nous ayons des casinos, jeu pathologique !), problèmes de la jeunesse, soins palliatifs ; et ce qu'on peut appeler, en général, le « bon usage des services de santé ».

Dans ces débats publics devront être présentés les mécanismes d'appréciation de la pertinence sociale, qui ne saurait être jugée seulement par des professionnels et des chercheurs (*cf. ci-dessus*).

E. En guise de conclusion

En ce qui concerne l'avenir du système de santé, les pays à démocratie libérale et sociale comme ceux d'Europe occidentale sont confrontés de plus en plus à un dilemme :

– d'une part, en fonction d'une tradition de plus de 50 ans d'Etat social et d'une certaine volonté de solidarité, on souhaite y offrir, de manière comparable pour tous et équitable (« à chacun selon ses besoins »), des soins de santé correspondant aux connaissances du moment. La généralisation de l'application des découvertes biomédicales ininterrompues sera de plus en plus difficilement conciliable avec une capacité à financer qui n'augmente pas en conséquence ;

– d'autre part, l'attachement à la liberté d'entreprendre et la fascination devant le progrès font qu'on a la plus grande peine à examiner de manière critique la pertinence, pour la collectivité en général, des initiatives de pointe proposées ou entreprises. Le poids, probablement – malheureusement – de plus en plus marqué, que prend la dimension commerciale lucrative dans les soins fera privilégier des prestations s'adressant à une minorité aisée, indépendamment du bénéfice de santé réel qu'elles apportent par rapport à d'autres.

De plus, dans un monde attaché à l'accès par chacun aux soins que requiert son état, comme un droit fondamental, il conviendrait que soit explicitée et politiquement acceptée la notion que, dans *l'adaptation nécessaire des objectifs du système de santé à ses moyens*, des arbitrages soient faits. Arbitrages qui pourront être l'établissement de priorités dans le développement des prestations et par conséquent le renoncement à certains traitements ; acceptation du fait qu'il y a des limites à ce qu'une société, même prospère, peut offrir à chacun. Un nouvel esprit civique.... Il serait essentiel alors, une fois encore, que l'accès aux soins soit déterminé par les

besoins médicaux et non par la capacité financière ou le statut social.

Reviendra aussi de manière récurrente la question « Tout ce qui peut être fait doit-il être fait ? » La réponse est non, en tout cas jusqu'à ce que les implications éthiques, humaines et sociétales du projet aient été suffisamment évaluées. Mais on peut craindre que les recommandations ou législations y relatives arrivent trop tard ou restent inefficaces.

Finalement, le processus civique et éthique qui voudrait comme premier objectif l'équité en matière de soins, même au prix de certaines contraintes, n'est pas l'évolution la plus vraisemblable « *Public health is social justice* », dit la formule anglo-saxonne. Des forces diverses tendront à se coaliser dans un autre sens, au nom de la légitimité de la liberté sans contrainte et du profit, et de la non-légitimité alléguée des limites que poserait l'examen de la pertinence sociale de ce qui est entrepris. L'avenir est plus probablement la société, et le système de santé, à plusieurs vitesses.

RÉFÉRENCES

- Académie suisse des sciences médicales (ASSM). Commission centrale d'éthique médicale. Avis concernant la relation médecin-patient. *Bulletin des médecins suisses* 1992;73:553-7 (texte allemand : 1992;73:548-52).
- Bankowski Z, Bryant JH, Gallagher J. *Ethics, equity and health for all*. Genève : CIOMS, 1997.
- Callahan D. Des objectifs réalisables. *Santé du Monde (OMS, Genève)* 49, n° 5, 6-8, 1996a.
- Callahan D. Controlling the costs of health care for the elderly – Fair means and foul. *N Engl J Med* 1996b;335:744-6.
- Callahan D. *False Hopes – Why America's Cluest for Perfect Health is a Recipe for Failure*. New York: Simon and Schuster ; 1998.
- Choices in Health Care. Government Committee on Choices in Health Care. Zoetermeer, Pays-Bas. 1992.
- Conseil économique et social. Les droits de la personne malade (Rapport présenté par Claude Evin). *Journal officiel de la République française*, n° 16, 18 juin 1996.
- DFI (Département fédéral de l'intérieur). Consultation sur un projet de loi sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules. 3003 Berne, décembre 1999.
- Dresser R. Setting priorities for science support. *Hastings Center Report* 28, 21-3, May-June 1998.
- Edgar, W. Rationing in health care – A New Zealand perspective on a international dilemma. *Bulletin des médecins suisses* 2000;81:190-4.
- Emanuel EJ. Justice and managed care : Four principles for the just allocation of health care resources. *Hastings Center Report* 2000;30,3:8-16.
- Etzioni A. *Rights and the common good : the communitarian perspective*. New York : St-Martin's Press, 1995.
- Etzioni A (Ed.). *The essential communitarian reader*. Lanham, Md : Rowman & Littlefield, 1998.
- Girard JF (avec J. -M. Eymery). *Quand la santé devient publique*. Paris : Hachette, 1998.
- Hitzig WH, Gelzer J. *Ethische Ueberlegungen zur Verteilung Knapper Mittel in der Gesundheitspflege*. *Bulletin des médecins suisses* 1997;78:1709-15.
- Leenen H, Gevers S, Pinet G, *The Rights of Patients in Europe – A Comparative Study*. NL-Deventer : Kluwer Law and Taxation Publishers/WHO Regional Office for Europe, 1993.
- Lister J. *Shattuck Lecture – The politics of medicine in Britain and the United States*. *N Engl J Med* 1986;315:168-74.
- Mandofia Berney M. (rééd.). *Le partage de l'information médicale dans la relation thérapeutique*. *Cahiers médico-sociaux* 1995;39:345-445.
- Martin J. *Médecine pour la médecine ou médecine pour la santé*. Lausanne : Editions Réalités sociales, 1996.
- Martin J. *Society has a duty to take care of its ailing members – About the difficulty to fulfill this task adequately*. *Europ J Health Law* 1999;6:113-8.
- Martin J. *Dialoguer pour soigner les pratiques et les droits*. Genève : Médecine et Hygiène ; 2001.
- Mooney G. « Communitarian claims » as an ethical basis for allocating health care resources. *Soc Sci Med* 1998;47:1171-80.
- Petite J. *La médecine est-elle menacée ?* *Médecine & Hygiène* 1997;55:1936.
- Priorities in health care – Ethics, economy, implementation. Swedish Parliamentary Priorities Commission. Stockholm : Editions SOU (Swedish Government Official Reports) 5, 1995.
- Reichert D. *Horizons (Fonds national de la recherche scientifique)*. Septembre 1999, p. 29.
- Reinhardt UE. *A social contract for 21st century health care : Three-tier health care with bounty hunting*. *Health Econ* 1996;5:479-99.
- Relman AS *The new medical – industrial complex*. *N Engl J Med* 1980 ; 303:963-70.
- Stalder H. *Economie de santé et déontologie médicale*. *Médecine & Hygiène* 1997;55:2156.

Autres lectures recommandées

- Baertschi B. *Le prix de la santé et le coût des soins. Rationnement, santé publique et justice*. *Médecine & Hygiène* 1999;57:1464-6.
- Brunner HH. *Formes de rationnement des prestations médicales - Sous l'angle de la situation actuelle en Suisse*. *Bulletin des médecins suisses* 1997;78:609-16.
- Changing Medical Education and Medical Practice (Newsletter). Département of Health Systems, World Health Organization, 1211 Geneve 27.
- Feeck CM, McKean W, Henneveld L, Barrow G, Edgar W, Paterson RJ. *Experience with rationing in New Zealand*. *BMJ* 1999;318:1346-8.
- Martin J. *European health systems in a difficult time of growing expectations, diminishing means and threats to solidarity – How to cope ?* In : Dantzer K (Hrsg.). *Gesundheit als öffentliches oder privates Gut*. *Loccumer Protokolle* 12/94 (Postfach 2158, D-31545 Rehburg), 27-59, 1995.
- Martin J. *La santé pour tous : Besoins et perspectives à l'orée du XXI^e siècle*. *Médecine & Hygiène* 1998;56:1304-7.
- Ovretveit JA. *Managing the gap between demand and publicly affordable health care in an ethical way*. *Europ J Public Health* 1997;128-35.
- Rosenbaum S, Frankford DM, Moore B, Borzi P. *Who should determine when health care is medically necessary ?* *N Engl J Med* 1999;340: 229-32.
- Ruef C. *Aerztliches Ethos im Spannungsfeld der Reform des Gesundheitswesens*. *Bulletin des médecins suisses* 1996;77:1255-65.