



HAL
open science

Evolutions de la relation Médecin-malade

Jean-Christophe Weber

► **To cite this version:**

Jean-Christophe Weber. Evolutions de la relation Médecin-malade. Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales, Presses Universitaires de Strasbourg, pp.23-38, 2003, 2868202306. <hal-03157172>

HAL Id: hal-03157172

<https://hal.science/hal-03157172v1>

Submitted on 9 Mar 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

Evolutions de la relation Médecin-malade

*Pr Jean-Christophe Weber
Service de Médecine Interne A,
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg*

La relation médecin-malade se modifie, nul n'en disconvient. L'ampleur des changements, leurs causes, leurs significations et leurs conséquences pratiques suscitent des avis divergents.

Il est habituel de voir décrire la période actuelle comme celle d'un changement de modèle : passage d'une tradition paternaliste à une conception égalitaire de la relation médecin-malade ; glissement de l'insistance première sur le principe de bienveillance vers l'affirmation de la primauté du respect de l'autonomie ; mais aussi transformation de la clinique d'une rencontre humaine basée sur la confiance, en un lieu contractuel investi par la technique. Ces modifications relationnelles trouvent leurs justifications dans les mutations du monde de la médecine où évoluent des patients devenus usagers et des professionnels devenus prestataires de services. Les usagers sont ceux d'un système de santé, ils adressent des demandes inédites à partir d'un regard nouveau sur le corps et la santé. Les professionnels ont recours à des moyens techniques parfois audacieux voire téméraires. Sur l'ensemble du système pèsent des contraintes économiques, sociales et politiques : maîtrise de l'évolution des dépenses de santé, assurance-qualité, sécurité sanitaire et principe de précaution, accréditation, transformation du rapport au travail

Le rejet déclaré du modèle ancien est contemporain d'une inquiétude partagée par les malades et les médecins - celle d'une médecine devenue trop technicienne, déshumanisante - et d'une remise en cause du pouvoir médical. Mais l'abandon de ce pouvoir, s'il renvoie le malade à l'exercice de son autonomie, ne le laisse-t-il pas aussi désemparé, vulnérable et fragile, face à une technoscience impersonnelle ? Du côté des médecins, on assiste aussi à un certain désarroi devant l'évolution consumériste qui se dessine autour des questions de santé.

La technique, le progrès scientifique, les contraintes économiques, la pluralité des opinions, le droit des usagers, etc., ne font que traduire la complexité d'une situation qui ne se laisse pas aisément réduire dans un modèle simplifié. Au plus

près de la situation unique qu'est la rencontre avec une personne malade qui lui adresse une demande, le médecin ne doit renoncer ni à la bienveillance ni au respect de l'autonomie. L'enjeu éthique de la pratique médicale est selon nous dans la fidélité à ce qui advient dans la rencontre clinique et qui fait l'essence de la médecine³³.

DANS QUEL MONDE MEDICAL VIVONS-NOUS ?

On ne peut comprendre les transformations de la relation médecin-malade sans saisir dans quel paysage elles s'inscrivent.

Les promesses de la médecine.

Elles envahissent le champ médiatique. Les journaux, les émissions de télévision, les agences de presse médicale accréditent l'idée d'une médecine sans cesse en progrès. Ainsi, en quelques jours à peine³⁴, on a pu lire qu'un groupe industriel fondait de *bons espoirs* sur le développement *rapide* d'un *nouveau* traitement contre le sida (la molécule n'en est qu'au début de son développement, mais les études préliminaires sont *prometteuses*); que l'obésité pourra être combattue par de futurs antagonistes de la ghréline (molécule dont on découvre à peine son implication probable dans la prise de poids). On annonce aussi un traitement *efficace* de la schizophrénie, de l'anxiété de l'enfant, un vaccin sûr et immunogène contre le VIH³⁵, la transgénèse au service de la lutte contre le paludisme et la rétine bionique qui restaure la vue aux aveugles !

Les effets d'annonce sont avant tout des efforts de marketing des sociétés de biotechnologie et de l'industrie pharmaceutique. Jacques Testart n'hésite pas à parler « d'effet de sidération » provoqué par les projets de thérapie génique dont la couverture médiatique ne cesse d'annoncer l'imminence d'une révolution thérapeutique³⁶. On ne s'étonnera pas que le médecin de terrain considère sa pratique de plus en plus éloignée des prouesses que l'on fait miroiter à un public dont l'impatience grandit.

³³ Weber J-C., « Y a-t-il une essence de la médecine ? », *Revue de Médecine Interne*, 1998, vol.19, p. 924-927.

³⁴ Florilège d'informations diffusées par l'Agence de Presse Médicale au cours du mois de mai 2002.

³⁵ Le VIH est le virus du Sida (Virus de l'Immunodéficience Humaine).

³⁶ Testart J., *Des hommes probables*, Paris, Seuil, 1999, p.41.

La médecine prometteuse est technique. C'est un gage de progrès. Si l'on en croit une enquête récente, les Français font confiance aux technologies médicales³⁷ qui donnent un sentiment de sécurité et de performance. Dans ce climat gouverné par la croyance forte en la fiabilité et la constante évolution des progrès technologiques, la valeur accordée au jugement clinique du praticien tend à être battue en brèche. On fait grand cas par exemple, de développements informatiques capables de concurrencer la décision médicale. L'accent mis sur la performance et la précision semble frapper d'obsolescence la primauté de la qualité relationnelle.

La médecine performante devient prédictive. La médecine prédictive nourrit le mythe de la lisibilité de l'avenir du corps. Elle ouvrirait la possibilité de faire des choix rationnels de mode de vie en fonction des risques que l'on encourt et dont on a été informé. Déjà des individus en bonne santé réclament des examens qui leur permettraient de prédire un risque de cancer, de démence d'Alzheimer... Cependant, on entrevoit aussi d'autres conséquences : à l'échelon collectif, des procédures de sélection (pour la couverture du risque-maladie par les assurances, pour l'embauche dans certains postes de travail³⁸) en fonction des caractéristiques génétiques ; à l'échelon individuel, la difficile gestion subjective d'une menace hypothétique.

L'utopie du corps parfait à la source de nouvelles demandes

La médicalisation normative de la vie

Selon Foucault, la médecine, qui a toujours été une pratique sociale, est en crise³⁹ : la médecine s'avère dangereuse, non plus par ignorance, mais par l'exercice même de son savoir scientifique (iatrogénie ; dimension du risque médical) ; elle concerne non plus seulement l'individu malade mais l'ensemble du phénomène de la vie ; elle est dotée d'un pouvoir autoritaire et normatif ; la santé est devenue un objet de consommation qui fait entrer le corps dans un marché économique. Ainsi, la médecine a quitté son domaine traditionnel, la réponse à la demande du malade, pour investir tout le champ de la santé. La médicalisation de la vie s'accompagne d'un changement de position de la médecine : elle n'est plus réponse à une

³⁷ Sondage SOFRES réalisé pour le Syndicat national de l'industrie des technologies médicales. *Dépêche de l'agence Reuter*, 24 mai 2002.

³⁸ *Le Monde*, 7 janvier 1998, p.7.

³⁹ Foucault M., « Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine », *Dits et écrits III*, Paris, Gallimard, 1994, p. 40-58.

demande, au contraire elle s'impose (visite d'embauche, médecine du travail, dépistage, vaccinations, expertise psychiatrique dans le monde judiciaire). Elle donne son avis sur les comportements sexuels, les conditions de vie, et tout ce qui peut garantir la santé. Elle est concernée par tout ce qui touche le corps. La médicalisation sans limite de la vie courante se fait sous couvert de la prise en charge du bien-être. Que ce soit dans les choix alimentaires, la gymnastique (on dit aujourd'hui fitness, stretching...), l'exposition au soleil ou à l'eau, la sexualité, le médecin n'est jamais loin avec ses conseils avisés et ses recommandations - quand ce ne sont pas des mots d'ordre - pour le bien-être⁴⁰.

Un projet utopique actif...

Si le corps a toujours occupé une place prééminente dans le discours médical, la corporéité était plutôt passive. Aujourd'hui le corps intègre un « projet utopique actif »⁴¹. L'insécurité ontologique et l'instabilité identitaire de la post-modernité incitent à se focaliser sur ce qui est le plus accessible, son propre corps, et à y chercher refuge, identité et signification. Le projet de soi devient le projet de son corps. La perfection est déplacée de la sphère politique à la sphère privée. Nous vivons dans le meilleur des mondes politiques possibles, alors perfectionnons nos corps de citoyens : la réflexion sur le Bien est devenue préoccupation du bien-être. La promotion de la santé et du corps parfait implique des mots d'ordre : perdre du poids, cesser de fumer, manger moins de graisses, diminuer sa consommation d'alcool, pratiquer le sexe sans risques. Dans l'Antiquité, le soin du corps était un des volets du souci de soi, mais toujours articulé au souci de la famille et de la cité⁴²; aujourd'hui, la préoccupation obsessionnelle pour la santé se suffit à elle-même. La maintenance du corps, la médecine préventive, le bilan de santé annuel, sont les modalités d'une nouvelle angoisse existentielle. Le vieillissement et la mort doivent être évités à tout prix. Les citoyens, informés en temps réel des avancées technologiques et des promesses qu'elles engendrent dans le domaine du corps ne

⁴⁰ Voir, par exemple, les débats sur la prescription et le remboursement du sildénafil (Viagra[®]). La commercialisation de ce produit (dont le statut hésite : médicament, produit de confort, gadget érotique) et l'implication médicale (les risques potentiels pour la santé impliquent une prescription sous surveillance) ont « fabriqué » une nouvelle pathologie de la performance sexuelle, considérée comme un élément comportemental parfaitement isolable. Qu'est-ce que la médecine vient faire dans la sexualité humaine, sinon en établir la normalisation ?

⁴¹ Chrysanthou M., « Transparency and selfhood : utopia and the informed body », *Social science & medicine*, 2002, vol.54, p. 469-479.

se contentent plus de la simple absence de maladie. Ils réclament davantage à la médecine : un corps qui ne connaîtra ni la douleur, ni la perte de vitalité. Pour y parvenir le corps doit être un corps informé. Les discours d'experts et les pratiques de la santé publique ont intégré la croyance que les individus peuvent prendre la mesure et le contrôle des risques vis-à-vis de leur santé. La biopolitique qui contrôle les individus passe par ces techniques de discipline de santé, d'autosurveillance, de maintenance du corps⁴³. L'impératif de santé est relayé par les médias, par l'internet, les organismes publics de prévention et d'éducation : c'est l'ensemble de la population que l'on pousse vers l'abandon des comportements « non-sains ».

...qui génère une nouvelle anxiété

Mais l'information sur la santé est aussi une information sur la maladie qui génère de nouveaux stress, d'autant que la somme d'informations est telle qu'il devient impossible de se maintenir à jour. Le corps objet de tous les soins devient source de menaces : il est capable de réactions d'autant plus imprévisibles qu'une grande part demeure cachée aux perceptions. La nouvelle utopie est de le rendre transparent. Mais la visibilité du corps par les techniques d'imagerie n'est que virtuelle, et contempler son intériorité n'en fournit pas la maîtrise. D'autre part, l'avènement de la biologie moléculaire a fait perdre de vue l'organisme dans sa globalité, au profit de molécules (gènes, protéines) dont on peut écrire la structure sans jamais les voir. Tout ceci alimente une culture de l'anxiété, où une partie importante de la population est en bonne santé mais à ce point soucieuse de le rester qu'elle s'en rend malade. Aujourd'hui on attend de la médecine, si riche de promesses dans des maladies complexes, qu'elle serve les intérêts des personnes qui vivent de plus en plus durement les petites insuffisances, incapacités, baisses de forme d'un corps (syndrome de fatigue chronique, fibromyalgie, et autres pannes) et d'un cerveau (stress, troubles du sommeil, humeur dépressive). La contrainte est double : la performance sociale et le corps sain. La vigilance pathologique vis-à-vis

⁴² Foucault M., Histoire de la sexualité III. Le souci de soi, Paris, Gallimard, 1984.

⁴³ Sur ces questions, voir M. Foucault, « Les rapports de pouvoir passent à l'intérieur des corps » ; « La politique de santé au XVIII^e siècle » ; « La gouvernementalité », *Dits et écrits III*, Paris, Gallimard, 1994, et voir aussi G. Canguilhem, « Puissance et limites de la rationalité en médecine » ; « Le statut épistémologique de la médecine », *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie*, Paris, Vrin, 7^{ème} édition, 1994.

des menaces faites au corps s'oppose finalement à l'utopie qui lui a donné naissance. La médicalisation de la vie laisse le sujet désemparé.

L'ANCIEN MODELE PATERNALISTE PARAIT COMPLETEMENT DEPASSE...

Dans la conception classique, le malade est considéré comme vulnérable, affaibli, et ignorant : il ne peut pas vraiment prendre une décision éclairée et libre, « il y a donc une obligation morale fondée sur la protection du faible à se substituer à lui pour faire son bien »⁴⁴. Le praticien, expert de la situation, dispose en effet de l'ensemble des critères objectifs lui permettant de déterminer et de décider ce qui est le mieux à faire pour son malade. L'ignorance du malade rend son droit à l'autodétermination dangereux pour sa santé dans de nombreux cas. La volonté bonne du médecin, son souci de protéger le malade, sont mis en œuvre en vue du bien à accomplir. S'appuyant sur le principe de bienfaisance et sur le principe de non-malfaisance - *primum non nocere* - le médecin paternaliste se refuse par exemple à délivrer une information complète qui ne ferait qu'accabler davantage le malade. Il ne cherche pas d'emblée l'adhésion ou le refus du patient en le sommant de prendre une décision qui engage sa vie future dans un moment où son existence bascule. S'il l'informe, c'est de telle sorte que le patient s'accorde à l'avis du praticien. Ses réticences initiales - s'il y en a - feront place à sa reconnaissance envers le médecin qui est resté ferme sur son jugement et a pris la bonne décision.

Ce modèle perd du terrain dans l'ensemble des pays occidentaux, sauf pour les situations d'urgence : le praticien s'autorise à passer outre le consentement du patient pour agir sans délai en fonction de ce qu'il estime être le bien de la personne à soigner.

Pourquoi faut-il changer de modèle ?

Les limites du modèle ancien sont tout entières contenues dans le terme de paternalisme médical qui le stigmatise. Personne aujourd'hui ne peut nier la nécessité accrue du consentement, pour des raisons multiples qui se renforcent l'une

⁴⁴ Rameix S., Fondements philosophiques de l'éthique médicale, Paris, Ellipses, 1996, p.91.

l'autre : médecine plus invasive, traitements potentiellement dangereux, diversité des choix thérapeutiques, usagers mieux informés, etc. Nous sommes passés d'une période où un malade passif et ignorant accordait une confiance aveugle au médecin qui décidait seul, à une ère nouvelle où le médecin propose, suggère les choix à faire à un partenaire apte à comprendre et à choisir⁴⁵. Le consentement n'est plus l'acceptation d'une décision prise par un autre, il devient l'expression d'une participation active de la personne soignée aux choix qui la concernent.

Le principal fondement éthique de la recherche du consentement est le respect de la personne humaine. Tout être humain raisonnable est libre a dit Kant. Cette liberté fait de nous des personnes qui possédons une dignité. Respecter de façon absolue la liberté et la dignité de tous les êtres humains implique, dans les relations interpersonnelles, le consentement d'autrui, consentement qui ne doit pas être confondu avec une soumission.

Aujourd'hui, ce qui était impératif éthique devient obligation légale. Caractéristiques principales du « modèle autonome » de relation médecin-malade qui tend à supplanter le « modèle paternaliste » traditionnel, l'information du patient et l'obtention de son consentement sont inscrites dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. L'information des usagers du système de santé est devenue un droit de la personne et non plus seulement un devoir contractuel du médecin⁴⁶. Cette information porte sur les investigations et les traitements proposés, leur utilité, leurs conséquences, les risques encourus, les frais entraînés. Les décisions sont prises par la personne dûment informée, avec le professionnel de santé, et aucun acte médical ne peut être pratiqué sans consentement. Toute personne dispose d'un droit d'accès direct à l'ensemble des informations détenues par des professionnels de santé, c'est-à-dire à l'ensemble de son dossier médical.

⁴⁵ Comité consultatif national d'éthique, Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche, Avis n°58 du 12 juin 1998.

⁴⁶ Voir les contributions de V. Candau-Baud, S. Hauger et J-J. Kress dans cet ouvrage.

CE QUI SE DESSINE AUJOURD'HUI

Un modèle consumériste

Les patients capables d'autonomie sont devenus progressivement des usagers – dénomination consacrée par la loi du 4 mars 2002 - faisant valoir leurs droits mais aussi des consommateurs d'un système considéré comme régi par les lois de l'économie de marché : productivité, compétitivité, efficacité, qualité sont les nouveaux mots d'ordre de la biopolitique en ce qui concerne l'organisation des soins. Les médecins sont considérés comme des prestataires de service par les patients mais aussi par les organisateurs du système. Le refus du paternalisme et du pouvoir médical rejoint la volonté politico-économique d'évaluer les services, pour faire de la santé une commodité comme une autre, un objet de consommation. Des associations de défense des usagers telle l'AVIAM (aide aux victimes d'accidents médicaux et à leurs familles) s'en félicitent et prétendent que la traditionnelle relation de confiance est un leurre, voire une relation de domination du médecin, détenteur du savoir et du pouvoir sur le malade passivement soumis.

Le consommateur est un sujet autonome et rationnel, dépassionné et calculateur. Collectivement il ambitionne d'être le décideur souverain de l'utilisation des ressources à son meilleur avantage, selon la morale utilitariste en vigueur. Il n'est plus un patient passif dépendant et obéissant. Il n'accepte plus les avis des experts sans discussion, connaît les incertitudes qui affectent leurs connaissances. En dernière instance, il décide seul quelle intervention médicale il souhaite, indépendamment de l'opinion du médecin dont la tâche est d'informer, pas d'influencer⁴⁷. S'il est mécontent de la prestation du professionnel de santé, il porte plainte.

Des médecins sur la défensive

Certes les articles 35 et 36 du Code de Déontologie de 1995⁴⁸ faisaient déjà obligation au médecin de dispenser une information « loyale, claire et appropriée » et de rechercher le consentement. Mais à tort ou à raison les médecins se sont émus

⁴⁷ Lupton D., « Consumerism, reflexivity and the medical encounter », *Social science & medicine*, 1997, vol.45, p. 373-381.

⁴⁸ Code de Déontologie médicale, introduit et commenté par Louis René, préface de Paul Ricoeur, Paris, Seuil (coll. Essais n° 334), 1996.

de l'évolution jurisprudentielle de leur responsabilité, et ont peur d'être un jour personnellement mis en cause devant un tribunal.

L'apparente escalade judiciaire a entraîné une réponse défensive. Le souci éthique d'une information visant à respecter l'autonomie du patient est aujourd'hui occulté par la crainte d'un litige porté devant les tribunaux. L'article 35 du Code de Déontologie de 1995 précise que, dans l'intérêt du malade, le médecin peut légitimement taire un diagnostic ou un pronostic graves. Un éminent juriste évoque une possible « limitation thérapeutique de l'information » en fonction de l'appréciation par le médecin de la situation du patient⁴⁹. Ces dispositions de bon sens risquent cependant d'être inaudibles dans un contexte de méfiance accrue. On passe de la responsabilité devant sa conscience -« j'ai fait ce qui me paraissait le mieux pour mon malade »- à la protection au regard de la loi. De la même façon, l'information orale, dont le caractère primordial est souligné dans les recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), risque de marquer le pas par rapport aux informations écrites et à la signature d'un document par le patient, modalités de moindre qualité mais qui semblent – à tort - aux médecins les seules capables de fournir une preuve que l'information a eu lieu⁵⁰. On a pu voir ainsi se multiplier, en réaction à l'arrêt Hédreul⁵¹, toutes sortes de documents d'information destinés à être signés par les patients. Cette réponse réflexe a eu des conséquences allant à l'encontre de ce qui est visé par le Code de déontologie : documents se voulant exhaustifs (inappropriés), rédigés dans des termes trop techniques (pas clairs), et visant davantage à se prémunir du risque de procès qu'à prodiguer une information loyale⁵². Sur le conseil de leurs compagnies d'assurance, des établissements de santé ont cherché à imposer une formalisation de l'organisation des relations avec les patients, et notamment de l'information.

Les plaintes visant des médecins ne concernent pas seulement un défaut d'information, mais aussi une éventuelle faute. Or la pratique d'une médecine défensive est coûteuse : examens inutiles prescrits pour ne pas se voir reprocher de passer à côté d'une affection grave, même si elle est improbable ; augmentation des primes d'assurance en responsabilité et désaffection des jeunes médecins ou

⁴⁹ Sargos P., « Information et consentement du patient », *Bulletin de l'Ordre des Médecins*, 1999, n°1, p.10-12.

⁵⁰ Lacoeylle G., « L'obligation d'information », *Concours Médical* 2000, vol. 122, p. 430-432.

⁵¹ Cour de Cassation (1^{ère} civile), 25 février 1997, Jean-Pierre H... c. Paul C et autres, *Gazette du Palais*, dimanche 27 au mardi 29 avril 1997, p.22-28. Voir aussi N Gombault, « Une nouvelle décision de principe de la Cour de cassation en matière de devoir d'information », *Concours Médical*, 1997, vol. 119, p. 3001-3004.

⁵² Bergogne A., « Mieux informer les patients », *Concours Médical*, 2000, vol. 122, p. 1213-1215.

abandon de pans d'activité dans certaines disciplines, notamment l'obstétrique. Elle a aussi des conséquences iatrogènes insoupçonnées en matière de prise en charge des malades fonctionnels ou névrosés qui subissent une quantité d'exams visant à éliminer à tout prix une cause organique à leurs troubles. Si on peut trouver bienvenues les dispositions de la loi du 4 mars 2002 sur la reconnaissance et l'indemnisation des aléas thérapeutiques au titre de la solidarité nationale, qui évitent aux victimes et aux praticiens de s'affronter dans le registre de la faute médicale, il ne faut pas pour autant oublier que cette notion renforce l'idée que le risque lié à la santé est inacceptable et ne devrait jamais survenir : ne sommes-nous pas de fait dans le champ de l'obligation de résultat et non plus de l'obligation de moyens ?

QUELQUES CONSEQUENCES IMPREVUES MAIS REDOUTABLES

Des patients alarmés (l'accès direct au dossier médical)

Nous n'avons pas encore pris la mesure des changements que comporte la disposition de la loi du 4 mars 2002 autorisant l'accès direct par l'utilisateur à son dossier médical. Il faudrait éviter au patient toute erreur d'interprétation. Faudra-t-il le rédiger de manière à ce que les phrases soient compréhensibles par un non-médecin ? Qui expliquera que « tumeur » ne signifie pas toujours « cancer » ? Faudra-t-il constituer deux dossiers, l'un qui pourra être remis au patient, l'autre qui contiendra toutes les notes « privées » que le médecin prend et ne veut pas voir communiquer au patient ? L'accès direct au dossier va modifier le contenu de l'observation médicale, qui est avant tout un document de travail dont la formulation n'est pas destinée à être en libre accès. En confondant l'accès aux résultats d'exams complémentaires avec l'accès à l'observation médicale, on transforme la nécessaire prise en considération du droit du malade à être informé de son état en une mascarade qui s'avérera dramatique et cruelle⁵³. Il ne faut pas confondre vérité et exactitude, dialogue et transparence, explications loyales et communication de données.

⁵³ Godeau P., « A propos du libre accès des patients à leur dossier médical. Lettre du professeur Pierre Godeau à M. Lionel Jospin, Premier Ministre », *Revue de Médecine interne*, 2001, p.740.

La démotivation des médecins ?

Dans la conception traditionnelle paternaliste, le pouvoir du médecin était étroitement lié à un bon vouloir : non pas le fait du prince qui accorderait ou non ses largesses, mais l'engagement généreux, la volonté bonne du médecin qui mérite la confiance de ses patients par le temps qu'il leur consacre et le dévouement qu'il manifeste. A cause de la souffrance, la relation est dissymétrique à l'origine. Le patient s'en remet au médecin, place sa confiance dans cet autre à qui il adresse une demande. Le médecin travaille dans des conditions très anxiogènes. La confrontation à la douleur, à la souffrance, aux peurs, à l'échec et à la mort nécessite une motivation particulière. La qualité des rencontres humaines que fait le médecin est pour beaucoup dans la satisfaction professionnelle qu'il éprouve. Agir professionnellement pour un médecin peut être résumé dans le principe fort suivant : mettre l'intérêt du patient avant son propre intérêt⁵⁴. On peut objecter que ce n'est qu'un mythe médical destiné à favoriser une corporation et non la garantie principale des bonnes pratiques. Il n'empêche que suivre ce principe suppose une conviction forte en sa valeur mais aussi l'absence d'obstacles trop forts pour pouvoir y adhérer. L'engagement éthique nécessaire du médecin, suppose une volonté bonne, pour surmonter les difficultés. Cette volonté bonne du médecin est sévèrement remise en cause, probablement parce que s'y mêlaient ce qui est aujourd'hui rejeté : autorité sans partage, pouvoir, liberté d'action et de décision. Mais le modèle autonome qui tend à devenir le nouveau standard de la relation médecin-malade a des limites aussi, bien connues. Le respect de l'autonomie a des frontières floues avec l'indifférence qui peut conduire à considérer l'autre comme un étranger⁵⁵. Compassion, sympathie, partage du poids de la décision, souci bienveillant de celui qui est affaibli, disparaissent au seul profit de l'expression d'un droit à l'information et de la nécessité légale d'obtenir le consentement. Or, même les patients consommateurs réclament l'attention de leur médecin. La dimension affective, émotionnelle -qui manquerait à la médecine scientifique-, est cherchée dans les médecines alternatives, qui offrent l'attention empathique attendue. Si les médecins sont soumis à une critique accrue, c'est aussi parfois pour des manquements à

⁵⁴ On ne discutera pas ici l'ambivalence de ce désir de faire le bien de l'autre, ni les satisfactions inconscientes que le médecin tire de sa pratique. C'est à chacun de faire avec son symptôme, et cela ne retire rien aux constatations que nous pouvons faire.

⁵⁵ Rameix S., *op. cit.*, p.72.

l'humanisme et à l'attention bienveillante. Ceci souligne l'importance que les gens accordent aux aspects affectifs du soin⁵⁶.

Le problème est que le prix à payer par le médecin pour agir professionnellement lui semble devenu très élevé : à la démythification de sa position, aux revendications des patients, à la judiciarisation de la pratique, s'ajoutent d'autres exigences et contraintes : la course à la qualité, l'accréditation... La volonté bonne risque d'être découragée par le formalisme d'un lien contractualisé. Le pouvoir grandissant de la médecine contraste avec la diminution de pouvoir des médecins, devenus des « techniciens supérieurs »⁵⁷. Le conseil de l'Ordre des médecins s'inquiète de la démotivation possible des médecins face aux nouveaux droits des patients informés, émancipés et revendicateurs⁵⁸. Désaffection, désinvestissement, réserve défensive, frustration, épuisement, dépression, cynisme seront-ils les fruits amers des récoltes prochaines ? On peut craindre que la formalisation dans la loi des modalités des rapports professionnel – usager n'affaiblisse la dimension éthique de la relation médecin-malade, si ces termes ont encore une signification.

Des patients affranchis ?

L'aspiration croissante à l'affranchissement des malades vis-à-vis des médecins s'inscrit dans une tendance plus générale d'aspiration à l'autonomie des personnes et des groupes. Mais il y a en même temps une exigence de sécurité renforcée et étendue, qui entraîne au contraire une plus grande dépendance vis-à-vis de la médecine et du système de protection sociale, garantie de l'accès aux biens de soins⁵⁹. Profiter des biens de soins suppose d'être intégré, non marginalisé. Le problème nouveau des limites financières aux prestations possibles fait aussi éprouver à quel point l'individu avide d'autonomie vis-à-vis de l'institution étatique qu'est le système de santé s'y trouve en fait aliéné. C'est un assujetti social qui proteste contre la dépendance que d'un autre côté il réclame, pour pouvoir profiter de ce à quoi il considère avoir droit..

⁵⁶ Lupton D., *op.cit.*

⁵⁷ Sicard D., *Hippocrate et le scanner*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999, p. 130.

⁵⁸ Bouquier J.-J. et col., *Evolution du métier de médecin*, Rapport de la commission nationale permanente de l'Ordre des Médecins, 23 juin 2001.

⁵⁹ Foucault M., « Un système fini face à une demande infinie », *Dits et Ecrits IV*, Paris, Gallimard, 1994, p. 367-383.

Les méfaits de la course à la qualité

La qualité des soins dispensés aux patients est autant un impératif moral et une visée de son action pour le médecin qu'une nécessité et une finalité collectives : allocation adéquate des ressources, amélioration du niveau de santé à l'échelle d'un pays⁶⁰.

Des concepts comme l'excellence et la qualité des organisations, l'accréditation (des établissements de soins mais aussi des professionnels individuellement), ont été importés de l'industrie. Les allocations de ressources seront bientôt dépendantes de l'engagement individuel et collectif des professionnels de santé dans la démarche-qualité. Le but de ces méthodes est d'augmenter l'efficience, c'est-à-dire le rendement.

Cependant, on sous-estime la difficulté d'établir l'efficience de la pratique médicale. Le caractère unique du patient ne peut facilement être transformé en statistique. Le médecin fait face à des situations marquées par une complexité que ne parviennent pas à saisir les concepts de fiabilité, reproductibilité, scientificité qui pourraient s'appliquer à une technique.

Aux Etats-Unis, on s'alarme des effets pervers possibles des mesures de qualité sur la qualité des soins médicaux, qui est la finalité du processus. Pour l'essentiel, la qualité des soins n'est pas appréciée correctement par les mesures utilisées. Par contre, l'engagement obligatoire des praticiens pour ajuster leur pratique à ce qui est mesuré et assurer ainsi leur accréditation, risque de réduire la qualité des soins qu'ils dispensent effectivement à leurs patients. Plutôt que de dépenser argent, temps et énergie pour améliorer leurs pratiques dans des domaines utiles, compte tenu de leur exercice propre, les médecins et les organisations professionnelles consacrent argent, temps et énergie à obtenir de « bonnes notes » dans les secteurs qui font l'objet de mesures de qualité par les organismes d'accréditation et les pourvoyeurs de fonds⁶¹.

Nous assistons à un double mouvement paradoxal. D'un côté, l'insistance sur les procédures d'amélioration de la qualité, l'accréditation, la certification mobilise l'énergie et le temps des professionnels. De l'autre, les tentatives de maîtrise des coûts alors que les dépenses ont tendance à croître et l'application de la législation

⁶⁰ Voir la contribution de N. Biron.

⁶¹ Casalino LP, « The unintended consequences of measuring quality on the quality of medical care », *New England Journal of Medicine*, 1999, vol. 341, p. 1147.

sur le temps de travail sans renforcement des personnels mettent en péril la qualité des soins. L'insatisfaction des professionnels de la santé n'a jamais été aussi grande⁶².

VERS UNE IMPOSSIBLE SYNTHÈSE ?

L'avis du Comité consultatif national d'éthique relatif aux questions de l'information et du consentement rappelait la distinction entre une position téléologique fondée sur le principe de bienfaisance et une position déontologique fondée sur le principe du respect des personnes dans leur autonomie, c'est à dire dans leur liberté individuelle d'avoir des préférences singulières, et engageait les médecins à concilier les deux principes⁶³.

Remarquons que ce n'est pas la tendance prise quatre ans plus tard par la loi du 4 mars 2002.

L'opposition de deux modèles de relation appuyés chacun sur un principe éthique fort (bienfaisance ou respect de l'autonomie) a une vertu heuristique, mais il serait erroné de s'en tenir à une schématisation de leur antagonisme et à une analyse simplifiée de l'évolution des pratiques d'un modèle à un autre. Il n'y a d'engagement éthique du médecin auprès de son patient qu'à être fidèle à la situation clinique⁶⁴: les deux principes de bienfaisance et de respect de l'autonomie doivent être mis en jeu dialectiquement dans chaque situation clinique. Ni la décision médicale autoritaire, ni la relation purement contractuelle entre professionnel de santé et consommateur avisé n'apparaissent satisfaisantes pour l'éthique. Il convient en France de penser la relation médecin-malade autrement que comme une alternative entre deux modèles opposés.

Une des questions les plus importantes est que l'obligation d'information est venue occuper tout le champ de la communication avec le malade. Son abord juridique occupe le devant de la scène, alors que l'information du patient doit être pensée au sein d'une relation intersubjective fondée sur un échange de paroles, qui comporte bien d'autres aspects que la communication de données objectives sur la maladie en cause. Il faut aborder le contenu de l'information, s'interroger sur ses

⁶² Manian FA., « Should we accept mediocrity ? », *New England Journal of Medicine*, 1998, vol.338, p.1067-1069.

⁶³ Comité consultatif national d'éthique, Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche, Avis n°58 du 12 juin 1998

⁶⁴ Badiou A., *L'éthique*, Paris, Hatier, 1993.

effets subjectifs, et peut-être aussi renoncer à l'illusion d'une communication sans équivoque, c'est-à-dire réfléchir à la portée du langage. Aborder, auprès de tel patient fragile, l'ensemble des effets indésirables possibles d'un traitement que l'on sait indispensable, ne sera-t-il pas cruel ? Si cela conduit au refus du traitement, le soulagement d'avoir évité une action en justice peut-il compter dans la balance ? Il serait désastreux pour les malades que les médecins en arrivent là. Autrement dit, il est important que le médecin garde une liberté de délivrer la part d'information qui ne sera pas délétère.

La recherche du consentement est indissociable de la reconnaissance de l'autonomie de l'homme. Mais encore faut-il pouvoir faire la part des choses. L'autonomie est comprise aujourd'hui comme l'expression libre de préférences personnelles, mais il peut être utile de revenir à son acception kantienne. L'autonomie suppose de se dégager, par un changement de soi sur soi, d'un état de « minorité » de notre volonté qui nous fait accepter l'autorité de quelqu'un d'autre dans des domaines où il conviendrait de faire usage de sa raison⁶⁵. La transformation nécessite un courage, courage de savoir. Si les patients d'aujourd'hui attendent de leurs médecins davantage d'informations, leur compréhension des diagnostics et des actes médicaux reste très limitée et approximative, et nombre d'entre eux ne veulent pas être informés dans les moindres détails. Leur souhait de participer aux décisions qui les concerne est très inégal et beaucoup continuent de s'en remettre au médecin, lui abandonnant la décision à prendre. Devoir signer un consentement écrit peut générer le soupçon que le médecin se décharge de sa responsabilité. Le but du médecin pourrait être d'aider le patient à grandir dans son autonomie. La communication factuelle ne suffit pas, encore faut-il indiquer clairement quels objectifs peuvent être atteints selon les choix possibles, en dégager les valeurs, les expliciter au patient.

La rencontre médicale est complexe. Au niveau subjectif elle est marquée par des tensions, des ambivalences, des contradictions de part et d'autre. Les patients confrontés à la maladie ne restent que rarement dans une position consumériste. Ils continuent de vouloir se conformer à une position passive, ils veulent pouvoir faire

⁶⁵ Kant E. « Qu'est-ce que les Lumières ? », *Œuvres*, Paris, Gallimard, coll. Bibliothèque de la Pléiade, 1985, t.II. Voir aussi le commentaire de M. Foucault, « Qu'est-ce que les Lumières ? », *Dits et Ecrits IV*, Paris, Gallimard, 1994, p.562-578.

confiance à un médecin particulier. Rechercher un prestataire de service ne supprime pas l'investissement émotionnel. L'obstacle au consumérisme dans la santé n'est peut-être pas tant l'asymétrie des connaissances entre les deux partenaires, mais la nature même de la rencontre clinique. L'expérience de la maladie, de la douleur, de la souffrance, du handicap, expérience qui motive cette rencontre est un état qui met le sujet autonome, rationnel et critique en position de dépendance : parce qu'il souffre, parce qu'il désire, parce que son corps est vulnérable, parce que quoiqu'il en dise, il ne sait pas tout à fait ce qu'il veut. Cette ambivalence (consommateur autonome affecté du désir d'investir un rôle passif et de s'en remettre au bon vouloir bienveillant du professionnel) dans la demande appelle une réponse qui la prenne en compte.

Le risque aujourd'hui est que le consumérisme parvienne à détruire ce qui subsiste encore de l'ancien modèle : la confiance, élément central pourtant dans le processus de soin, qui prend place dans des domaines souvent marqués par l'incertitude ; et son corrélat du côté du médecin, la bienveillance, son désir de thérapeute qui excède l'expertise et la connaissance dont se suffit la simple prestation de service.