

Philippe Svandra (2014). L'Éthique soignante: réflexions sur les principaux enjeux du soin

**Edition S. Arslan, Paris, 156 pages
ISBN 978-2-84276-201-8**

Dans ce livre, Philippe Svandra (Maître de conférences associé à l'Institut Hannah Arendt de l'Université Paris Est Marne-la-Vallée et cadre supérieur de santé) présente son point de vue de philosophe et soignant sur l'éthique du soin en étudiant les notions d'autonomie, de sollicitude, de responsabilité, de liberté ou de temporalité. Cet ouvrage rassemble une série de textes déjà publiés par l'auteur autour de cette thématique.

La première partie de ce livre s'intéresse à la nature profondément éthique de l'activité soignante, une action au service d'une morale. A partir de la philosophie du *Care*, le soignant est invité à une recherche de ce qui importe pour la personne, plutôt que de répondre automatiquement à une liste de besoins. Le soin y est défini comme un travail invisible constant et qui nécessite une combinaison affûtée de compétences techniques et émotionnelles.

Dans la deuxième partie, différentes notions autour du thème du soin sont étudiées à travers les textes de différents philosophes. L'auteur nous propose notamment une rencontre avec les écrits de Ricœur. Il laisse entrevoir la raison d'être du soin comme une re-mobilisation des capacités (c'est-à-dire de la capacité d'agir). Le soin doit permettre à la personne d'acquérir ou de retrouver l'usage de nouvelles capacités physiologiques, psychologiques ou sociales. Ainsi, si le soin agit sur le corps, ce n'est pas seulement pour que la vie se poursuive mais aussi pour que la vie puisse exprimer ses capacités. La responsabilité du soignant est entrevue comme une vigilance éthique de tous les instants nécessitant lucidité, clairvoyance et courage. L'auteur relève la vertu de l'inquiétude: le soignant restant à l'affût des conséquences inattendues de ses actes. L'incertitude inhérente aux expériences de santé appelle le soignant à cultiver le doute qui est une forme d'inquiétude morale salutaire.

S'appuyant sur les écrits d'Hannah Arendt, Philippe Svandra relève l'importance de penser l'action pour éviter la pensée absolue. Il s'agit de donner du sens aux actes, notamment de penser nos actes et nos organisations en évitant d'avoir des exécutants qui appliquent les directives des «concepteurs». Il souligne le danger de la standardisation de certaines pratiques ou de protocoles qui risquent de décharger le soignant du poids de sa responsabilité. L'engagement du soignant dans une posture du soin apparaît alors comme essentiel. Le soin demande une intelligence pratique, ainsi que la faculté de juger dans l'action pour agir juste.

En troisième partie, Philippe Svandra montre comment la philosophie peut fournir des clefs de compréhension aux soignants en s'interrogeant sur les liens entre philosophie et soin. Il conclut avec l'œuvre de Camus qui permettrait d'aider les soignants à mieux vivre les ten-

sions entre l'absurdité du monde et le sentiment d'impuissance des soignants, notamment en suggérant, comme Camus, que la reconnaissance de l'humanité de l'autre offre aux soignants la possibilité de conserver la sienne. «Le soin serait l'expression agissante de mon humanité.»

Pour conclure, ce livre est une introduction à la philosophie du soin à travers divers philosophes, sans être un manuel destiné à des étudiants. Il est destiné aux soignants et se centre sur la tension entre l'idéal et la réalité.

Catherine Bollondi Pauly et Marie-José Roulin, Genève

Stefan Timmermans, Mara Buchbinder. (2013). Saving Babies? The Consequences of Newborn Genetic Screening

**University of Chicago Press, Chicago, 320 pages
ISBN 978-0-2269-2497-7**

Imaginez un programme de dépistage génétique néonatal pour déceler les enfants atteints de maladies graves quand ils sont encore asymptomatiques. Un tel programme pourrait sauver la vie de ces bébés grâce à la mise en place de mesures préventives permettant de retarder les symptômes et d'assurer un suivi médical adapté. Maintenant, imaginez aussi que, face au résultat positif du dépistage, les médecins ne sachent pas toujours évaluer l'utilité clinique et décider quelle prévention serait la plus efficace. Et pour finir, imaginez que le dépistage soit pratiqué systématiquement à la naissance, sur la base du consentement présumé des parents et dans un pays où l'accès aux soins et leur qualité dépendent des conditions socio-économiques des individus.

Il s'agit du scénario tout à fait réel examiné par le sociologue Stefan Timmermans et l'anthropologue Mara Buchbinder dans leur ouvrage consacré au programme de dépistage génétique néonatal mis en place depuis 2005 aux Etats-Unis. Issu d'une étude ethnographique conduite entre 2007 et 2010 auprès des médecins et des parents de bébés identifiés comme positifs au dépistage de maladies métaboliques congénitales, ce livre nous plonge dans le vif de la pratique du dépistage génétique néonatal aux Etats-Unis.

Dans le premier chapitre, les auteurs documentent le processus d'implémentation des techniques et des dispositifs institutionnels à l'origine du programme de screening génétique néonatal. A partir de là, ils nous amènent au cœur de la pratique du dépistage, telle qu'elle se déploie dans la clinique, en prise avec l'expérience vécue des soignants et des parents. L'étude de cette pratique montre que ses conséquences vont bien au-delà des bénéfices attendus en termes de réduction de la mortalité et de la morbidité chez l'enfant, ou de rentabilité économique pour le système de santé. Les conséquences du dépistage touchent également au tra-

vail clinique des soignants, censés se baser sur les informations issues du test pour évaluer la prise en charge des bébés, ainsi qu'au vécu des parents qui doivent assumer les implications pratiques d'un résultat positif.

Souvent présenté comme une source d'informations d'utilité clinique immédiate, le dépistage peut s'avérer un dispositif producteur d'incertitudes. Ces dernières concernent avant tout l'interprétation d'un résultat positif, qui nécessite parfois plusieurs semaines pour être validée et qui fait basculer les bébés et leurs familles dans une condition de «patients en suspens» (*patients-in-waiting*). Mais les incertitudes associées au dépistage concernent aussi la prise en charge suite à diagnostic positif, qui s'accompagne souvent à un incessant arbitrage entre la condition de «bébé malade» et celle de «bébé normal», selon l'évolution de la santé de l'enfant et l'efficacité des mesures préventives.

Par cet ouvrage, Timmermans et Buchbinder nous montrent que l'utilité clinique et sociale du dépistage génétique néonatal repose sur la capacité des soignants de composer avec les incertitudes qu'y sont associées et sur les ressources socio-économiques à disposition des parents pour faire face aux conséquences d'un résultat positif. Le livre montre aussi que la capacité d'un tel programme de tenir sa promesse – sauver la vie des bébés atteints de maladies génétiques graves – dépend essentiellement de la disponibilité de soins de qualité et de leur accessibilité pour les parents.

Ce livre s'adresse à tout lecteur intéressé aux enjeux du dépistage génétique néonatal, aussi bien aux soignants qu'aux parents ou futurs parents, mais aussi aux chercheurs, aux décideurs politiques, et à tout citoyen.

Gaia Barazzetti, Lausanne

Katarina Weilert (Hg.) (2015). Gesundheitsverantwortung zwischen Markt und Staat. Interdisziplinäre Zugänge

**Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden, 449 Seiten
ISBN 978-3-8487-1292-2**

Gesundheit ist kein beliebiges Gut. Dies wird in dem vorliegenden, interdisziplinär ausgerichteten und von einer Juristin herausgegebenen Sammelband deutlich herausgestrichen. Die Beiträge sind Ergebnisse einer Arbeitsgruppe, die von 2011 bis 2014 an der Forschungsstätte der Evangelischen Studiengemeinschaft e.V. FEST in Heidelberg erarbeitet wurden. Die grundlegende Frage nach der Abgrenzung staatlicher Fürsorge und individueller Eigenverantwortung durchzieht alle Beiträge.

Der seit gut drei Jahrzehnten stattfindende Wandel der institutionellen Gestalt des Wohlfahrtsstaates und die Frage einer (Neu-)Ausrichtung des Sozialen im gesellschaftlichen Gefüge sind nicht nur im Gesundheitswesen relevant, zeigen hier aber aufgrund des beson-

deren Charakters des Gutes Gesundheit alle Facetten sozialpolitischer, gesundheitsökonomischer und gesundheitsethischer Problemstellungen. Entsprechend breit werden in dem Sammelband Grundlagen zum Verständnis von Gesundheit und Verantwortung für dieselbe aus historischer, medizinischer, rechtlicher, philosophisch-ethischer, soziologischer und theologischer Sicht diskutiert. Diese breite Palette unterschiedlicher Perspektiven ist der besondere Gewinn bei der Lektüre des Sammelbands, wenngleich der geschichtliche, rechtliche und politische Fokus auf Deutschland beschränkt ist. Die grundlegenden Fragen bei einer Abgrenzung staatlicher Fürsorgepflichtung und individueller Eigenverantwortung lassen sich aber nahtlos auf Schweizer Verhältnisse übertragen.

In der gesundheitspolitischen Debatte um eine Reform des Gesundheitswesens stehen in der Regel die steigenden Kosten im Vordergrund. In den Beiträgen wird nicht nach den Ursachen dieser Entwicklung gesucht, sondern für die besonderen Belange im Umgang mit dem Gut Gesundheit sensibilisiert. Damit bieten sie ein Orientierungsgerüst zur Beurteilung allfälliger Vorschläge zur Eindämmung der steigenden Gesundheitskosten.

In den 27 Texten wird mit einem interdisziplinären Ansatz analysiert, wie Staatsverständnis und Menschenbild mit dem Gesundheitswesen zusammenhängen. Welche Vorgaben des Völkerrechts und des bundesdeutschen Sozialrechts gelten für eine Bestimmung der Gesundheitsverantwortung zwischen Markt und Staat, und wie sind diese Vorgaben zu interpretieren? Dabei spielen das Menschenrecht auf Gesundheit, das Subsidiaritätsprinzip, die Eigenverantwortung und die Gesundheitsgerechtigkeit eine besondere Rolle. Sind die Erhaltung und Förderung von Gesundheit überhaupt öffentliche Aufgaben, und wie liessen sich diese begründen?

Gesundheit ist stets auch ein Ergebnis sozialer Umstände und Gegebenheiten. Wie ist vor diesem Hintergrund die Entwicklung vom Vorsorge- zum Gewährleistungsstaat zu beurteilen? Die Debatte um staatliche Fürsorgepflichten versus Eigenverantwortung ist hoch komplex. Wo lässt sich eine Trennlinie ziehen, und wie lässt sie sich begründen? Zur Beantwortung dieser Fragen gehen die Beiträge im Sammelband der Rede von der Eigenverantwortung, deren Voraussetzungen und Grenzen nach.

Nach den Grundsätzen der neuen Institutionenökonomie sind nur marktwirtschaftlich gewonnene Ergebnisse effizient. Wie aber lässt sich eine davon abgeleitete Dienstleister-Kunden-Relation mit einer nicht marktförmig gestalteten Arzt-Patienten-Beziehung in Einklang bringen? Zwei Autorinnen in dem Sammelband setzen sich mit den aktuell vorherrschenden Entwicklungen in der Gesundheitsökonomie auseinander. Sie kritisieren Fallpauschalen und die Entwicklung hin zu einer Expertenorganisation in den Spitälern. Gleichwohl wird darauf verwiesen, dass, auch wenn Kriterien

der Wirtschaftlichkeit nicht zum primären Selbstverständnis der Ärzte gehören, so auch ein idealisiertes ärztliches Selbstverständnis keine hinreichenden Antworten auf die heutigen Herausforderungen bieten kann.

Es ist das Verdienst der Herausgeberin, mit diesem Sammelband einen interdisziplinären Austausch zur komplexen Thematik der Gesundheitsverantwortung realisiert zu haben. Die Beiträge, die sich sowohl ergänzen als auch in Spannung zueinander stehen, stellen gleichzeitig ein wertvolles Plädoyer gegen eine überzogene Ökonomisierung des Gesundheitswesens dar. Es fehlt leider der Blick auf Lösungsansätze in anderen Ländern. Die Beiträge sind trotz ihrer sehr unterschiedlichen fachspezifischen Ausrichtung weitgehend verständlich gehalten und auch für fachfremde Interessierte gut zu verstehen. Der Sammelband ist ein Beitrag zur Verständigung über Fachgrenzen hinweg, dessen Lektüre allen Interessierten und Verantwortlichen im Gesundheitswesen zu empfehlen ist, insbesondere Ärzten und Verantwortlichen in Spitälern, Kassen und Ämtern sowie politischen Entscheidungsträgern.

Wolfgang Bürgstein, Wabern

Elisabeth Zucman (dir.) (2016). Prendre soin de ceux qui ne guériront pas. La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie

**Erès éditions, Toulouse, 358 pages
ISBN 978-2-7492-4992-6**

Elisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle qui s'est engagée durant 45 ans auprès de personnes polyhandicapées, rassemble les textes de 14 auteurs: huit médecins, quatre psychologues, un sociologue; et une personne de 46 ans, tétraplégique depuis trente ans, dont le témoignage très instructif est le seul qui parvienne depuis «l'autre côté», celui des patients. Les principes et modalités de prise en soin de personnes souvent dites «incurables», enfants, adultes et personnes âgées, tout ce qui peut être fait pour leur qualité de vie, est l'essentiel du propos. Les soins palliatifs y trouvent aussi leur place. Zucman se préoccupe de l'évolution en France des pratiques en fin de vie, en

rapport avec la loi Leonetti de 2005 et sa révision (Claeys Leonetti) de 2015. Partie plus militante, au nom de la dignité des patients et d'une crainte qu'on aille vers l'acceptation de l'euthanasie. Mise en évidence d'ambivalences voire contradictions. Ainsi, la seule manière admise de faire advenir la mort est l'arrêt d'hydratation et d'alimentation (AHA), qui peut entraîner de longues agonies. Est mise alors en cause la loi, mais en refusant d'envisager un geste mettant un terme à dite agonie. On invoque l'interdit de tuer, mais sans discuter ce qu'il a aujourd'hui de flou, transgressé qu'il est en pratique alors que la moitié environ des décès en hôpital sont liés à une décision médicale (sans compter les euthanasies qui ne disent pas leur nom).

Des auteurs ne cachent pas leur malaise à l'endroit du droit strict du patient à l'auto-détermination – garanti par la loi Kouchner de 2002. On sait la tension (légitime) entre autonomie du malade et compassion des soignants. Mais le lecteur «bio-éthico-libéral» est lui-même mal à l'aise quand l'empathie pour le malade tend à limiter sa faculté de décider. E. Zucman propose «la constitution d'un «conseil de fin de vie», rassemblant autour du patient deux médecins, des proches, la personne de confiance cas échéant, un ou deux soignants et un «référént de fin de vie»». Judicieux d'envisager, dans tous les cas, un tel aréopage de «sachants»? (pourtant, certaines situations sont claires et de tels comités peuvent avoir un effet déresponsabilisant sur leurs membres). La tendance à vouloir des dispositifs remplaçant des experts au premier plan et remettant en cause la capacité de discernement de «l'autre» doit à mon avis sérieusement être questionnée. Traitant de «ceux qui ne guériront pas», ce livre parle notamment de personnes handicapées ou limitées dans leur discernement, pour qui est appropriée une vérification collégiale des décisions envisagées. Mais il parle aussi d'oncologie, où la faculté de décider des patients est le plus souvent entière et ne saurait être amoindrie.

Cet ouvrage substantiel issu de l'expérience des auteurs et marqué par leurs convictions, traitant de prises en soin sont autant d'enjeux croissants, intéressera les professions soignantes et sociales concernées et celles et ceux qui se préoccupent d'éthique et de politique de santé.

Jean Martin, Echallens