

4

La relation soignant-soigné

Le contexte actuel marqué, comme on l'a vu, par un intense investissement dans la santé et une médicalisation de la vie sans précédent, ne peut à lui seul expliquer l'émergence des droits du patient. Ce qui en a permis l'éclosion est certainement la progressive contestation du paternalisme médical qui a dominé (et domine très largement encore) la relation entre une personne malade et un médecin, voire un soignant non médecin. Il convient, pour mieux comprendre ce dont il est question, de définir ce que l'on entend par paternalisme.

Le paternalisme médical comme modèle dominant

Le paternalisme, comme on le saisit intuitivement, est une relation asymétrique qui renvoie à la sphère familiale du lien qui unit un père et son enfant. Chacun peut le comprendre et y souscrire, une telle relation ne peut s'organiser sur un principe d'égalité. Pire, l'idée même d'égalité se révélerait rapidement contreproductive, voire tout simplement dangereuse. Imaginez-t-on, par exemple, un père – au motif d'une considération égalitaire – laisser son enfant de trois ans, parce que celui-ci le souhaite, plusieurs heures sur une plage en plein soleil ? Il ne le fera évidemment pas, au nom du principe de bienfaisance qui détermine son action ou sa décision, comme celle du médecin.

L'idée, toujours la même, est que l'inégalité de fait est telle que l'on doit décider autant pour l'enfant que pour la personne malade ce qui est bien pour lui ou pour elle sans vraiment se préoccuper de ce que pensent les intéressés réputés dans l'incapacité, pour des raisons différentes, de décider par eux-mêmes. On comprend facilement le principe, on peut toutefois en contester la mise en œuvre parce que le patient n'est pas forcément un enfant mais un sujet de droit doté d'une capacité d'autonomie, même si celle-ci se trouve, momentanément, plus ou moins en veille du fait du surgissement soudain de la maladie. On admettra dans une logique aristotélicienne, mais on y reviendra, que cette capacité existe, qu'elle est en quelque sorte en puissance mais pas en actes. Une sorte d'éclipse d'autonomie.

La visée du bien

Une des caractéristiques du principe de bienfaisance, qui constitue le ressort du paternalisme, très rapidement contesté, notamment par l'école américaine, est de viser le bien supposé (par le médecin) du malade sans s'enquérir, dans sa forme la plus extrême, de ce que la personne malade, elle, souhaite. Pour bien faire comprendre de ce dont il est question et en exagérant le trait, il n'est pas sûr que la visée de la vie bonne était pour Amy Winehouse exactement la même que celle de son médecin traitant... On pourrait faire la même remarque pour bon nombre d'artistes morts très prématurément (Jim Morrison, Jack Kerouac, etc.) ou dominés par des addictions revendiquées comme étant constitutives de leur être, comme la fumée dont Serge Gainsbourg disait qu'elle était son oxygène.

La projection bienfaisante peut ainsi conduire à une situation d'aliénation de la personne à qui, sous prétexte par exemple de préserver le moral, l'on cache la vérité sur son état et surtout sur son pronostic. L'article 35 du code de déontologie médicale permettait ainsi jusqu'à ces dernières années à un médecin de garder par devers lui des informations s'il jugeait, en conscience, que leur divulgation pouvait être délétère pour son patient.

C'est cette position de surplomb du « sachant », pouvant confiner à l'arrogance dans sa version la plus autoritaire, qui n'est plus acceptée aujourd'hui (y compris d'ailleurs par la majorité du corps médical). Le sentiment étant que le savoir ne saurait constituer un renforcement de l'asymétrie dans la relation soignant-soigné. Comme le souligne Tocqueville dans sa réflexion sur la démocratie : « ce n'est pas l'usage du pouvoir ou l'habitude de l'obéissance qui déprave les hommes, c'est l'usage d'une puissance qu'ils jugent illégitime, et l'obéissance à un pouvoir qu'ils regardent comme usurpé et comme oppresseur¹ ». Le slogan « nothing about us without us » semble ainsi avoir colonisé l'ensemble du champ soignant.

Le principe a été frappé de plein fouet dans les années 1990 par l'idéologie de la transparence à laquelle on attribuait (et on attribue encore parfois) toutes les vertus. Le fond de cette idéologie est qu'il n'y a – par principe – rien à cacher, que tout doit être dévoilé et que toute rétention est suspecte de volonté de dissimulation plus ou moins douteuse.

Cette idéologie continue de faire l'objet de nombreuses contestations à partir du constat assez simple que tout homme a forcément quelque chose dont il n'est pas très fier ou qui constitue parfois la pierre angulaire de son existence (comme certains secrets de famille). Secret qu'il préfère maintenir caché ou enfoui à un niveau tel qu'il ne soit pas possible de le mettre à jour. Cette contestation de la transparence totale renvoie, en quelque sorte, au

1. A de Tocqueville, *De la démocratie en Amérique*, GF Flammarion, Paris, 1981, p. 63.

célèbre passage de la lapidation de la femme adultère et de la parole de Jésus demandant à celui qui n'a jamais péché de jeter la première pierre. On sait bien, par ailleurs, que tout totalitarisme s'organise et promeut cette vision où la liberté se superpose à la non-dissimulation de la vie privée. Il suffit de lire *1984* d'Orwell pour saisir l'horreur de cette idée où l'exposition de soi n'a plus de limites et où la surveillance (Big Brother) est totale et peut même finir par rendre le lecteur paranoïaque.

Il faut se rappeler que toute idéologie, dans son principe, a tendance à s'exonérer du réel et tente de le conformer à sa propre visée, qu'il s'agisse du champ politique ou de celui du soin.

Toutefois, cette tendance au dévoilement total est assez prégnante dans la relation soignant-soigné comme si, au fond, n'importe qui, sans le moindre discernement, était capable d'entendre tout ce qui relevait de son état de santé. On sait que, probablement, il n'en est rien, et le danger est qu'un principe très contestable en chasse un autre tout aussi contestable.

La question épineuse de la vérité

La question de la vérité due au patient est d'une grande complexité. Dire brutalement les choses peut se révéler certainement délétère. Mentir est sûrement pire, et il est sûr que sur ce chapitre, il faut rompre avec l'une des facettes du paternalisme qui renvoyait à l'idée que mentir pour le bien n'était pas vraiment mentir. On adoptera sur ce problème la position kantienne, en affirmant que le mensonge, dans ce cas précis, ne peut pas être moral². Ne pas dire à quelqu'un la gravité de sa maladie, c'est le priver de cette possibilité d'organiser sa fin de vie dont parlent les tenants des soins palliatifs. Contrairement à Michel Onfray qui préfère « le mensonge qui épargne à la vérité qui détruit³ », on dira que le mensonge épargne rarement et détruit certainement beaucoup plus, puisque, inévitablement, la vérité, sous sa forme la plus dure parce que la plus inattendue, surgira un jour. Pourtant, l'expérience prouve que rares sont les patients qui ne mesurent pas la gravité de leur état, quelles que soient les réassurances dont ils sont l'objet. Ils font bien souvent semblant de croire à l'optimisme dont on essaie de les abreuver pour ne pas faire sombrer leurs proches dans l'angoisse qui les étreint eux-mêmes.

Interrogé par Hervé Guibert, Michel Foucault, sous le nom d'emprunt de Muzil, répondait, à propos de cette question complexe relative à la vérité au patient, qu'il fallait que le praticien « ne dise pas abruptement la

2. Pour plus de développements, se reporter à la polémique qui avait opposé Benjamin Constant à Emmanuel Kant sur la stature morale du mensonge. Kant soutenant que, quelles que soient les circonstances, l'on ne pouvait jamais mentir.

3. M. Onfray, *Féeries anatomiques*, Grasset, Paris, 2003, p. 353.

vérité au patient, mais lui offre les moyens et la liberté, dans un discours diffus, de l'appréhender par lui-même, lui permettant aussi de n'en rien savoir si au fond de lui il préfère cette seconde solution⁴ ». On admettra sans trop de difficultés qu'une telle technique de communication, qui ménage à la fois la vérité et les capacités du patient à s'en emparer, est assez admirable. On comprend, du même coup, qu'un praticien capable d'une pareille finesse n'est pas le premier venu et que, compte tenu de la formation essentiellement scientifique des étudiants en médecine, une pareille approche relève très probablement de l'exceptionnel. Il n'est ainsi pas rare, puisqu'en quelque sorte l'époque l'y oblige, que le médecin trop soucieux d'être accusé de rétention livre dans la brutalité la plus extrême (psychologiquement) mais avec le sentiment du devoir accompli les informations les plus dures au patient qui, la plupart du temps, hébété devant une telle annonce, ne comprend pas vraiment ce que l'on vient de lui dire. On sait alors tout le patient travail de reconstruction que devra accomplir l'infirmière qui se chargera de traduire un langage technique incompréhensible pour le non initié afin de permettre à la personne malade de s'approprier la vérité sur son état.

Des réponses impossibles

Il convient aussi, à ce niveau de la réflexion, de dire à quel point il est difficile de répondre aux questions centrales que se pose le patient, notamment en termes d'espérance de vie, après l'annonce d'une maladie grave. Le praticien a bien sûr à sa disposition des statistiques qui lui permettent de connaître « en moyenne » la durée de vie correspondant à un stade particulier de la maladie. Mais comme chacun sait, il y a une certaine incurie intellectuelle à dire à un patient qu'il possède 50 % de chances de guérison. Cela est vrai d'une cohorte mais pas d'un individu singulier qui lui ne mourra ni ne vivra à moitié. Il se trouve dans la plus sèche des binarités : soit il survit à sa maladie, soit celle-ci l'emportera.

On a dit que cette relation paternaliste et ses possibles dérives manipulatoires ont longtemps été la modalité classique du rapport soignant-soigné. Elle le reste encore aujourd'hui bien souvent – ce qui constitue quand même un bon signe de la confiance que chacun peut avoir dans le corps médical – mais elle ne s'organise plus sous l'égide d'une domination tout autant technique que sociale. Si le médecin reste un personnage important, il ne bénéficie plus de l'aura prestigieuse qui était la sienne il y a encore quelques années. Le mouvement est d'ailleurs paradoxal : impuissant médicalement,

4. H. Guibert, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Gallimard, Paris, 1990, p. 33.

Lapeyronie pose en majesté⁵. Très efficace du point de vue thérapeutique, le médecin actuel s'est éloigné de ce rayonnement social. On le respecte, mais parfois on l'agresse, et on n'hésite plus (moins qu'on le croit toutefois) à le poursuivre en justice, ce qui était inimaginable il y a quelques dizaines d'années. Au fond, comme le dit Didier Sicard, « le malade croit dans la médecine, moins dans les médecins⁶ ».

Mais ce mouvement de relatif déclassement est peut-être surtout dû à l'élévation générale du niveau d'éducation de la population. Dire que 70 % d'une classe d'âge passe le baccalauréat – même s'il y aura toujours des grincheux pour prétendre que cet examen est dévalué par rapport à ce qu'il était – n'est pas sans conséquences. On a dit à quel point cette élévation avait été déterminante dans le rattrapage de l'espérance de vie en Bretagne, et il est certain, socialement parlant, que plus les niveaux s'élèvent, moins la fascination que peut contenir, par exemple le grade de docteur, opère.

La revendication autonome

De nombreux facteurs ont donc mis à mal ou altéré cette relation paternaliste. On vient d'en parler, mais l'élévation générale du niveau d'éducation a eu un incontestable impact sur cette modalité relationnelle. Il est plus facile de diriger une personne de faible niveau scolaire qu'un professeur agrégé. Celui-ci voudra comprendre avant d'accepter une proposition, fût-elle présentée pour son bien.

La prolifération de l'information

Mais même les plus démunis intellectuellement possèdent aujourd'hui, via Internet, un formidable (et peut-être illusoire) outil d'émancipation, même si on ne rappellera jamais assez que l'incertaine validation des contenus rend potentiellement dangereuses les informations que l'on peut en extraire. Pourtant, chacun aujourd'hui, au sortir d'une consultation, se précipite sur son ordinateur pour vérifier ou comparer les propos tenus par son médecin avec d'autres avis ou consulter l'expérience des patients atteints de la même pathologie et qui inondent les forums. On sait à quel point la

5. On peut ainsi observer une statue de François de La Peyronie à l'entrée de la faculté de médecine de Montpellier. Pour mémoire, ce chirurgien du roi Louis XV a donné son nom à une maladie relativement rare de la verge affectée alors de plaques fibreuses présentes au niveau des corps caverneux et provoquant douleur et déformation à l'érection.

6. D. Sicard, « De la médecine sans corps et sans sujet à l'éthique », in : D. Sicard, G. Vigarello, editors, *Aux origines de la médecine*, Paris, Fayard, 2011, p. 421.

médicalisation de la vie est envahissante. Et après avoir colonisé toute la presse écrite – la quasi-totalité des hebdomadaires, notamment ceux dont le cœur de cible est un lectorat plus âgé (*Notre temps, Pleine vie*, etc.), possèdent une rubrique médicale plus ou moins fournie et traitant d'à peu près tout – les sites d'information médicale sont omniprésents sur l'espace Internet. Ils offrent ainsi à la personne malade une formidable ressource, insuffisante bien sûr, pour lui permettre de discuter d'un diagnostic ou d'une option thérapeutique, mais parfois suffisante pour amorcer un dialogue avec son médecin.

Si l'élévation du niveau d'éducation a érodé la relation paternaliste, la grande altération provient sûrement des scandales sanitaires, au premier rang desquels figure celui dit « du sang contaminé ». Si on file la métaphore du père et de l'enfant, la prise de risque inconsidérée qui a prélué au scandale responsable de la mort de près de deux mille personnes relève de la trahison. Et si l'on peut se remettre – parce que l'on s'y attend toujours plus ou moins – de la trahison d'un ami ou d'un conjoint (même si cela est toujours très douloureux), il est certainement impossible d'accepter celle d'un père. C'est certainement une forme de scandale absolu.

Si le paternalisme dans la pureté d'une intention morale est déjà très critiquable, il devient inacceptable lorsque la vie d'autrui est négligée ou peut faire l'objet d'une simple prise de risque, même statistiquement faible.

Ce mouvement de retrait, accéléré par les coupables légèretés ou l'apparition à distance de dramatiques effets secondaires de médicaments (affaires du Médiator[®], du Distilbène[®], peut-être bientôt de la Dépakine[®]), s'est accompagné dans le même moment d'une revendication de plus en plus prégnante d'une volonté d'autonomie.

La volonté autonome, une illusion ?

L'idée contenue dans l'autonomie est simple ; il suffit de se référer à son étymologie : *auto* (soi-même) et *nomos* (règle, loi) qui renvoie à la volonté de se fixer soi-même ses propres normes. L'époque concourt à une certaine exaltation de cette capacité où se laisser guider confine à la faiblesse. Il faut être fort, sûr de soi, indépendant de toute influence. Il est cependant probablement illusoire de se penser sujet libre, ce qui constitue pourtant la garantie, le socle même de sa capacité autonome. Sommes-nous réellement libres ? Certains, peut-être naïvement, le croient ; d'autres, de Spinoza à Pierre Bourdieu, n'y voient qu'une illusion. Nous sommes les produits d'histoires familiales et sociales, et prétendre être sujets à part entière – au sens de Sartre, sans feu ni lieu, sans foi ni loi, sans Dieu ni maître – relève de l'utopie ou dans le meilleur des cas d'un simple postulat. On admettra avec Paul Ricoeur pourtant, et pour la démonstration, que toute personne est sujet, donc capable d'autonomie. Si telle n'était pas la présupposition, la vie sociale serait impossible et les lois relatives aux droits du patient sans objet

puisqu'il ne pouvant s'adresser à personne. Il n'empêche que la lucidité sur ses propres limites est peut-être paradoxalement la porte d'entrée à ce qu'il est possible d'extraire d'autonomie en soi. La sociologie libère de l'illusion de liberté disait Bourdieu, prolongeant l'analyse de Spinoza qui indiquait que « les hommes se croient libres parce qu'ils ont conscience de leurs volitions⁷ et de leur appétit, et qu'ils ne pensent pas, même en rêve, aux causes qui les disposent à désirer et à vouloir, parce qu'ils les ignorent⁸ ». En un mot, la croyance dans la liberté n'est rendue possible que par l'ignorance des causes qui nous font agir.

L'approche philosophique

Le grand penseur de l'autonomie est bien sûr Kant qui affirme qu'elle est « le principe de la dignité de la nature humaine⁹ ». Il s'agit selon lui de penser d'abord contre le parasitage hétéronomique de la religion pour fonder une morale à partir de la raison et à prétention universelle. L'idée est ainsi de découvrir par soi-même, par sa propre rationalité, des principes qui peuvent nous gouverner. Contrairement à une mauvaise lecture, le principe n'est pas de refuser toute règle qui nous serait extérieure, de n'obéir qu'à ses propres lois, mais bien plus de ne retenir que ce qui peut participer de manière harmonieuse à notre vie. La subtilité introduite par Kant est qu'il ne s'agit pas de simplement obéir à un principe extérieur prévu, par exemple, par la loi (respecter les feux rouges, payer ses impôts, etc.), mais de faire sien (par la raison) ce principe pourtant non produit par nous-mêmes quand il participe de notre vie commune. On pourrait dire que, pour Kant, c'est parce que l'homme est un être raisonnable qu'il est en capacité de se donner ses propres règles. On voit là, dans le dialogue avec le médecin, tout l'intérêt de la proposition kantienne. L'autonomie n'est pas faire ce que l'on veut et possiblement n'importe quoi, mais bien plutôt pouvoir accepter une proposition que l'on jugera raisonnablement conforme à son intérêt.

John Stuart Mill est un autre penseur de l'autonomie. Il est, en quelque sorte, plus radical que Kant puisqu'il perçoit avant tout l'autonomie comme une souveraineté sur soi-même. Ainsi, affirme-t-il que : « La seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres. Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain¹⁰ ». Rien selon lui ne

7. Actes volontaires.

8. Spinoza, *L'Éthique*, Idées/Gallimard, Paris, 1954, p. 63.

9. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Le livre de poche, Paris, 1993, p. 115.

10. John Stuart Mill, *De la liberté*, Folio-Essai, Paris, 1990, p. 74.

peut venir entraver cette souveraineté tant qu'elle ne s'exerce pas négativement sur autrui. Dans ce cas, la société sera légitime à la suspendre, au moins provisoirement. Faute de quoi l'homme fait ce qu'il veut, quels que soient les contenus de son action. Il est son propre maître. Cette vision a longtemps été à la base du principe (peut-être inconscient) du traitement sous contrainte dans le champ psychiatrique. Jusqu'à la loi de juillet 2011, seule l'hospitalisation, qu'elle soit d'office ou à la demande d'un tiers, était sous contrainte. Les soins, même s'ils se pratiquaient, ne l'étaient pas expressément. Le principe était, au fond, très ancré dans la pensée de Stuart Mill. On suspendait la souveraineté de l'individu qui présentait un danger pour autrui (notamment dans l'hospitalisation d'office), mais il restait en quelque sorte souverain sur lui-même quant à l'acceptation ou non des soins une fois enfermé dans la structure hospitalière. La loi réformant le régime de la contrainte en secteur psychiatrique introduit la notion de soins sous contrainte et non plus de simple hospitalisation. Les soins peuvent d'ailleurs se poursuivre sous le régime de la contrainte en dehors de la structure hospitalière par l'élaboration d'un programme de soins qui prévoit par exemple des visites régulières en structures extrahospitalières ou des visites à domicile de personnel infirmier ou médical.