

INTRODUCTION

De façon élémentaire et selon une étymologie courante, la responsabilité désignerait *la capacité et ou l'obligation d'avoir à répondre de ses choix et de ses actes devant un tiers habilité*. Cependant d'innombrables questions surviennent qui viennent perturber cette définition facile et nous verrons précisément combien cette notion de responsabilité s'avère polysémique. Par exemple, jusqu'à quel point le tiers habilité (la loi, le juge, les codes juridiques) pèse-t-il sur la réponse... qu'il attend. Est-on responsable de tout ? Est-on responsable partiellement ou totalement ? quelles sont les conditions requises ? quels sont les facteurs objectifs ou subjectifs qui sont de nature à limiter ou aggraver la responsabilité ? Y a-t-il des situations dans lesquelles la responsabilité ne peut se poser ? Ou alors, le non-dit de la question ne serait-il pas que tout, à tout moment, est soumis à un régime de responsabilité ? Il y aurait toujours et de toutes façons, un responsable quelque part, individuel ou collectif, responsable qu'il conviendrait au besoin de débusquer et de confondre ? Et parmi les responsables possibles, le meilleur serait-il simplement celui qui sera le mieux à même d'indemniser les victimes, l'économique rattrapant le juridique ?

Dans ce monde où l'on prône la transparence et la vertu, les justiciers et les fouilleurs de poubelle n'ont-ils pas raison de traquer les responsables non déclarés pour les exhiber au pilori de la communication publique, la présomption d'innocence ayant depuis longtemps disparue au profit de la présomption de culpabilité ? L'opinion, avide de sensation et de scandale, trépigne de bonheur devant le spectacle de ces charrettes médiatiques. Etrange époque que la nôtre qui voit, comme à d'autres qui furent tragiques, l'éloge de la dénonciation ou la diffusion en cascades de fausses nouvelles. La responsabilité individuelle ou collective, nous en sommes gavés au point de souhaiter secrètement l'acte inespéré d'une impossible trêve. Y aurait-il comme un recours abusif à la responsabilité, une sorte d'inflation qui fait mode ? Alors, la responsabilité individuelle ou collective, c'est quoi au juste ? Une boule de cire que l'on peut modeler à souhait, pour les besoins de quelque cause ? J'ai volontairement introduit le terme de culpabilité qui ne figure pas dans notre titre, mais à l'évidence on ne peut l'éviter même si responsabilité et culpabilité ne sont ni synonymes ni nécessairement liées l'une à l'autre. Ne peut-on pas être responsable sans être coupable ? ... et coupable sans être responsable ?

Cette double interrogation n'est pas anodine. D'aucuns penseront par exemple que le malade est notoirement responsable de sa maladie et peut-être même coupable de l'avoir provoquée ou s'il ne guérit pas, c'est que *son* médecin ou l'établissement de soins sont responsables – pourquoi pas coupables – de l'avoir mal soigné. L'opinion, voire la rue, va vite en besogne et il suffit d'être responsable pour être coupable ou à tout le moins d'être soupçonné de l'être.

Que de questions ! Ce premier examen superficiel se complique immédiatement si l'on rapproche les deux faces de la responsabilité énoncées dans notre titre, celle qui concerne l'individu et celle qui relève de la collectivité. On imagine, on espère que ces deux responsabilités se complètent harmonieusement. Or, rien n'est plus problématique et l'histoire des sociétés ou des institutions démontre tout le contraire, tant ces deux responsabilités ont peine à s'articuler sans conflit. L'histoire sociale en particulier n'est-elle pas une histoire continue de conflits et

de recherche d'un équilibre toujours instable ? Alors, immédiatement, la question survient de la nature du système global dans lequel cette *histoire* se développe. Tout n'est pas équivalent, d'une société à l'autre, d'un système politique à l'autre, d'une culture à l'autre, et au sein de celles-ci d'une époque à l'autre. Le témoignage de participants venant d'autres pays nous serait utile pour le comprendre. Pour notre part, nous traversons sans nul doute une crise profonde, soit une perte d'équilibre. D'un côté, en effet, ne voit-on pas surgir une montée affirmée de l'individualisme, si propice à l'irresponsabilité individuelle et, de l'autre, la tendance observée depuis quelques décennies d'un désengagement progressif de l'État, propice à l'irresponsabilité collective ? Nous vivons d'une complémentarité relativement confortable, installée en particulier depuis la Libération et supportée par les Trente Glorieuses. La santé n'échappe pas à la secousse qui ébranle désormais durablement ce système providentiel.

Et pourtant, on me répondra avec raison, que jamais l'offre de soins n'a été aussi abondante, les avancées de la médecine aussi significatives, l'espérance de vie aussi longue et enfin les technologies aussi omniprésentes et efficaces. Pour autant, c'est bien sur ce fond de progrès réels que se cherche une ***redistribution de la responsabilité***. Le patient, qui fait toujours confiance à son médecin, a le sentiment que le système général de la santé se dérègle au profit d'une approche d'abord comptable qui privilégierait les économies que l'on présente comme indispensables, provoquant du même coup un glissement du public vers le privé et, dans ce cadre, des difficultés croissantes de l'accès aux soins. Cette perte de confiance se nourrit aussi à l'évidence des scandales qui mettent en cause jusqu'aux institutions qui étaient censées le protéger. Alors ce patient se met à discuter, à chercher des réponses par lui-même, à refuser qu'on lui dicte ses choix. Il se débat comme il peut, tiraillé entre mille sollicitations. Et fait troublant, dans le même temps, la communauté des soignants ne parle plus d'une même voix et des arguments contradictoires sont développés chaque jour sur les médias. Il faut se faire vacciner, non il faut éviter de se faire vacciner ; il faut suivre les prescriptions des médecins et prendre ses médicaments, non on peut vivre sans médicaments, etc... *En quoi ce patient qui préfère ce qu'il croit être son intérêt immédiat est-il*

responsable ? Ne serait-il pas erroné de penser qu'il jouit d'un libre arbitre absolu ? La responsabilité ne serait-elle pas toujours *sous influence* ? Et si nous regardons du côté de la collectivité, en est-il autrement ?

Qui pourrait incriminer cette collectivité lorsqu'elle cherche à améliorer la gestion et l'organisation du système de santé ? Pas le citoyen, surtout quand il est contribuable... L'appel au privé, par le biais de la recherche ou celui de la couverture des soins, est-il irresponsable ? En fait, l'État, pas plus que le citoyen, n'est libre absolument d'opérer des choix et d'arbitrer entre des orientations toutes en même temps indispensables. Il est par ailleurs, à l'instar du citoyen, tributaire de la qualité des informations dont il dispose. Que des lobbies sur puissants, par le biais des conflits d'intérêts, par exemple, faussent partiellement ou totalement des données de tests cliniques insuffisants, ou sous estiment voire occultent des effets secondaires désastreux, et voilà l'État embarqué dans de mauvaises directions. Et puis, la collectivité, doit-elle subvenir nécessairement aux besoins des individus qui négligent délibérément ou non de prendre soin de leur santé et de celle de leurs proches ? Comment s'opère l'articulation entre ces deux responsabilités ? Car, le patient comme les soignants, l'individu citoyen comme la collectivité ou l'État, quand bien même en auraient-ils le discernement, ne décident pas aussi facilement tant les influences qui tronquent ou travestissent l'information dont ils disposent, perturbent leur liberté de choisir de façon absolue. Mais, la responsabilité des uns et des autres ne se réduit pas à la seule question d'une autonomie de décision entravée par un manque d'information ou une information erronée.

En effet, il me semble que le parti pris que prend l'individu de ne considérer que ce qu'il croit être son intérêt propre ou celui qui conduit la collectivité ou l'État à se désengager pour le motif apparent de bonne gestion, relève, me semble-t-il, d'une faille culturelle plus profonde et que j'appellerai *l'effacement de la perception du bien commun*. L'individu pense œuvrer pour lui-même, sans se soucier des autres ; il ira même jusqu'à rejeter toute information qui démentirait ses convictions car il s'agit bien de convictions et non de position purement rationnelle. La collectivité,

quant à elle, ne conduit pas ses choix seulement par la seule connaissance que pourraient lui garantir des services éclairés ; elle agit aussi en fonction de ses propres intérêts, refusant par exemple de mécontenter tel groupe de pression, c'est-à-dire en fait tel intérêt particulier. Les reculs de l'État ne relèvent pas de la simple tactique comptable ! Et ce, en dépit quelquefois de l'intérêt collectif à court, moyen et long terme. L'un comme l'autre, en fait, se confortent dans un même déni du bien commun comme devant surpasser tout intérêt particulier. *La question est donc de savoir s'il existe un bien commun en santé et, si c'est le cas, comment le rendre perceptible à tous et déterminant pour tous.*

Dans la vision classique de la santé, telle que l'a défini l'OMS, il est déjà admis de comprendre que la santé ne se réduit pas à l'équilibre des humeurs et au bon fonctionnement de l'organisme mais comprend les aspects psychosociaux. Il n'y a pas de bonne santé sans relation positive à l'autre. Aujourd'hui, nous savons que la santé de l'individu comme de la population dépend aussi des qualités de l'environnement, de l'air que nous respirons, des aliments que nous consommons, de la température extérieure, des variations du climat. L'individu ou groupe d'individus qui prétendrait ignorer les atteintes à cet environnement que provoquerait son comportement, tout égoïste qu'il pourrait être, peut être assuré d'en subir lui-même les conséquences en retour. La santé se mesure dans le temps et non dans l'instant. De même, la collectivité qui négligerait de prendre les décisions indispensables pour sauvegarder l'intérêt commun, se verrait inévitablement mise en cause quelque temps après. La politique publique de santé se mesure dans le temps.

Le débat concernant la santé n'est que la réfraction en ce domaine sensible d'une onde de choc qui traverse la société toute entière. Notre intention, en s'inscrivant dans ce débat sur les responsabilités, est avant tout de comprendre autant que possible et de rechercher ensemble les voies et les moyens d'un vivre ensemble qui suppose la perception d'un bien commun. Ces deux responsabilités ne peuvent exister qu'en complémentarité dynamique, dans une constante recherche d'équilibre. Aussi, plutôt que de juxtaposer, a fortiori d'opposer ces deux responsabilités, conviendrait-

il de préférer le terme de coresponsabilité en santé. S'orienter dans cette direction serait nécessairement renoncer à la seule étiologie biologique et strictement individuelle de la maladie et de la bonne santé, pour intégrer l'ensemble des facteurs sociaux et environnementaux qui les conditionnent et déplacer ainsi du même coup la perspective de la responsabilité. Dans ce même esprit, ne conviendrait-il pas d'élargir notre vision à l'ensemble de la planète qui est l'horizon véritable de notre bien commun actuel et futur. Ainsi, loin de s'opposer, serions-nous enfin dans l'obligation de redécouvrir que *le particulier ne peut tenir sans son lien intrinsèque à l'universel. Hélas, nous nous mobilisons plus volontiers par ce qui nous est proche et dédaignons de reconnaître* que nous vivons dans un monde interdépendant dans lequel le lointain est aussi notre proche. **La reconnaissance d'un bien commun universel en santé** ne serait-elle pas le plus grand défi de notre temps ? Serions-nous au contraire désespérément rivés à l'illusoire défense de nos petits mois ? Rien n'est plus faux.

En effet, il serait erroné de penser qu'un mouvement général de repliement sur soi et d'égoïsme calculé serait la marque de notre époque. Alors que jamais nous n'avons créé autant d'associations - 70000 voient le jour chaque année, constituant un maillage territorial sans équivalent. Notre pays compte ainsi plus de 12 millions de bénévoles, obligeant l'État à s'impliquer lui-même dans le cadre d'une charte des engagements réciproques. Ces associations, dont celles de patients, - il n'existe pas moins de 12000 associations en santé - militent sans doute pour des intérêts particuliers, quelquefois antagonistes. Pour autant, elles traduisent bien la permanence d'une générosité, d'un mouvement vers l'autre, que l'on ne saurait contester. Nous observerons cependant que cette générosité est bien souvent celle des « circuits courts » et qu'elle concerne ainsi des causes appréhensibles et contrôlables, comme à portée de main. Les grandes institutions de santé et singulièrement de recherche médicale ne s'y sont pas trompées en lui faisant régulièrement appel. Ce mouvement traduit bien une transformation profonde par le développement de nouvelles formes de prise de responsabilité dans le cadre, timide peut-être mais bien réel, de l'avènement d'une citoyenneté en santé. Ne faut-il pas y voir une désaffection des circuits longs, apanage privilégié des compétences

régaliennes de l'État ? Une sorte de *désintermédiation* dans le monde jusque-là vertical de la santé ? Si oui, nous sommes en fait en train d'assister, sur fond de déstructuration, à une lente recomposition par un déplacement significatif. Aussi bien, plutôt que de gémir sur la perte de confiance, ne devrions-nous pas admettre qu'il n'y aura pas de retour au statu quo ante et que nous sommes entrés de plein pied dans un nouveau monde de la santé dans lequel la responsabilité sera distribuée autrement ?

Ainsi, de la polysémie du terme « responsabilité », en passant par l'inévitable redistribution de cette responsabilité entre les différents acteurs, individuels et institutionnels de la santé jusqu'à la difficulté d'exercer cette responsabilité en raison des influences subies par les uns et les autres, une ultime question ne saurait être écartée. Notre titre est, semble-t-il, génial car tout y paraît envisagé, comme s'il n'y avait de place pour rien d'autre. Or, c'est ce prétendu rien que je veux évoquer pour conclure. J'appellerai ce rien, une *responsabilité irresponsable, indécidable*. En effet, nos raisonnements fonctionnent bien souvent comme si le monde de l'homme était sphérique et relevait en totalité de la seule rationalité, tout effet ayant une cause, par action ou rétro action. Il n'y aurait ni vide ni incertitude, ni hasard ni imprévu. Et l'on a trop souvent fait croire, portés par l'idéologie du progrès et le triomphe manifeste de la science et de la technique, que tout était à portée de raisonnement avec garantie de résultat. Alors, quoi qu'il arrive, il y a une responsabilité quelque part, cela nous rassure. N'y a-t-il rien de plus insupportable qu'un non-lieu ? Le réel n'est-il pas rationnel et le rationnel réel ? Or, tout système de pensée dépend de ses prolégomènes, nos prolégomènes se trouveraient-ils en défaut ? Si, au contraire, abandonnant cette représentation d'une rationalité totale, nous optons pour une axiomatique incomplète, nous serions conduits à admettre des cas limites, indécidables. Je citerai ici l'ouvrage collectif : « *il existe dans ce cas des énoncés indécis, c'est-à-dire ni prouvables ni infirmables. Dans un jeu incomplet, il existe des positions de jeu qui conduisent à la partie nulle, quelle que soit la stratégie utilisée.* » cf. Penser les mathématiques, p.41. Alors que dans le monde vertueux et transparent qu'on nous prêche, il est rassurant et consolant d'imaginer que rien n'existe sans une responsabilité à découvrir et à incriminer et

que le comble de la démonstration est que les arroseurs finissent tôt ou tard par en être eux-mêmes arrosés. Alors, qu'une faille se produise, sans explication pertinente, admettons au contraire l'existence même infinitésimale **d'un indécidable** et que, malgré les progrès des sciences et des techniques, insaisissable apeiron, l'horizon de nos certitudes, inaccessible étoile, ne cesse simplement de reculer. Alors, **soyons, en santé comme ailleurs, responsables comme si tout dépendait de nous mais en gardant assez de sagesse pour accepter que tout ne dépend pas de nous.** Et même si la pierre de nos espoirs et de nos volontés redescend trop souvent à mesure qu'elle est remontée, souvenons-nous qu'en fin de compte, parce qu'à côté de la nécessité il y aura toujours du hasard, à côté de la certitude toujours de l'incertitude, il faudra toujours imaginer Sisyphe heureux. Sera-ce la conclusion de notre session ? ou replongerons-nous avec un amer délice dans la jouissance coupable d'une responsabilité totale ?