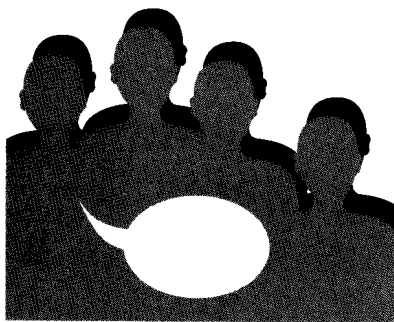




Témoignages

A la fois théorie et pratique, l'éthique des soins de santé se décline en discours et en récits. Il n'est en effet pas toujours possible de théoriser une aventure, un vécu, une interrogation pourtant fondamentale. Nous vous proposons sous cette rubrique de raconter, de témoigner d'un événement ou d'une situation qui vous pose problème ou vous intéresse. Il ne s'agit évidemment pas de dénoncer telle ou telle pratique, mais plus positivement de parler, de s'exprimer sur des questions d'éthique dans les soins de santé. Nous attendons votre courrier.

QUELLE PLACE POUR L'ÉTHIQUE DANS LA SOCIÉTÉ ET LES INSTITUTIONS CONTEMPORAINES ?

Dans ce numéro consacré au financement des soins de santé, il nous a paru intéressant de recueillir le témoignage de quelqu'un qui, en Amérique Latine, est confronté de manière cruciale à l'accès aux soins de santé. On y saisira combien l'éthique ne peut se passer d'une réflexion générale sur la politique en matière de santé publique et affleure comme à vif au détour des situations les plus concrètes.

*Interview du Professeur S. ZORRILLA
par Dominique JACQUEMIN*

Après avoir travaillé pendant plusieurs années en Belgique, Sergio Zorrilla est retourné au Chili où il occupe une chaire de Professeur ordinaire à l'Université de Santiago. Il y dispense un enseignement de bioéthique articulé à une réflexion sur la politique des universités en la matière. C'est lors de son passage en Europe à l'occasion d'une réunion de travail pour l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) à Genève que nous avons pu le rencontrer.

Ethica Clinica

Comment pouvez-vous articuler l'éthique et la préoccupation sociale en matière de soins de santé dans un pays comme le vôtre ?

Sergio ZORRILLA

En ce qui concerne le Chili, je dirais que ce qui rend le travail de la bioéthique très difficile réside dans le fait qu'une grande partie des institutions bioéthiques sont déjà asservies aux courants politiques. En général, ce sont les grands appareils bureaucratiques et institutionnels qui décident de faire de la bioéthique et qui choisissent eux-mêmes les individus qu'ils nomment pour mettre en oeuvre leurs propres projets. Mais par ailleurs, faire de la bioéthique au Chili, comme dans

d'autres pays du Tiers-Monde, présente aussi un intérêt tout à fait particulier puisqu'elle ne s'est pas constituée de manière explicite, et que de nombreux secteurs sociaux sont concernés par la bioéthique. Elle devient dès lors un discours qui peut fonctionner dans le cadre de l'interdisciplinarité bien que celle-ci n'ait pas été mise en oeuvre auparavant.

D'autre part, il faut se rendre compte que, si le Chili a eu des réussites économiques qui peuvent être considérées comme importantes, il n'en reste pas moins un pays sous-développé et que, d'une certaine manière, le Chili et l'Amérique Latine ne connaissent pas encore le déploiement des institutions de santé telles que nous les connaissons en Europe. Qu'est-ce que cela veut dire concrètement ? Cela veut dire qu'il manque

à la société chilienne la revendication de l'usager de la santé à des droits spécifiques. Au Chili, la population se trouve tout simplement dans une situation où l'accès à la santé est la préoccupation de tout le monde, et cette demande est bien plus large que l'accueil qui lui est réservé dans les institutions de soins. Pour les gens, pouvoir accéder à la santé est une question de vie ou de mort, peu importe si le médecin a été respectueux ou non des droits des individus.

E.C.

Ne pourrait-on pas dire qu'il s'agit d'une chance pour la réflexion bioéthique puisqu'elle peut directement s'inscrire dans son lieu d'émergence, sans être d'abord une question de spécialistes, et, finalement, permettre un choix éthique de société en matière de santé ?

Sergio ZORRILLA

Bien sûr. La chose intéressante à ce moment, c'est que la problématique éthique croise les problématiques des personnes les plus progressistes en matière de santé publique. La problématique bioéthique des pays développés, une fois bien intériorisée par les gens des pays sous-développés, montre que la solution qui se dégage du monde de la richesse à l'égard de la santé n'est pas nécessairement la bonne solution. La question qui continue à se poser est d'abord celle de la pertinence des institutions au regard de ce qu'il s'agit de combattre, c'est-à-dire la maladie et la souffrance, et ensuite celle de la possibilité de développer l'autonomie des malades lorsqu'ils se trouvent en position d'avoir recours aux soins de santé. Notre espoir, c'est que la bioéthique dans le Tiers-Monde soit capable de ne pas séparer la problématique de la santé de la problématique politique. La santé dans les pays développés devient une réalité qui demande de plus en plus d'argent parce que *la santé doit se charger de ce que le monde politique ne veut pas prendre en charge* : le stress, la frustration des individus par une société trop compétitive, etc.

E.C.

Vous voulez dire que la santé publique n'est pas prise en charge comme dans nos pays ?

Sergio ZORRILLA

Dans la perspective de pouvoir construire et de développer des institutions de soins, il

est très probable qu'il faudra réfléchir à cet aspect. Mais la question de l'hépatite par exemple passe par celle du contrôle de la nourriture; ce qui pose un problème puisque certaines personnes réalisent d'énormes profits dans ce domaine. Pour prendre un autre exemple, la pollution de la ville est aussi à considérer sous l'angle politique : ce n'est pas aux institutions de santé qu'il appartient de soigner des maladies cardio-respiratoires qui ne sont que le résultat indirect soit de situations de stress qui se dégagent soit d'une société trop compétitive, soit des atteintes à l'environnement.

E.C.

Vous avez actuellement l'occasion de travailler dans un groupe de réflexion de l'O.M.S. Votre désir, en vous engageant dans cette recherche que vous pourriez nous définir, n'est-il pas de rejoindre l'inscription socio-politique de la question bioéthique ?

Sergio ZORRILLA

Je travaille dans un projet très intéressant à l'Organisation Mondiale de la Santé. En effet, dans le monde contemporain totalement asservi au discours néo-libéral, l'espoir des générations issues de la seconde guerre mondiale s'est effondré. Le grand espoir était de créer des institutions internationales dans lesquelles pouvaient primer la rationalité, la paix, le dialogue, en dépit et au-delà des intérêts aussi bien nationaux, religieux, qu'économiques. Avec le développement du néo-libéralisme, bon nombre d'institutions internationales commencent à s'effriter largement. On assiste à une crise réelle des institutions internationales parmi lesquelles l'O.M.S.

L'O.M.S. avait en effet créé le programme mondial du Sida et c'est grâce à ce programme que le sida est devenu une problématique qui dépasse largement sa seule approche médicale. Or, depuis peu, *le programme mondial pour le sida n'est plus dans les mains de l'O.M.S.* mais bien dans celles d'un ensemble dans lequel on trouve pour un tiers les Etats-Unis avec leur programme ONU-Sida, pour un autre tiers la Banque Mondiale, le tiers restant étant imparti à l'O.M.S. Dans ce cadre-là, on se rend très bien compte que toute la légitimité de l'Organisation Mondiale de la Santé s'effrite. L'O.M.S. avait défini son programme " la santé pour tous en l'an 2.000 " à Alma Ata en 1968. Entre cette période et le début des années 90, on se

1 A. Badiou, *L'éthique. Essai sur la conscience du mal*, coll. Optiques Philosophie n°204, Paris, Hatier, 1994.

2 F. Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986.

rend parfaitement compte que la santé n'est plus le privilège du discours de l'O.M.S. A cette époque, bon nombre de penseurs estiment que la santé ne peut dépasser un pourcentage très réduit des dépenses de la société. Ceci est absolument logique puisqu'à partir du moment où la santé dépasse un certain investissement donné, la société n'investit pas l'argent nécessaire pour vivre mais simplement pour guérir. Dans le langage d'Alain Badiou, cela s'appelle le nihilisme¹.

Entre 1968 et le monde d'aujourd'hui, la santé est devenue pour beaucoup une affaire économique dont l'objectif est sans doute de combattre la maladie mais également de se reproduire d'une manière interminable. Dans ces conditions, l'O.M.S. tente de redéfinir sa nouvelle politique mondiale de santé en passant tout d'abord par une *réflexion qui fait appel à l'éthique*. Ce fait d'introduire une réflexion éthique dans une problématique de santé publique pensée par l'O.M.S. est essentiel, et c'est dans ce cadre que je travaille. Il faut reconnaître que cette tâche n'est pas aisée car les deux problématiques se trouvent transformées. En effet, pour pouvoir combattre le "professionnalisme" de la santé, l'O.M.S. a dû développer des programmes très spécialisés au niveau épidémiologique : elle doit se rendre compte qu'effectivement ce n'est pas la rationalité épidémiologique qui fait défaut, mais tout simplement que le discours épidémiologique est un discours qui, pour pouvoir s'appliquer dans le monde, doit passer l'épreuve des intérêts. Elle doit se rendre compte aussi qu'elle fait partie d'un monde quadrillé par des intérêts contradictoires. Pour l'O.M.S., l'éthique apparaît comme la possibilité de laisser place à certaines analyses lucides où aucune concession n'est faite à la complexité de la situation et aux intérêts des différents acteurs en présence : la recherche d'un discours dans lequel l'intérêt des personnes et de la société se trouve protégé.

E.C.

Il vous semble donc que, dans ce travail, il y a moyen de réintroduire la problématique éthique comme fondement d'une politique de santé. Est-ce que cette réflexion qui se met en place au niveau de l'O.M.S. a des chances de trouver une certaine pertinence dans des pays comme les nôtres et de permettre une réintroduction des questions de finalité au niveau des politiques de santé ?

Sergio ZORRILLA

Je crois qu'en Europe et en Belgique tout particulièrement des discussions pertinentes ont eu lieu à ce sujet. D'une certaine manière, je pense qu'il existe une réelle confrontation - et je souligne le mot - entre les sociétés, les individus et les institutions de santé qui est beaucoup plus visible dans les sociétés du Tiers-Monde. *Car l'introduction de la médecine dans les pays du Tiers-Monde est en quelque sorte équivalente à la continuation de la destruction d'une identité culturelle indépendamment de l'efficacité de cette médecine*. Comme le disait un Africain lors de notre réunion, il est heureux que de jolies demoiselles arrivent avec leurs vaccins et puissent sauver des enfants de la mort mais il est moins heureux d'envisager qu'une fois ces enfants sauvés des maladies infectieuses, l'Afrique connaisse des famines à répétition puisqu'on l'a sauvée des maladies infectieuses mais sans lui offrir les moyens politiques pour pouvoir se reproduire comme société, pour pouvoir nourrir l'ensemble de la population sauvée par la médecine "des Blancs". Donc la confrontation entre les institutions de la médecine, les individus et les sociétés des pays sous-développés est évidente même si les solutions à trouver ne le sont pas.

Mais il existe également une confrontation entre les individus et les sociétés des pays développés à l'égard de leur propre médecine. Elle a été notamment identifiée par François Laplantine² dans son travail relatif au discours postulé par l'institution médicale et la manière dont ces discours sont intégrés par les individus, et dont la médecine travaille avec l'altérité : refouler, nier, anéantir ces altérités que sont la maladie, la mort et la souffrance.

Cette confrontation devient encore plus aiguë et plus dramatique *quand l'institution de la médecine passe d'un discours sur la maladie à un discours sur la santé*. On dirait à ce moment-là qu'un discours sur la santé provoque des adhésions enthousiastes dans l'ensemble de la population bien portante qui font que les dépenses pour la santé dans les pays développés dépassent largement celles à l'égard de la maladie dans les pays sous-développés. Donc, au moment où le discours de la médecine glisse du discours de la maladie à celui de la santé, le citoyen de la société occidentale est enthousiaste, ce qui fait apparaître avec plus de force la détresse de l'individu quand il ne peut plus

y participer. A ce moment, le deuil devient de plus en plus celui de l'impossible.

E.C.

Mais exiger, comme vous le faites, une certaine radicalité du questionnement éthique, n'est-ce pas se mettre dans l'impossibilité de pouvoir dialoguer avec un milieu médical qui n'en a pas nécessairement ni l'envie, ni les moyens, ni l'intérêt ?

Sergio ZORRILLA

La radicalité de la question éthique est tout simplement celle-ci : en dépit des institutions, en dépit des diverses formes de socialisation, il existe parfois, dans des circonstances qu'on n'avait pas prévues, l'émergence d'un sujet. Quand il y a émergence du sujet, il y a mise en question de l'intersubjectivité à l'intérieur de laquelle il était lui-même pris, et mise en question de l'institution et des formes de socialisation. *Le discours éthique a ce pouvoir de*

remettre en cause ce qui est justement institué. Dans cette perspective, je crois sincèrement que tout discours éthique est un discours libertaire, un discours dans lequel il est question de la possibilité de l'histoire, de la possibilité d'autres sujets, de la possibilité d'instauration de la société dans laquelle nous vivons. Alors évidemment, les institutions ne peuvent pas prévoir tous les cas d'espèce, ni tous les cas de figure mais, si l'institution n'est pas totalitaire, elle doit être capable, par les individus qui la composent, comme par les réglementations de toutes sortes, de laisser place à ce qu'on appelle une *éthique de situation*. Toute tentative de fonder à outrance l'éthique fait apparaître la contradiction fondamentale : il n'y a éthique que s'il y a éthique de situation et c'est seulement grâce à cela qu'il existe une possibilité de construire un discours général de l'éthique. Sans cela, il n'existe aucune possibilité pour l'éthique mais seulement la mise en place de conditions pour un discours idéologique...

