

RECHERCHE, SANTE ET SOCIETE : QUELS ENJEUX ETHIQUES ?

Journée inaugurale du GEFERS,
Paris, le 4 avril 2009

Michel Dupuis,
William d'Hoore

La présente intervention n'a d'autre prétention que d'évoquer les horizons éthiques des questions travaillées dans le domaine de la recherche, du travail en général, de la santé et du contexte en société. En un premier temps, nous rappelons un certain nombre de principes largement reconnus dans la communauté des praticiens et des chercheurs. Ensuite, nous évoquerons la responsabilité sociale de l'entreprise. Enfin, nous proposerons quelques réflexions sur les relations entre société et recherche sur la santé, conçues non comme des mondes distincts mais comme les relations d'une partie au tout. Nous plaçons pour la compatibilité entre recherche et citoyenneté, c'est-à-dire pour un chercheur qui se reconnaît citoyen, qui ne privilégierait pas un rôle au détriment de l'autre.

Il n'est pas inutile de rappeler que les principes d'éthique biomédicale valent bien au-delà du domaine strict de l'intervention médicale ou du soin, même s'ils trouvent dans la relation qui engage dans une aventure commune le patient, ses proches et les soignants, une application particulièrement saisissante. On peut brièvement énumérer ces principes d'éthique.

D'abord, le mieux connu - peut-être un peu galvaudé : le respect de l'autonomie. Il vise l'individu plus ou moins compétent, c'est-à-dire ses valeurs à lui et sa demande à lui, son autodétermination (relative). Cela suppose que l'on se préoccupe de son niveau d'estime de soi et en particulier de son image de soi. Le principe vaut naturellement pour chaque actant de la relation : on pense avant tout au patient - client - bénéficiaire ou usager..., mais le principe concerne aussi le soignant - professionnel du service ou du soin. On comprend que le principe d'autonomie est limité par d'autres qui insistent sur les responsabilités et les devoirs (tant du côté de l'un que de l'autre).

Le principe de non-malfaisance est formulé par le fameux « primum non nocere » : ce vieux précepte est défini dès le serment d'Hippocrate : il témoigne du souci des premiers praticiens de ne pas nuire et révèle aussi pour nous un intéressant sentiment de transgression que nous ressentons alors que nous agissons, pensons-nous, pour le bien du patient ou du client. Aujourd'hui, ce principe vise à réguler l'expérimentation médicale, l'innovation thérapeutique, et finalement tout geste (et toute absence ou retenue de geste) de soin ou de service. Il s'agit de limiter l'acharnement interventionnel, diagnostique ou thérapeutique, et d'appeler à pouvoir justifier rationnellement la « violence » du geste par exemple du traitement, ou de la contention, voire même du « simple » fait d'être amené à « faire à la place de »...

Le principe de bienfaisance se comprend sans doute le plus immédiatement. Il vise le bénéficiaire du soin ou du service et qualifie l'objectif général du soin. Il impose un calcul des risques/bénéfices dans la mesure où la bienveillance doit être « nuancée » par le principe de proportionnalité.



Le principe de justice exige que soient réfléchis minutieusement les critères d'allocation des ressources collectives, que l'on définisse clairement les priorités d'une société en « assurance mutuelle », que l'on réalise une authentique évaluation des situations particulières. Ce principe correspond à ce qu'on peut nommer la troisième couche du "triple soin" (Ricoeur) : grâce à laquelle les autres sont toujours à l'horizon du soin ou du service particulier rendu à un autrui toujours singulier. Ces « autres », qui sont hors scène et qui n'ont pas de « visage », ont pourtant un rôle essentiel, uniquement par leur présence à la frontière : ils exigent l'équilibre ou le partage des ressources car chacun d'eux, le moment venu, est susceptible de devenir l'autrui singulier et identifié dans la relation particulière de service ou de soin.

Le principe de vulnérabilité décrit la situation concrète du demandeur / bénéficiaire : il rappelle que si, par principe un « contrat » est toujours symétrique, la demande de service ou de soin est, quant à elle, foncièrement asymétrique, dans la mesure où les ressources et l'expertise sont (surtout) du côté du professionnel, bien évidemment. Il importe de prendre en compte les limitations concrètes des compétences du bénéficiaire.

Le principe de force du sens invite à évacuer toute sorte de tabous : quand c'est le cas, il importe de pouvoir reconnaître explicitement le sentiment d'absurdité d'une situation vécue par le patient ou par le professionnel. Cela suppose une énergie qui trouve sa source en divers endroits : c'est le rôle des domaines spirituel, esthétique et éthique. Question : quelle place nos organisations laissent-elles à ces « sources » - ne sont-elles pas confinées dans la vie dite « privée » ?

Le principe de sincérité participe du même esprit que le précédent : il invite à reconnaître explicitement même les sentiments de culpabilité, justifiée ou non, de la part du professionnel et, par ailleurs, il permet d'identifier et de répondre au vécu de l'épuisement individuel et collectif.

Le principe d'évolutivité nous force à poursuivre effectivement l'accompagnement de nos « partenaires » (patients, résidents, usagers, etc.) qui eux-mêmes évoluent (âge, situation socio-culturelle, pathologie,...). D'où les indispensables révisions et adaptation de nos pratiques, de nos outils, de nos langages.

Le principe de détachement espère installer l'accompagnement dans la juste proximité (ni fusion ni abandon). C'est la capacité professionnelle à garder la « bonne distance ».

Ces divers principes se révèlent et s'appliquent au cœur d'une culture particulière : la nôtre... Notre culture occidentale est marquée par divers phénomènes bien connus qu'on ne développera pas ici : sécularisation, technicisation (Heidegger : Gestell; Jaspers : Apparat), industrialisation, juridicisation (contractualisation), etc. Le bien-être au travail doit être compris sous l'horizon de cette culture et c'est pourquoi - pour ne prendre que ce seul exemple - le style managérial est un facteur décisif de ce bien-être (par exemple par la clarification des rôles, la précision des procédures, la valorisation des initiatives, etc.). Même horizon pour la notion de qualité du travail, du soin ou du service, qui renvoie à diverses dimensions et n'est donc pas du tout une réalité tenant en une seule substance. Ainsi, en termes d'objectifs et de résultats, la recherche de qualité renvoie tantôt à un bien faire, tantôt à un faire mieux et aussi, souvent, à une mise en garde pour éviter le mal-faire. En termes de moyens, la qualité renvoie à l'organisation des services et à la définition des processus.

La qualité renvoie bien évidemment au point de vue du bénéficiaire : elle résonne alors comme efficacité, continuité du service, adéquation, sécurité, disponibilité et accessibilité, équité, etc. Du point de vue des professionnels, la qualité exige un excellent niveau de communication dans l'organisation, la clarté des rôles attendus, l'autonomie maximale des acteurs, la répartition des charges (particulièrement des travaux de routine), les mécanismes de retour de l'information (notamment sur la satisfaction des bénéficiaires).



Santé et bien-être : est-ce une responsabilité d'entreprise?

Si l'on veut éviter de tomber dans deux conceptions extrêmes de la responsabilité de l'entreprise, on laissera de côté précisément deux visions unilatérales selon lesquelles l'entreprise n'aurait d'autre objectif que d'augmenter les profits internes ou bien, à l'opposé, n'aurait de véritable rapport qu'aux stakeholders, les agents concernés par le développement de l'entreprise. En réalité, l'entreprise est orientée à la fois par les actionnaires, les managers, le personnel, les clients, etc.

Un premier axe de la responsabilité de l'entreprise vise son propre personnel. Elle s'incarne dans la clarification des rôles, des attentes, des obligations. Aussi dans la clarification du parcours du salarié (recrutement, gestion prévisionnelle des carrières, intégration, formation, rémunération, satisfaction, communication, santé, sécurité).

Un deuxième axe concerne les partenaires de l'entreprise : « clients », fournisseurs, « concurrents », actionnaires, pouvoirs publics, etc., méritent une certaine forme de respect spécifique. De même, l'environnement de l'entreprise...

Cet axe des partenaires est évidemment crucial en matière de services et de soins, dans la mesure où la vulnérabilité de nos « clients » est spécifiquement intense, de même leur niveau d'exigence par rapport aux prestations, leur inconfort, la pénibilité de nos interventions (pour eux et pour les prestataires), les niveaux d'incertitude, etc. A ceci s'ajoute le fait que nos « partenaires » sont toujours doublés dans la mesure où le patient est accompagné de ses proches.

Santé, soins et services, principes éthiques et recherche, éthique du chercheur. Dans un contexte largement reconnu comme celui d'une recherche "industrielle" - moteur du développement économique, bien des chercheurs arrivent à un degré de maturité qui leur permet de concevoir les relations entre la société et la recherche sur la santé comme les relations d'une partie -l'activité du chercheur- avec le tout -la société, commanditaire et bénéficiaire des activités du chercheur-, non plus comme les relations entre deux entités distinctes. Plutôt que de faire contrôler par un comité d'éthique un protocole rédigé par un professionnel "innocent" (le chercheur) et sans nier l'importance de ce contrôle, les chercheurs veulent assumer leur responsabilité de citoyen, comme l'illustre la citation suivante : « La justice sociale est une question de vie ou de mort. ... Une petite fille qui vient au monde aujourd'hui peut espérer vivre plus de 80 ans si elle naît dans certains pays, mais moins de 45 ans dans d'autres. ... Ces inégalités en santé tiennent aux circonstances dans lesquelles les individus grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi qu'aux systèmes de soins qui leur sont offerts. A leur tour, les conditions dans lesquelles les gens vivent et meurent dépendent de forces politiques, sociales et économiques. ... L'injustice sociale tue à grande échelle. » (Michael Marmot, Commission des déterminants sociaux sur la santé: "Comblé le fossé en une génération", OMS 2008)

Dans ce type de recherche, les chercheurs formulent des hypothèses clairement orientées, qu'ils documentent par des observations « filtrées » par les vitraux de la justice, de la bienfaisance, de la dignité ... Leurs conclusions reposent sur des « faits » qui font sens, et sonnent comme un impératif moral. Elles ont des implications tout aussi clairement orientées pour l'action :

- améliorer les conditions de vie quotidienne, les conditions de travail, ...



- lutter contre les inégalités dans la répartition du pouvoir, des ressources, de l'argent, ...
- mesurer l'ampleur du problème, évaluer l'efficacité des actions, ...

Implications simplement humanistes, peut-être, et évidentes (mais on sait que le raisonnement par l'évidence n'a rien d'évident). Plus évidentes peut-être aux yeux du simple citoyen qu'aux yeux du chercheur hyper-spécialisé, dont la rigueur -son métier- lui interdit de prendre parti pour des conclusions auxquelles ses résultats ne l'auraient pas conduit logiquement. Deux questions au moins se posent. Tout d'abord, si le chercheur dépasse ses résultats, s'il prend parti, respecte-t-il encore les règles -l'éthique- de son métier ? Ensuite, de quelle marge d'influence dispose le chercheur qui s'est vu confié un budget dans le cadre strict d'un projet ? Interrogeons-nous sur les responsabilités des acteurs en jeu - le chercheur, le décideur politique, et les autres acteurs (professionnels, employeurs, citoyens, personnes soignées, ...)- dans la construction et la sélection des (nouveaux) objets de recherche et la diffusion des savoirs, et sur les interactions entre ces mondes cloisonnés, aux contraintes, logiques et normes différentes.

Le chercheur, quel qu'il soit, est obsédé par la recherche de valeur(s), formule volontairement ambiguë pour recherche de haute qualité et quête de valeurs. Le chercheur peut se limiter à respecter intégrité, vérité, neutralité, indépendance, tandis que le chercheur-citoyen est conscient de sa non-neutralité, de la sécularisation de son activité, et d'une nécessaire réflexivité. Rien de très neuf depuis Rabelais ("Science sans conscience..."). Pour le chercheur-citoyen, une recherche « engagée » peut être une recherche de qualité, aussi longtemps qu'elle est cadrée par la critique rationnelle, et qu'elle tend à révéler explicitement ses paradigmes et partis pris.

De son côté, le décideur politique - celui qui a la santé dans ses attributions - agit sous les contraintes et dans les incertitudes d'un système de santé dont les missions et les objectifs ne sont pas clairement identifiés. La finalité des politiques de santé est-elle la santé ? Comment alimenter les politiques de santé ? Par la recherche ? Quelles sont les responsabilités des acteurs, chercheurs et décideurs ? La recherche « utile » est-elle la recherche qui est utilisée ? Si les commanditaires et bénéficiaires de la recherche sur la santé sont regroupés sous le terme de « société », les décideurs politiques représentent-ils à eux seuls la société ?

Si le chercheur montre que l'injustice sociale tue à grande échelle, sa responsabilité, au-delà de faits dénoncés, est de contribuer à l'élaboration de politiques de santé qui puissent améliorer la santé de tous. Cela passe par un décloisonnement - par des "traducteurs" au sens de Latour- des mondes de la politique et de la recherche, par le débat. Un décloisonnement qui permettrait d'interroger les acteurs civils sur les thèmes prioritaires de recherche, qui permettrait d'utiliser les leviers politiques pour développer la recherche dans ces thèmes prioritaires, et qui permettrait le transfert des résultats de la recherche vers les politiques de santé.

Douces illusions, sans doute. Mais rêvons un peu à un lieu où l'on prend en compte la complexité des interactions entre l'individu et la société, les défis importants pour la société (vieillesse, santé mentale, environnement, transition épidémiologique, ...), la nécessité d'acquérir une vision, une approche, plus globales des problématiques de santé pour comprendre ces problématiques, pour élaborer des interventions plus pertinentes, efficaces et acceptables, et tentons de créer un espace où collaborent des praticiens et chercheurs de disciplines diverses.

