

Relation soignant-soigné et principe d'autonomie

Par **Bernard HANSON**,
Médecin, Hôpitaux Iris Sud (Belgique)

Nous soignants, au sens large, sommes des gens de pouvoir. Nous avons une connaissance des maladies et des manières de soigner largement supérieure à celle du patient habituel. Les soignants savent, mieux que le patient lui-même, ce qui est bon pour lui. Cela se marque par les petits gestes de tous les jours, où le soignant prend le pouvoir sur le patient.

Histoire d'une barbe.

Et peut-être vaut-il mieux, pour le patient, être sujet (sujet indépendant, ou assujéti ? - probablement l'un et l'autre à la fois) qu'être un objet que l'on « soigne », comme cette personne âgée au-dessus de laquelle, pendant qu'elles faisaient sa toilette, deux aides-soignantes se racontaient leur prouesses sexuelles de la veille...

LE POUVOIR DU MEDECIN

1. Définitions du pouvoir

Un terme qui revient de manière lancinante au cours de la première partie de ce travail est celui de pouvoir. Anton Tchekov, parlant de sa situation de médecin installé dans la campagne russe, écrivait:

*Les moujiks et les boutiquiers, je les ai déjà en mains, je les ai vaincus. L'un a eu une hémorragie, l'autre, la main coincée par un arbre, le troisième, sa petite fille malade... Il se trouve que, sans moi, ils n'auraient qu'à se laisser crever. Ils me saluent aussi respectueusement que les Allemands leur pasteur, je les traite convenablement, suis bon avec eux, et tout va bien.*⁴⁰

Voici, exprimée brutalement, la relation de pouvoir qui existe entre un médecin et son patient. Il n'est pas possible d'éluder la discussion du (ou des) pouvoir(s) du médecin. Il est ici indispensable de disséquer la notion de pouvoir, abstraitement d'abord ; il faudra examiner ensuite les présentations que le pouvoir prend dans la relation médecin-malade. André Lalande, dans son Dictionnaire de la philosophie, distingue trois sens au mot pouvoir:

- › la capacité ou la faculté naturelle d'agir ;
- › la faculté légale ou morale de faire quelque chose ;
- › l'autorité, spécialement, au sens concret qui exerce cette autorité.

Les trois sens doivent être discutés ici. Il faudra d'abord cerner le type de pouvoir que le médecin exerce, voir s'il peut être légitime qu'un homme ait un pareil pouvoir sur un autre, rechercher s'il est imaginable de tempérer la relation d'autorité et enfin de voir ce qu'il advient lorsque le médecin refuse cette autorité que lui donne son métier.

Le médecin, s'il n'a pas la faculté naturelle d'agir sur celui qui se confie à lui, en obtient la capacité au moyen des connaissances qu'il acquiert au cours de ses études, par la pratique

⁴⁰ Tchekov A, A Souvorine, 1892, cité par Sophie Lafitte, "Tchekov par lui-même", Paris, Seuil, 1963, p. 47.

accompagnée, par la lecture, par des discussions avec d'autres, informelles ou au cours de congrès, par l'expérience personnelle enfin. Dans le second sens, le médecin reçoit, confié par la société d'une part, mais aussi par le patient qui se confie à lui, la faculté légale et morale d'intervenir sur son patient, de tâcher de modifier l'avenir prévisible de celui-ci. Enfin, et c'est probablement là le sens le plus discutable, il peut exercer une autorité sur son patient et imposer à celui-ci des attitudes ou des comportements que celui-ci ne souhaiterait pas adopter. Ce pouvoir coercitif du médecin sur son patient est limité par la loi aux cas où ce dernier est dangereux pour lui-même ou pour les autres. Toutefois, on peut considérer comme appartenant à la même catégorie le pouvoir du médecin qui permet d'exempter son patient de devoirs sociaux que, sans cela, il devrait remplir. C'est un certificat médical qui, en Belgique tout au moins, où le vote est obligatoire, peut permettre impunément de ne pas voter, c'est encore un certificat médical qui permet de ne pas travailler ; le médecin a donc le pouvoir d'autoriser à son patient des comportements qui, sans l'aval médical, le mettraient en marge de la société.

Le premier sens du mot "pouvoir" doit encore être disséqué plus avant. Dans une de ses Etudes cyniques, André Comte-Sponville distingue deux sens du mot pouvoir :

Le pouvoir de : pouvoir de marcher, pouvoir de parler, pouvoir de soigner... Mais il y a un autre pouvoir: non plus le pouvoir de, mais le pouvoir sur. Non plus pouvoir faire, mais pouvoir commander, non plus l'action possible, l'ordre possible, la contrainte possible, le contrôle possible, la sanction possible...⁴¹

Mais, en médecine... le pouvoir de (soigner) est aussi pouvoir sur (le patient). Puis, Comte-Sponville rappelle que la connaissance ne donne pas le pouvoir, une vérité n'a jamais fait reculer un char d'assaut. Il y a donc pour lui deux ordres incommensurables, indépendants l'un de l'autre : celui du vrai et celui de la force. Mais l'un et l'autre ne suffisent pas, et seul l'amour de l'autre peut fournir un troisième terme. L'amour est lui aussi d'un autre ordre, car le savoir n'aime pas, ou cesse alors d'être le savoir; et la force qui veut être aimée sombre dans la tyrannie. Comte-Sponville conclut ainsi :

Etre responsable, c'est assumer à la fois, -mais sans les confondre- ces trois ordres distincts et tous les trois nécessaires. C'est pourquoi, répétons-le, il n'y a pas de responsabilité sans tension, ni souvent, et vous le savez bien, sans déchirement. Je dirais volontiers: il n'y a pas de responsabilité heureuse- ou pas d'autre bonheur, pour l'homme, que tragique. Car ces trois ordres se limitent l'un l'autre, chacun échouant où l'autre règne et nous condamnant par là (puisque nous appartenons aux trois !) à échouer. Mais qui a dit qu'il fallait à tout prix réussir, ou même que nous le pouvons ? L'échec, au moins partiel, est la règle... Il faut donc aimer, et lutter, et connaître, sans pouvoir jamais réconcilier totalement ces trois exigences (puisque la vérité ne commande pas ! Puisque la vérité n'aime pas !) ni renoncer, sans indignité ou ridicule, à l'une d'entre elles. Pas de responsabilité heureuse, et pas de bonheur humain sans responsabilité. C'est à cela peut-être que se connaît notre misère, et par là, dirait Pascal, (puisque'il faut être grand pour se savoir misérable), notre grandeur.⁴²

Sans rien vouloir retirer à la beauté de cette page, il faut toutefois remarquer qu'à notre époque, il est difficile de séparer la science pure (qui est de l'ordre de la connaissance, et de l'interprétation du monde) et la technique (qui est de l'ordre de l'intervention sur le monde). En effet, les interrogations que la science adresse à la nature transitent pratiquement toujours par l'emploi d'une technique, que ce soit la technicisation de l'expérience ou sa mathématisation.⁴³

⁴¹ Comte-Sponville A, Pouvoir et savoir, dans Valeur et vérité-Etudes cyniques, Paris, Presses universitaires de France, 1994, p. 163.

⁴² Comte-Sponville A, Pouvoir et savoir, dans Valeur et vérité-Etudes cyniques, Paris, Presses universitaires de France, 1994, p. 181-182.

⁴³ Hottois G, "Le signe et la technique", *Aubier/Res* L'invention philosophique. Paris, 1984.

C'est pourquoi, il est plus réaliste de parler comme le fait Gilbert Hottois de "technoscience".⁴⁴ C'est en cela que réside la faiblesse de la démonstration de Comte-Sponville : si un homme de science, mains nues, ne peut rien contre un char d'assaut, encore faut-il que le soldat qui se trouve dans le char d'assaut ait la connaissance qui permet d'en commander les manœuvres. S'il ne sait pas s'en servir, l'engin de guerre ne lui sera pas d'une grande utilité, son poids l'empêchant d'être une massue aisément utilisable. On peut encore modifier le problème en donnant un blindé à chacun. Il y a tout à parier alors que c'est celui qui saura manœuvrer le char d'assaut de la manière la plus efficace qui l'emportera sur l'autre. Dans des conditions matérielles d'égalité, c'est la connaissance (technique, et seulement la connaissance technique adaptée au problème posé concrètement, ici un affrontement guerrier) qui fera la différence. La connaissance n'est donc pas totalement étrangère au pouvoir.

Dans un ouvrage entièrement consacré à une réflexion sur le pouvoir, Bertrand Russel tâche de décortiquer le pouvoir en diverses classes.

Le pouvoir sur l'être humain peut être classé selon la manière dont il influence les individus, ou par le type d'organisation impliquée.

Un individu peut être influencé par :

- A. Par pouvoir physique direct sur son corps, par exemple quand il est emprisonné ou tué;*
- B. Par récompenses et punitions comme incitation, par exemple en donnant ou en retirant un emploi;*
- C. Par influence sur l'opinion, c'est-à-dire la propagande dans son sens le plus large.*

Dans ce dernier chapitre, je devrais inclure la possibilité de créer les habitudes, les comportements désirés chez les autres, par exemple par l'entraînement du soldat, la seule différence étant que dans de tels cas, l'action suit sans aucun intermédiaire mental comme pourrait être appelée l'opinion.⁴⁵

Bertrand Russell illustre ces différents types de pouvoir par des exemples de comportement de l'homme envers l'animal. Le pouvoir nu est le pouvoir que l'on exerce sur le porc que l'on traîne la corde au cou ; le pouvoir par récompense et punition est celui que l'on a sur le légendaire âne qui doit choisir entre la carotte et le bâton ; la conviction est celle du troupeau de mouton qui suit volontairement le premier d'entre eux que l'on a obligé à sauter à l'eau. Cette anatomie du pouvoir pourrait à mon sens être complétée d'un quatrième type : celui du pouvoir que le picador exerce sur son cheval. Lors d'une corrida, le cheval du picador a en effet été aveuglé afin de ne pas voir le taureau qui va le charger. Aveugle, il est bien forcé de suivre les ordres du picador, il doit lui "faire confiance", il n'a pas d'autre issue. Tel serait le pouvoir qu'exercerait un gouvernement non démocratique en disant à sa population qu'il n'a pas d'autre choix que de prendre telle décision pénible, alors qu'il existe toujours d'autres réponses possibles à une situation déterminée. La stérilisation de la discussion empêche d'identifier les autres attitudes envisageables.

Il s'agit là d'une tyrannie plus subtile, puisque, artificiellement, on empêche l'individu de prendre des décisions en toute liberté (et le terme de liberté, ici, doit être compris selon la définition qu'en donnait le professeur de physiologie Rijlant : être libre, c'est ne dépendre que de ses

⁴⁴ Hottois G, "Le signe et la technique", *Aubier/Res L'invention philosophique*. Paris, 1984.

⁴⁵ *Power over human beings may be classified by the manner of influencing individuals, or by the type of organisation involved. An individual may be influenced: A.By direct physical power over his body, e.g. when he is imprisoned or killed;B.By rewards and punishments as inducements,e.g. in giving or withholding employment; C.By influence on opinion,i.e. propaganda in its broadest sense. Under this last head I should include the opportunity for creating desired habits in others, e.g. by military drill, the only difference being that in such cases action follows without any such mental intermediary as could be called opinion "* Russel B Power, chap 3: The forms of power, London, Routledge, 1992, p. 25.

propres contraintes⁴⁶) tout en l'empêchant de s'en rendre compte. S'il s'en rendait compte, en effet, ce ne pourrait être qu'en entrevoyant une autre réaction que celle qui lui est présentée comme la seule possible. Il ne faut toutefois pas oublier que la clairvoyance n'est jamais absolue, et que des attitudes peuvent apparaître comme les seules possibles soit par manque d'imagination, soit parce qu'il existe des présupposés qui font que tout un pan de la question reste dans l'obscurité. L'absence de conscience des présupposés non exprimés limite la liberté de celui qui les ignore et donc celle de tout homme sur lequel le premier a un quelconque pouvoir. Cette limitation n'est pas pour autant malhonnête, mais comme elle stérilise partiellement la réflexion et la recherche des solutions que connaît le problème posé, il est du devoir des hommes de pouvoir de chercher à reconnaître leurs propres pétitions de principes et d'en soumettre le bien-fondé à un questionnement perpétuel. Un exemple de ces présupposés était que le médecin est là pour prolonger la vie. Cela est pendant longtemps apparu comme le devoir essentiel du médecin, alors que, actuellement, la qualité de la (sur)vie est aussi un but majeur de l'intervention des médecins. Connaître ses a priori permet d'y réfléchir et de repenser leur adéquation à la situation devant laquelle l'homme est confronté et à laquelle il cherche la meilleure réponse possible.⁴⁷

Bien entendu, il n'y a pas toujours le choix des moyens pour atteindre un but. Jusqu'il y a un siècle, il était inconcevable pour l'homme d'avoir une descendance sans faire l'amour. A moins d'avoir un ami toujours prêt à rendre service, mais ceci sort de la discussion proprement dite... Depuis la fin du XIXe siècle, les grossesses sont possibles chez des vierges, conceptuellement et techniquement. Alphonse Allais, associant les derniers progrès techniques de son époque et leur application dans des domaines saugrenus, en avait fait une nouvelle. En l'occurrence, il envisageait la création d'un ordre religieux dont les nonnes, vierges, seraient fécondées artificiellement ; elles seraient à la fois vierges et mères...⁴⁸ La fécondation artificielle permet donc de dissocier la fécondation de l'acte d'amour. Ce qui introduit une possibilité de choix là où il n'y en avait pas.

Le pouvoir nu est celui du chirurgien en cours d'opération. Il peut avoir expliqué au patient le mieux du monde ce qu'il se proposait de faire, l'apparition d'un fait imprévu peut l'amener à prendre des décisions urgentes sans pouvoir laisser le patient se réveiller pour rétablir le dialogue qui déboucherait sur une décision prise en commun.

Le pouvoir de "l'unique solution" est bien souvent utilisé à mauvais escient. *Un confrère me disait qu'il y avait probablement beaucoup plus de malades qui étaient décédés d'avoir été déclarés "intransportables" que de patients réellement décédés lors du transport vers un hôpital mieux équipé pour faire face aux problèmes qu'ils posaient.*⁴⁹ Certains médecins vivent très mal le fait qu'un patient, auquel ils ont proposé un traitement très agressif, voire mutilant, aille demander un second avis avant d'accepter de subir le traitement proposé. J'en connais qui ont dit au patient de ne plus revenir. On peut se demander ce qui entraîne une telle attitude. Est-ce le fait que le patient hésite, réfléchisse qui est insupportable ; ou bien ont-ils, pour entraîner l'accord du patient, présenté comme seule solution ce qui n'est qu'une solution parmi d'autres. Ces autres solutions, ou bien ils les considèrent comme moins satisfaisantes, à leurs yeux, ou bien ils

⁴⁶ Rylant P, conférence donnée à l'Institut de Physique de l'Université Libre de Bruxelles au cours de l'année académique 1970-1971

⁴⁷ Le rôle du médecin peut en effet, soit se définir comme celui d'un défenseur de la Vie, soit comme celui d'un homme qui utilise ses compétences pour aider un autre homme qui en a besoin. Tout le débat sur l'euthanasie est sous-tendu par un affrontement entre ces deux visions du rôle du médecin.

⁴⁸ Allais A, "Patriotisme et religion", Oeuvres posthumes (année 1899), Paris, Robert Laffont, 1990, p. 515.

⁴⁹ Dr J.H. communication personnelle.

les ignorent (ce qui est toujours de l'ordre du possible). Bien sûr, ils peuvent avoir le sentiment que donner l'impression d'être sûr de soi donne confiance au patient, mais cette apparence n'est souvent que du bluff. Il m'est arrivé, devant des attitudes difficiles à trancher, de demander l'avis d'un confrère, ou même de proposer au patient de demander un second avis, hors de ma présence. Je ne me souviens pas (mais peut-être l'ai-je effacé de ma mémoire ?) d'un patient qui m'en ait tenu rigueur.

Le pouvoir de la récompense/punition infantilise le patient, mais lui laisse le droit de choisir "la mauvaise" voie, en en acceptant les conséquences. La caricature de cette attitude est l'exigence que pose le médecin de voir le patient modifier son genre de vie : "*si vous continuez à fumer, je cesse de vous soigner*".

Le pouvoir de convaincre est le plus respectueux de la liberté du patient de prendre les décisions essentielles, mais la manière de transmettre l'information nécessaire à sa réflexion est elle-même expression d'un pouvoir. On pourrait en effet soutenir que la plus grande soumission seule explique qu'un individu s'accepte comme étant malade sans ressentir le moindre symptôme. C'est pourtant ce que l'on attend du patient hypercholestérolémique, qui doit modifier parfois de fond en comble ses habitudes alimentaires, alors que tout, en lui, fonctionne normalement. Le médecin exercerait finalement un pouvoir très grand sur son patient. Il en contrôlerait les appétits (au sens gastronomique dans l'exemple proposé). En serait-il le maître ?

*Le maître d'un homme, c'est celui qui a la puissance sur ce que veut ou ne veut pas cet homme ? Pour le lui donner ou ôter. Que celui donc qui veut être libre, n'ait ni attrait ni répulsion pour rien de ce qui dépend des autres, sinon il sera fatalement malheureux.*⁵⁰

Le pouvoir du médecin sur son patient condamne-t-il donc ce dernier au malheur ?

2. Les dangers du pouvoir

Cette indissolubilité du pouvoir du médecin ou de l'homme-médecine n'est pas un problème limité à notre culture. D'autres cultures ont été confrontées au même problème, la gestion du pouvoir par celui qui le recherche pour agir sur le monde, et particulièrement sur les autres. Carlos Castaneda, rapportant l'enseignement d'un vieux sorcier yaqui, nous donne cette réflexion sur la poursuite du pouvoir et sur les dangers que doit affronter l'homme qui cherche à devenir un homme de pouvoirs.⁵¹

Lorsqu'un homme commence à apprendre, ses objectifs n'apparaissent jamais très clairs. Son but est douteux, ses intentions vagues. Il espère obtenir des choses qui ne se matérialiseront jamais car il ignore tout du rude labeur de l'apprentissage.

Il commence à apprendre lentement- miette par miette d'abord, puis par grandes lampées. Et bientôt ses pensées entrent en conflit. Ce qu'il apprend ne correspond jamais à ce qu'il se représentait ou s'imaginait, et graduellement la peur s'infiltré en lui. Apprendre n'est jamais ce que l'on pense. Une épreuve nouvelle marque chaque étape de la connaissance et la frayeur qu'éprouve l'homme s'accroît, devient irrépressible, impitoyable... Ainsi, il trébuche sur le premier de ses ennemis naturels : la Peur !... Il doit faire face à sa peur et, malgré elle, accéder à l'étape suivante de l'apprentissage... Et le moment viendra où son premier ennemi battra en retraite. L'homme commencera alors à se sentir plus assuré. Sa volonté se renforcera. Apprendre ne lui

⁵⁰ Epictète, Manuel, maxime XIV, Paris, Garnier Flammarion, 1964, p. 212.

⁵¹ Les polémiques quand à la réalité de l'existence de don Juan n'enlèvent à mon sens rien à l'intérêt du texte. S'il s'agit d'une œuvre personnelle de Carlos Castaneda, la réflexion mérite d'être entendue; tout au plus ne pourrait-on pas en tirer de conclusions anthropologiques ou ethnologiques, ce qui n'est pas notre propos ici.

Voir la polémique dans: "Carlos Castaneda-Ombres et lumières", collection Spiritualités vivantes n° 28, Paris, Albin Michel, 1981.

apparaîtra plus comme une tâche effrayante. Quand survient ce moment de joie, l'homme peut dire sans hésiter qu'il a défait son premier ennemi naturel. [...]

Une fois la peur dominée, l'homme en est libéré pour la vie entière car à la place de la peur il a acquis la clarté -une clarté d'esprit qui efface la peur. A ce niveau, l'homme connaît parfaitement ses désirs ; il sait aussi comment les assouvir. [...]

Et ainsi doit-il faire face à son second ennemi : la Clarté ! Si difficile à obtenir, elle qui a éliminé la Peur, elle peut aussi aveugler.

Elle entraîne l'homme à ne jamais douter de lui-même. Elle lui donne la certitude de pouvoir accomplir tout ce qu'il désire car tout lui est transparent. Il se montre courageux parce qu'il est clairvoyant, téméraire parce que lucide. Mais illusion que tout cela; il ne s'agit que d'un pouvoir partiel. Si cet homme se complaît dans le mirage de ce pouvoir il aura succombé à son second ennemi et trébuchera sur le chemin de l'apprentissage. Il se hâtera là où la patience est requise ou traînera lorsqu'il faudrait se hâter. Et ses maladresses se multiplieront jusqu'à ce qu'il tourne sur lui-même, incapable d'en apprendre davantage. [...]

Il doit faire comme avec la peur : défier cette clarté et l'appliquer uniquement à voir, attendre patiemment et considérer avec soin chaque nouvelle étape avant de s'engager à la franchir; il doit garder présent à l'esprit, avant tout, que cette clarté est presque une méprise. Et un moment viendra où il comprendra qu'elle n'était qu'un point devant ses yeux. Ainsi il aura dominé son second ennemi et atteint à un état où rien, plus jamais, ne pourra le heurter. [...]

Il saura alors que le pouvoir à la recherche duquel il s'était lancé se trouve enfin en sa possession. Mais en même temps, il a croisé son troisième ennemi : la Puissance.

La puissance est le plus fort de tous les ennemis, et bien sûr le piège dans lequel l'homme tombe le plus facilement; après tout, ne se sait-il pas alors vraiment invincible ? Il commande, il calcule ses premiers risques, puis il en arrive à dicter sa loi, parce qu'il est un maître. [...] Son ennemi aura fait de lui un homme cruel et capricieux. [...]

L'homme doit arriver à comprendre que cette puissance apparemment conquise ne lui appartient pas réellement. [...] S'il réalise que clarté et puissance, sans un parfait contrôle de soi-même, sont la pire des erreurs, alors il atteindra un degré de parfaite maîtrise sur toutes choses. Il saura dès cet instant comment et pourquoi user de sa puissance et il aura défait son troisième ennemi.

L'homme aura donc atteint au terme de sa longue quête de la connaissance et, presque sans avertissement, surgira devant lui son dernier ennemi : la Vieillesse !

C'est l'ennemi le plus cruel, le seul qu'il ne pourra jamais complètement dominer ; mais seulement combattre.

[...] C'est le temps où l'envahit l'irrésistible désir du repos. S'il succombe à ce désir, s'allonge et oublie, s'il s'amollit dans cette lassitude, il aura perdu sa dernière bataille et son ennemi le réduira en une pauvre vieille créature. Son besoin de se retirer sera plus fort que toute sa clarté, toute sa puissance et tout son savoir.

Mais si l'homme repousse sa lassitude et poursuit sa vie selon sa destinée, alors il pourra être appelé un homme de connaissance, pour autant qu'il demeure présent dans cette dernière et courte bataille contre son dernier et invincible ennemi. Cet instant de clarté, de puissance et de savoir suffit.⁵²

Cette discussion est utile ici à plus d'un titre : d'abord montrer que le problème du pouvoir de l'homme-médecine est posé dans d'autres cultures, mais aussi de rappeler que les réflexions d'autres cultures peuvent enrichir la nôtre. Si, en effet, le contexte culturel et technologique de la médecine contemporaine n'est pas du tout comparable aux techniques d'un sorcier yaqui, l'essence du problème du pouvoir n'est pas différente. Les quatre dangers dénoncés par don Juan gardent leur acuité pour le médecin moderne: peur, aveuglement, puissance et lassitude.

⁵² Carlos Castaneda, "Les enseignements, Dimanche 15 avril 1962", dans: "L'herbe du diable et la petite fumée -the teachings of Don Juan, éditions Le Soleil Noir, Paris, 1972, p. 106 - 111.

2.1. La peur

Peur que le médecin doit affronter, qui se présente bien à lui, et sous plusieurs facettes. Tout d'abord, il doit affronter la peur de l'étude d'un domaine qui est, sinon illimité, du moins très vaste et au-delà de ses possibilités réelles d'apprentissage. Il sait qu'il doit affronter l'inconnu, mais encore, qu'il n'aura jamais pour le faire, toutes les armes jamais forgées par l'humanité. Tout ce qu'il peut espérer, c'est de pouvoir disposer des armes parmi les plus performantes dans la branche qu'il aura choisie. Ensuite, il doit affronter la peur qui est connue par certains comme "le syndrome du premier doctorat" (année où on entame l'étude de la pathologie) et où, étudiant les signes des diverses maladies, l'élève-médecin ne manque pas de les retrouver en lui.

Jérôme K. Jerome, dans le premier chapitre de "Trois hommes dans un bateau" fait raconter par le narrateur sa visite au British Museum, à la recherche de renseignements sur le traitement d'une légère indisposition.

Je consultai un dictionnaire médical et lus tout le chapitre qui me concernait. Puis, sans penser, je me mis à tourner les pages d'un doigt machinal et à étudier d'un œil indolent les maladies en général. J'ai oublié le nom de la première sur laquelle je tombai -c'était en tout cas un mal terrible et dévastateur- mais, avant même d'avoir lu la moitié des "symptômes prémonitoires", il m'apparut évident que j'en souffrais bel et bien. Un instant, je restai glacé d'horreur. Puis, dans un état de profonde affliction, je me remis à tourner les pages. (...) Conscientieux, je persévérerai tout au long des vingt-six lettres de l'alphabet et, pour finir, il s'avéra que la seule maladie me manquant était bel et bien l'hydarthrose des femmes de chambre.

(...) Je restai là, pensif. Quel cas intéressant que le mien, d'un point de vue médical ! Quel sujet d'étude pour un cours de médecine ! Nul besoin aux étudiants de courir les hôpitaux ; j'étais une compilation vivante de toutes les maladies. Il leur suffirait de m'étudier sous tous les angles et sous toutes les coutures, puis de passer tranquillement leur diplôme. (...) J'étais entré dans cette salle de lecture avec l'enthousiasme que confèrent la jeunesse et la santé. J'en ressortis tel un vieillard décrépit.⁵³

Cette peur n'est probablement que le reflet de la confrontation d'un individu à sa maladie et à sa mort. La gestion de cela par le médecin lui-même est difficile : il apprend à lire dans les corps et les esprits humains les signes qui signifient la présence de la maladie. Il apprend ces signes pour les reconnaître chez celui qui viendra le trouver en sollicitant de l'aide. Mais il ne peut s'empêcher de les retrouver en lui-même. Le médecin doit donc apprendre à vivre tout en présentant régulièrement des signes et des symptômes de maladie. Ceux qui ne les ont pas étudiés ne les connaissent pas, et donc ne les reconnaissent pas. Ce n'est donc qu'en présence de signes plus importants, qui attirent leur attention de manière évidente ou qui les gênent, que les patients vont aller consulter. Le médecin, lui, les trouve trop souvent en lui, ce qui l'amène à balancer tantôt de l'inquiétude (*Je me suis déjà dit au moins une douzaine de fois que je commençais une crise d'appendicite aiguë*) à la banalisation outrancière : *Un jeune médecin s'automédiquait pour des maux de tête apparus depuis quelques semaines. Il a traité ses "migraines" jusqu'au moment où il a fait un engagement cérébral à cause de l'hypertension intracrânienne induite par la tumeur dont il était porteur. Il est probable que, chez un de ses patients, devant des céphalées apparaissant et s'aggravant rapidement, ce médecin aurait demandé un scanner cérébral qui aurait montré la tumeur avant que celle-ci n'entraîne le décès.⁵⁴*

⁵³ Jérôme JK: Trois hommes dans un bateau. Sans oublier le chien. Chapitre un: le patient aux cent sept maladies mortelles. Paris, Le Livre de Poche, 1994, p. 16-17.

⁵⁴ Notes personnelles, 2001 – 2005.

Pour lui, angoisse et/ou déni. Mais, en même temps, le médecin peut trouver timoré et maladivement inquiet le patient qui vient le trouver à la garde à trois heures du matin avec des plaintes qu'il sait de peu de signification. Il oublie que le patient, qui n'a pas appris à lire ces signes, peut être réellement inquiet de quelque chose qui, selon la lecture du médecin, se révèle être "sans importance".

La peur une fois sous contrôle ou refoulée, le médecin peut, à un moment de sa carrière, avoir l'impression de dominer entièrement son domaine, d'avoir tout compris. Le danger est alors de s'arrêter là, de cesser d'être à l'affût de nouvelles connaissances, à l'écoute de plaintes inhabituelles, de sombrer dans une routine intellectuelle, brillante au début, puis progressivement plus inadéquate. Ce contentement de soi, cette suffisance ne sont pas imaginaires.

2.2. L'aveuglement

Il y a quelques années, j'assistais à un congrès de cardiologie. Un grand professeur faisait un exposé sur les capacités d'effort de patients décompensés cardiaques, et comparait certaines valeurs hémodynamiques (valeurs de pression, débit...) enregistrées par une fine sonde introduite dans une veine jusqu'au cœur, dont l'extrémité permet ce type de mesures à l'intérieur du cœur et d'une des deux artères pulmonaires). Un jeune médecin de l'assistance demanda la parole et fit remarquer au professeur qu'il ne pouvait pas comparer sans autre forme de procès les patients étudiés à un groupe d'adultes en bonne santé, parce que, au départ, les patients décompensés ne présentent pas les mêmes valeurs que les adultes normaux. Ces différences affectaient de nombreux paramètres, c'est pourquoi il estimait illégitime d'attribuer les différences observées entre les groupes à une et une seule des variables. Pour seule réponse à son objection argumentée, le jeune candidat cardiologue s'est entendu répondre: "Monsieur, vous êtes dans l'erreur!"⁵⁵

Pareille attitude de la part d'un enseignant de la médecine est atterrante. En effet, il y a là une instauration du professeur comme d'un être qui, non seulement est parfait, mais en plus, devient socialement intouchable. Non pas intouchable au sens hindou, mais au contraire, mis sur un piédestal tel qu'il ne peut supporter d'être confronté à une pensée qui ne s'accorde pas à la sienne. Il y a dans cette attitude une dimension plus monstrueuse encore que la simple suffisance intellectuelle ; en effet, en médecine comme dans d'autres domaines, le professeur est un homme qui non seulement enseigne, c'est-à-dire communique un certain nombre de connaissances, mais encore, il fournit à ses étudiants un modèle, sur lequel certains vont calquer leurs propres comportements. Or, un modèle pareillement hiérarchisé, où la pensée doit se soumettre aux positions sociales, va se reproduire en proposant à chaque médecin de se considérer comme sur un piédestal par rapport à son patient. Ainsi, il lui sera plus difficile de considérer le patient comme un partenaire dont il faut écouter les arguments et respecter les choix. Ce modèle de suffisance est encore plus toxique, même si l'on considère comme acceptable le modèle du médecin qui sait mieux que le patient ce qui est bon pour lui.

Une patiente de quatre-vingt ans est envoyée à l'hôpital "pour y mourir", envoyée par son médecin traitant. Dans sa note, celui-ci mentionne qu'elle est atteinte d'un cancer au stade terminal. Comme il n'y a pas d'autre renseignement, le médecin qui s'occupe de la patiente

⁵⁵Notes personnelles, octobre 1983 - 1990.

téléphone au médecin traitant afin de connaître le point de départ de la tumeur, son extension et les traitements déjà utilisés sans succès. La réponse est claire : "il n'y a eu aucun examen, le diagnostic est trop évident". La patiente présente en effet une masse dure très irrégulière dans l'abdomen. Par ailleurs, elle est sévèrement dénutrie, déshydratée et présente de nombreuses et profondes eschares. La famille nous dit qu'elle assiste à sa lente et inexorable dégradation depuis plus de six mois, moment où elle a été informée du diagnostic de cancer généralisé et où on lui a annoncé la mort prochaine de la vieille dame. L'état de la patiente empêche toute velléité thérapeutique et elle décède après quelques jours. L'autopsie montre que la tumeur palpée n'était pas un cancer, mais bien un rein polykystique, lequel était vraisemblablement là depuis de nombreuses années. D'abord très bien entourée et soignée, puis, progressivement moins bien, par épuisement de ses proches, cette patiente qui n'en finissait pas de mourir est morte de manque de soins, induit par un diagnostic de cancer posé par un médecin qui a refusé (ou qui a été incapable) d'imaginer que sa suspicion pût ne pas correspondre à la réalité.⁵⁶

Une fois de plus, la tenue d'un discours cohérent et vraisemblable a suffi ; la suffisance du médecin a fait le reste. La sûreté de soi peut donc tuer ; et la formation des jeunes médecins doit prendre la précaution d'induire chez eux une humilité certaine, et une capacité de rediscuter ce qui leur semblait bien établi.

2.3. La puissance

Si le médecin parvient à éviter cet écueil, il se retrouvera très performant, et en permanent perfectionnement. De là, un sentiment de puissance lié à son travail, à ses connaissances intellectuelles. Intellectuelles, mais aussi d'autres connaissances, plus subtiles, à la limite de sa conscience, ce que l'on appelle "l'expérience" ou encore "le sens clinique". Plus exactement, je pense que ce "sens clinique" résulte de la combinaison de nombreuses expériences avec la capacité qu'a le médecin de tisser un nœud de relations entre elles, pas toujours évidentes d'ailleurs. Tel malade rappelle un tel autre, qui avait tel problème... De ce niveau de performance, qui a exigé beaucoup de travail pour être acquis, le médecin peut avoir l'impression de dominer un domaine très difficile, tellement difficile qu'il est impossible d'expliquer au patient ce qui se passe. S'il n'est pas possible d'expliquer au patient ce qui se passe en lui, c'est donc à lui, le médecin, de prendre toutes les décisions qui concernent le patient, c'est le médecin qui sait ce qui est bon ou mauvais pour lui. L'individualité de celui-ci n'est, dans l'esprit du praticien, plus à même de participer aux décisions qui le concernent. C'est dans ce cadre de pensée que vient souvent se placer la rencontre avec l'acharnement thérapeutique. Le drame de l'acharnement thérapeutique injustifié, c'est que le médecin ne se rend pas compte que la situation dépasse ses possibilités d'intervention. Plus, le médecin ne supporte pas de se sentir dépassé, il ressent cela comme une incapacité personnelle qu'il n'accepte pas. Si, à cet instant, le patient ou un proche suggère une désescalade thérapeutique, la réponse est parfois violente. Un réanimateur fort compétent, à une telle demande au sujet d'un dame très âgée, démente et en fort mauvais état de santé organique, lorsqu'on lui a demandé de ne pas rajouter d'autres interventions à celles déjà faites, a répondu : *"Ce que vous voulez, c'est de l'euthanasie active, c'est que je tue la malade !"*⁵⁷ Ce qu'il disait aussi, en disant cela, c'est que c'était de lui, et de lui seul que dépendait la vie ou la mort de la patiente. Si laisser mourir correspond pour lui à tuer, c'est qu'il a le pouvoir de maintenir en vie. Il n'y a en effet pas de responsabilité là où il n'y a pas de pouvoir. Personne ne peut être rendu responsable d'un

⁵⁶ Notes personnelles, octobre 1983 – 1990.

⁵⁷ Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

cyclone, ni d'un tremblement de terre. Par contre, le défaut de précautions peut être condamné, si ces précautions sont possibles et que le danger peut être prévu.

Un de mes amis me téléphone, effondré. Son épouse, qui se plaignait depuis quelque temps de douleurs abdominales progressivement croissantes a perdu beaucoup de poids. Une analyse de sang montre des anomalies hépatiques, et un scanner montre une tumeur du colon avec des métastases hépatiques. Le médecin traitant part en vacances en disant au mari qu'il n'y a plus rien à faire, que, quand la patiente sera en obstruction digestive, il faudra l'opérer. Malgré cette attitude défaitiste, un chirurgien est consulté, qui opère la patiente au plus vite, afin de lui éviter les (importantes) souffrances d'une obstruction digestive, et afin de pouvoir opérer sans devoir faire d'anus artificiel, ce qui est fréquemment nécessaire lorsqu'on opère en obstruction. De plus, il existe un traitement chimiothérapique qui peut améliorer et prolonger la survie.⁵⁸ Cette attitude de fuite n'est pas une démonstration d'efficacité. L'expectative devait entraîner pour la patiente des souffrances bien plus importantes qu'une intervention précoce. Il apparaît que, puisqu'il n'est plus question de guérir la patiente de son cancer, le médecin n'a envisagé aucune intervention. Ceci laisse supposer que, pour ce médecin, les seules interventions qui méritent d'être tentées sont celles qui guérissent, c'est-à-dire où la puissance médicale s'exprime. Soit on peut exercer sa toute-puissance, soit on ne fait rien. On n'accorde parfois pas d'importance aux interventions plus modestes, mais qui permettent d'améliorer la qualité de vie d'un patient.

Le pouvoir du médecin fascine celui-ci. Pourtant, ce pouvoir est bien fugace : au mieux, tout notre art ne parviendra jamais qu'à rallonger la vie de nos patients. Quoi qu'il fasse, quels que puissent être ses fantasmes, le médecin ne pourra pas échapper à la rencontre de son impuissance à assurer l'immortalité.

2.4. La lassitude

Alors, menace le dernier des dangers du pouvoir énoncés par don Juan : la vieillesse, ou encore la lassitude désabusée. Tous les patients meurent tôt ou tard. Alors, à quoi bon tout cela ? Je pense que l'expression "A quoi bon ?" est le symbole même de l'attitude du médecin, revenu de toutes ses illusions, qui sait que ses patients sont mortels, et qui accepte même son propre trépas. Puisque tout finit ainsi, à quoi bon se battre ? Le médecin renonce alors à toute intervention, sous prétexte que celles-ci sont vaines. Lassitude, ou orgueil démesuré, qui considère que seuls les actes aux conséquences éternelles sont dignes de lui ?

Revenu de tout, il peut ne plus faire que donner une explication de ce qui se passe, éventuellement même sans rapport avec la vision que les connaissances médicales ont de la maladie, il peut se contenter d'interventions purement symptomatiques, puisque les patients viennent habituellement consulter pour un symptôme ou un signe, sans essayer d'aller au-delà, il se préoccupe des apparences plus que des troubles sous-jacents. Il n'éprouve plus le besoin de s'informer, puisque tout est vain.

Une telle attitude défaitiste et d'abstention ignore le fait qu'un être vivant, et à plus forte raison un être humain, n'a pas le choix : vivre, c'est déjà interférer avec le cours que les choses auraient suivi si l'être vivant n'avait pas existé. Il n'est pas possible de ne pas interférer. S'il n'est pas possible de ne pas modifier le monde, il faut le faire en fonction de critères qui ne s'établissent

⁵⁸ Notes personnelles, 1991 – 2000.

que dans le dialogue du patient avec son médecin, où les choix profonds du malade trouvent à se concrétiser en des décisions ponctuelles, après qu'il ait été éclairé par son médecin. Refuser cette dynamique interpersonnelle pour déboucher sur des traitements à la demande, traitements qui souvent ne s'adressent qu'aux symptômes, à la surface des problèmes. C'est aussi alors qu'on voit les ordonnances s'allonger parfois démesurément parce qu'il faut prescrire d'autres médicaments pour dissimuler les effets secondaires des premiers.

Le médecin qui atteint ce degré de lassitude n'a guère que deux voies qui s'ouvrent devant lui : soit abandonner la pratique médicale parce qu'il trompe ses patients sur ce qu'il leur propose, soit se rendre compte qu'il ne peut pas ne pas agir, et accepter l'action, même s'il la sait d'effet fugace et minime dans l'univers tout entier. Pour ce patient-ci, maintenant, l'acte posé apporte soulagement, et un peu de vie. Vivre, c'est agir.

3. Quels sont ces pouvoirs?

Les mécanismes du pouvoir que le médecin exerce sur son patient sont multiples. Il y a tout d'abord la connaissance de l'anatomie et de la physiologie, c'est-à-dire la connaissance de l'architecture et du fonctionnement de l'être humain, corps et esprit. Le fait que cette connaissance soit fragmentaire ne change rien à la discussion. Tout au plus cela limite-t-il le pouvoir.

Ensuite, le fait pour le médecin d'écouter et d'examiner le patient va apprendre au médecin sur le patient des choses que le patient lui-même ignore. Ce qui donne à un individu un pouvoir énorme sur un autre ; d'autant plus que ce pouvoir n'a de sens que s'il est exercé. L'utilisation du pouvoir que donne une connaissance que peu d'hommes partagent est d'ailleurs parfois condamnée par la société ; en Bourse, il s'agit du délit d'initié.

Le médecin connaît aussi les diverses techniques qu'il va pouvoir employer pour modifier l'avenir prévisible du malade. Et non seulement il connaît les techniques, mais il est souvent le seul à en connaître les toxicités. Même si le patient connaît l'existence des toxicités des traitements proposés, il n'est habituellement pas capable d'estimer dans quelle mesure lui-même risque de subir ces effets secondaires. Si, par extraordinaire, le patient a la connaissance technique voulue, il n'est probablement pas émotionnellement capable de peser sereinement les avantages et les inconvénients. Avoir le pouvoir de modifier l'avenir d'un autre être humain, sans que ce dernier ne contrôle tout, voilà qui donne au médecin un ascendant sur le patient qui s'est confié à lui. Un tel ascendant d'un homme sur un autre est exceptionnel dans l'imaginaire contemporain.

De plus, certaines techniques de traitement impliquent que, non seulement le médecin fasse au patient des choses que ce dernier ne contrôle pas complètement, mais elles exigent l'inconscience du patient. La chirurgie sous anesthésie générale est le meilleur exemple où un patient est livré "pieds et poings liés" à son médecin. Une fois inconscient, il ne lui est plus possible de dire que, tout bien réfléchi, il préfère une autre approche de son problème... T.S. Eliot a bien exprimé le mélange de sentiment de déshumanisation et d'angoisse généré par une intervention chirurgicale sous anesthésie :

*Or, take a surgical operation.
In consultation with the doctor and the surgeon,
In going to bed in the nursing home,
In talking to the matron you are still the subject,*

*The centre of reality. But, stretched on the table,
You are a piece of furniture in a repair shop
For those who surround you, the masked actors;
All there is of you is your body
All the "you" is withdrawn.⁵⁹*

Ainsi en est-il aussi du patient intubé et ventilé, en coma artificiel en salle de soins intensifs. L'hypnose, au cours de laquelle le patient perd le contrôle de lui-même, pose le même type de problème.

Ces exemples montrent que le médecin dispose du "pouvoir nu", physique, non déguisé, sur le corps et même, éventuellement, sur l'esprit de son patient. Le contrôle du patient pendant l'intervention est impossible ; tout au plus, un contrôle a posteriori est-il possible, ou un contrôle par des représentants du patient pendant que celui-ci est incapable de participer à une quelconque décision. Cela ne fait que déplacer le problème : un héritier est-il toujours le meilleur juge ? Quoi qu'il en soit, dans ces circonstances, le patient n'est pas capable d'exprimer des choix moraux. Si une décision doit être prise, elle doit l'être de bonne foi, en tentant de tenir compte des choix que le patient aurait exprimé, s'il l'avait pu.

4. Le pouvoir d'informer

Si même le patient reste bien conscient et souhaite participer aux décisions qui le concernent, le médecin a encore un énorme pouvoir. Informer un homme n'a de sens que si les informations sont pertinentes, si elles modifient l'image qu'il se fait du monde (ou de lui-même) ou s'il modifie son comportement en fonction des informations reçues. Le médecin manque parfois de temps et ne jouit pas d'une connaissance totale de l'homme ; le patient, lui, ne connaît pas tout ce que connaît le médecin (en particulier, la connaissance des éléments fondamentaux des sciences médicales est souvent très limitée) ; il est donc impossible de dire *tout* ce qui concerne le patient et sa maladie. Aussi, le médecin doit-il se contenter de "morceaux choisis". Le choix des morceaux est très important, et leur présentation également.

Dire "*voilà, monsieur, on a revu votre examen des artères coronaires et vous ne devez pas être opéré*" est très différent de dire : "*il n'y a pas (ou plus...) moyen de vous opérer.*" Alors que la réalité est peut-être la même...

Victor Conard, à la première heure de son cours de physiologie en troisième candidature (1973-74), nous avait déclaré :

Si vous voulez un jour devenir médecins, et puisque vous êtes ici, je suppose que vous l'espérez, la première des choses à faire n'est pas de suivre un cours de physiologie, mais de prendre des leçons de comédie.⁶⁰

Ceci doit nous rappeler que la communication est un art difficile et que livrer un diagnostic, lâcher un mot à la face du patient n'est pas ipso facto lui faire comprendre ce qui se passe en lui. Les mots sont compris par référence à l'histoire personnelle de chacun et selon la vision que la

⁵⁹ "Considérez une opération chirurgicale. Pendant la consultation avec le médecin et le chirurgien, En se glissant dans le lit d'hôpital, En parlant à l'infirmière en chef, tu es toujours le sujet, Le centre de la réalité. Mais, étiré sur la table, Tu es un meuble dans l'atelier de restauration Pour ceux qui t'entourent, les acteurs masqués, Tout ce qui reste de toi est ton corps Tout le "Toi" en est retiré."

T.S.Eliot, "The Cocktail Party, I:1". Cité dans "Medical quotations" de Daintith J et Amanda Isaacs A, London-Glasgow, Collins, 1989.

⁶⁰ Notes personnelles, septembre 1975 – septembre 1978.

société a, à ce moment, de l'objet désigné par le mot. Selon que le mot tuberculose désigne la maladie qui a fini par emporter le grand-père, dans un flot de sang évacué par de derniers efforts de toux, la maladie que l'on attribuait aux clochards alcooliques, ou la contamination scolaire d'un enfant traité aussitôt, l'évocation de ce diagnostic ne peut manquer de susciter des sentiments très différents.

Un de mes camarades de première candi s'est suicidé après qu'on lui ait révélé qu'il était porteur d'un cancer du testicule. Il avait de très grandes chances d'être guéri.⁶¹

Il semble qu'on ne soit pas parvenu à lui faire comprendre, à lui faire croire qu'il pouvait être guéri, et qu'on n'ait pas compris non plus dans quelle mesure cela ébranlait l'image qu'il se faisait de lui-même, au point qu'il n'ait plus pu s'imaginer un avenir.

Un homme de 50 ans, opéré à trois reprises de pontages coronariens, est hospitalisé pour douleurs thoraciques. Les examens "objectifs" ne démontrent que des séquelles d'infarctus. Quelque chose dans les douleurs est inhabituel ; après un réinterrogatoire plus fouillé et mettant l'accent sur le vécu du patient, on apprend que le dernier chirurgien qui a ponté ce patient lui a dit après l'opération qu'il en avait encore pour deux ans à vivre. Et l'anniversaire fatidique approchait...⁶²

Il est difficile de croire qu'un médecin eût pu ainsi fixer deux ans à l'avance la date du décès du patient. Toutefois, si ce n'est pas ce qui a été dit, c'est en tout cas ce qui a été entendu.

Une jeune femme de 26 ans m'est envoyée par son médecin traitant. Elle a fait une péricardite à l'âge de 19 ans. Le diagnostic posé était celui de lupus érythémateux. Le médecin qu'elle avait vu à ce moment lui avait dit, outre le diagnostic, qu'elle allait probablement mourir jeune. Depuis, cette jeune femme vit dans l'incapacité de se construire une image de l'avenir, elle ne pouvait pas concevoir son futur professionnel, ni ne parvenait à bâtir un couple stable ou le désir d'une famille. On ne lui avait pas dit la vérité, on lui avait présenté comme avenir la plus mauvaise des possibilités. Peut-être pour qu'elle ait une bonne surprise plus tard ? Mais on a abîmé toute possibilité de projection sur le futur. Elle avait fait le deuil d'elle-même. Après avoir présenté deux poussées de lupus, vite maîtrisées par le traitement, cette jeune femme a développé de nouveaux projets de vie professionnelle, familiale. Il avait fallu qu'elle perçoive dans sa chair que la maladie pouvait être contrôlée pour revivre.⁶³

On lui avait donné la vision la plus pessimiste de son avenir. Encore une fois, expliquer sa maladie à un patient n'est pas, je pense, lui lâcher un mot à la face, mais bien plutôt essayer de lui expliquer ce qui se passe en lui, d'imaginer éventuellement les différents scénarios possibles, en tâchant de lui faire comprendre que, quoi qu'il arrive et quels que soient ses choix pour lui-même, nous sommes et nous serons à ses côtés pour l'aider. Ne jamais lui promettre de choses impossibles non plus. A la fois par respect pour l'être humain, mais encore pour sauvegarder le futur.

Si on lui ment, le patient s'en rendra compte tôt ou tard et la relation de confiance sera perdue. Or, cette relation de confiance est essentielle. Particulièrement quand il s'agit de maladies graves

⁶¹ Notes personnelles, septembre 1975 – septembre 1978

⁶² Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

⁶³ Notes personnelles, 1991 – 2000.

qui pourraient entraîner le décès du patient. Cette confiance est primordiale car il ne faut pas perdre de vue qu'à la fin de sa vie, un patient a parfois -ou souvent- envie d'en parler. Parfois à demi-mot, parfois d'un regard, parfois d'abondance. Les interlocuteurs potentiels ne manquent pas toujours. Mais les proches, les parents ne sont parfois pas disposés à un dialogue certes difficile et éprouvant, mais, au-delà de cette tristesse, d'une prodigieuse richesse.

Je pense qu'accepter de parler de sa fin prochaine avec un patient est une partie importante de notre rôle. Non pas importante en temps, mais importante humainement. C'est une manière de lui faire comprendre qu'on ne l'abandonne pas, qu'il reste pour nous un homme à part entière jusqu'après son dernier soupir ? Bien sûr, on pourrait dire qu'il ne s'agit plus d'un rôle de technicien, en quoi on aurait raison. On dira également, maintenant, que notre temps coûte trop cher pour nous permettre de "perdre du temps". On pourrait, avec raison, dire que c'est plus le rôle de la famille, des proches que des soignants. N'oublions pas que s'il est difficile pour un soignant de parler de sa mort à un patient, il l'est parfois encore plus pour ceux qui l'aiment, et ceux-ci peuvent ne pas y parvenir.

Je me souviens de ce patient qui se mourait d'un cancer du poumon, et qui me disait : "Docteur, ne dites pas à ma femme que je vais mal." Et sa femme venait me trouver en me disant : "Docteur, je vois bien qu'il est très mal, mais, s'il vous plaît, ne le lui dites pas." Et ils passaient des heures, main dans la main, à se regarder en se souriant. Chacun faisait à l'autre un énorme cadeau d'amour.⁶⁴

Tout n'est pas toujours pareil. J'ai entendu des patients dire à leurs proches qu'ils allaient mal, et les proches répondre : *"Ne dis donc pas de bêtises."* Le patient se renferme, il ne peut plus dire ce qu'il souhaitait. Il doit garder pour lui ses réflexions dernières. Si la confiance a été conservée, il va pouvoir parler avec le soignant, qui devient ainsi parfois la seule personne avec laquelle le patient peut parler. Parler vrai.

5. De la vérité au patient

5.1. Vérité ou mensonge ?

Le problème de la communication de la vérité au patient est donc central dans la relation médecin-malade. Faut-il d'ailleurs dire la vérité au patient ? La réponse traditionnelle était non. Sénèque, déjà, écrivait :

Parfois les malades doivent ignorer les soins qu'on leur donne ; beaucoup sont morts d'avoir appris qu'ils étaient malades.⁶⁵

Le code de déontologie écrivait d'ailleurs (Code belge, Art.33) :

Un pronostic fatal ne peut lui (au patient) être révélé qu'exceptionnellement et avec grande circonspection, mais il doit l'être généralement, et en temps opportun, à l'entourage à moins que le patient n'ait préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.⁶⁶

⁶⁴ Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

⁶⁵ Sénèque, De la brièveté de la vie, XVIII, 6, Paris, Bibliothèque de la Pléiade, Gallimard, 1962, p°718.

⁶⁶ Le Code de déontologie belge a été modifié le 15/04/2000 : Art. 33 Le médecin communique à temps au patient le diagnostic et le pronostic; ceci vaut également pour un pronostic grave, voire fatal. Lors de l'information, le médecin tient compte de l'aptitude du patient à la recevoir et de l'étendue de l'information que celui-ci souhaite.

Le Code de déontologie français, Article 35 (§2 et 3) écrit quant à lui :

Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

*Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.*⁶⁷

Bien conscient des difficultés de la communication d'un pronostic péjoratif, l'Ordre des médecins préfère le silence. Il ne dit pourtant rien du diagnostic lui-même bien que, très souvent, le diagnostic donne une idée du pronostic. Une autre voix se fait entendre : bien souvent des membres de la famille interviennent pour interdire que l'on dise la vérité à celui de leurs proches qui est malade. Eux revendiquent le droit d'être informé de tout, mais ils interdisent que l'on informe le patient, même à sa demande. Outre les considérations légalistes qui font hésiter devant une telle attitude, les familles sont parfois divisées, les choix du patient ne sont pas forcément ceux des autres membres de sa famille. Ceci dit sans songer aux familles qui s'entre-déchirent comme dans les romans de Mauriac.

Pourtant, cette attitude peut être responsable de malheurs plus grands que ceux qu'elle prétend éviter. Ainsi, le fait d'interdire à une épouse de parler de son diagnostic de cancer à son mari peut générer ultérieurement des sentiments de culpabilité et de détresse difficilement contrôlables.⁶⁸

La souffrance d'une jeune femme qui avait posé elle-même le diagnostic de cancer du clitoris et qui s'est trouvée confrontée à des médecins et des soignants qui niaient l'évidence ou, sans la nier, fuyaient la patiente est la démonstration qu'il ne faut pas nier la vérité quand l'individu la connaît.⁶⁹ Faut-il la lui dire ? Certainement pas brutalement, comme on peut le suspecter dans le cas du garçon atteint de cancer de testicule cité plus haut.

Une discussion franche qui ne fait pas miroiter de faux espoirs au patient peut être l'occasion d'un travail sur lui-même. Ce travail peut amener le patient à se réconcilier avec lui-même et avec ses proches. Lawrence Goldie, psychothérapeute, raconte que Madame S, atteinte d'un cancer terminal, lui demande, dès ses premiers mots : "Ne vais-je pas m'améliorer? -Il semble que non. -Vais-je mourir ? -Oui... -Bientôt ? -Oui, mais je ne sais pas quand..." L'interview a duré une heure, et, ultérieurement, la patiente a vu se transformer, éclore ses relations avec les autres. Elle a réussi à rétablir des relations détériorées et a pu résoudre un conflit familial. Elle avait un défilé régulier de visiteurs et leur demandait clairement de ne pas user d'euphémismes ; elle précisait qu'elle savait ce que c'était et qu'elle mourrait bientôt. Une veilleuse de nuit appréciait tellement le contact avec la patiente qu'elle lui rendait visite lorsqu'elle ne travaillait pas.⁷⁰

Si l'on accepte qu'un individu doit être libre de prendre les décisions essentielles de sa vie, dire la vérité répond au droit du patient de connaître ce qui modifie et va modifier sa vie ; lui permet ainsi de participer à la prise de décisions qui le concernent au premier chef. La communication au

⁶⁷ Code de déontologie français, créé par décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995, modifié par décret n° 97-503 du 21 mai 1997

⁶⁸ Goldie L "The ethics of telling the patient" Journal of medical ethics, 1982, 8: 128-133.

⁶⁹ Goldie L "The ethics of telling the patient" Journal of medical ethics, 1982, 8: 128-133.

⁷⁰ Goldie L "The ethics of telling the patient" Journal of medical ethics, 1982, 8: 128-133.

patient de ce que le médecin croit être la vérité permet seule au patient de développer son autonomie, et de poser les choix les meilleurs.

*Définir le bien du patient appartient au patient lui-même.*⁷¹

En outre, cela permet de maintenir un dialogue réel jusqu'au bout de la maladie, aucun mensonge n'étant jamais venu détruire la confiance.

Pourtant, les partisans du mensonge ont des arguments qui méritent peut-être d'être écoutés. Quels sont-ils ?

1- Il faut sauver l'espoir. Dire la vérité brise tout espoir :

*Docteur, d'où croyez-vous le détenir ce droit de briser d'un coup de langue une vie que vous prétendiez sauver d'un coup de bistouri ?*⁷²

Cet argument n'est pas sans poids, mais il n'est pas péremptoire. Il y a moyen de communiquer au patient la nature de sa maladie sans lui dire : "vous êtes foutu". D'autant plus que l'identification de la maladie peut être reçue comme un gage des meilleurs soins et de la plus grande efficacité possible dans le combat contre la maladie. Je parlais à une patiente de nombreuses années après une rémission complète de maladie de Hodgkin (qui avait connu une récurrence) et elle me disait qu'elle était plus heureuse pendant sa récurrence qu'au moment où elle me parlait. *"A ce moment, il y avait un ennemi, que l'on connaissait et contre lequel on se battait. La maladie régressait. Maintenant, j'ai toujours au fond de moi la peur qu'elle ne récidive à nouveau."*⁷³

2- Il est impossible de faire comprendre au patient ce que le médecin a à l'esprit. Cela est certes difficile, mais poser cela en obstacle insurmontable est nier toute possibilité de communication entre deux êtres humains. Si une communication approchée de ce que le médecin pense est possible, l'objection tombe. Or, la plupart des concepts médicaux peuvent s'exprimer en termes simples.

3- Dire la vérité est une forme de violence qui déclenche une crise chez le patient. Cette remarque est sans conteste vraie, comme le rapporte André Gouazé :

*... un de mes malades,..., d'une foi profonde me sembla-t-il, voulut avec des arguments qui m'apparurent irréfutables, savoir la vérité. J'hésitai beaucoup et finalement la lui dis. Sa fin fut d'une infinie tristesse et me poursuit encore... Sa survie, brève d'ailleurs, fut une prostration désespérée et rien ni personne ne put ou ne sut l'aider... Et je me promis de ne plus jamais dire la vérité nue au malade.*⁷⁴

Lawrence Goldie rapporte qu'un patient, atteint d'une forme grave de leucémie, avait été envoyé à l'hôpital "pour faire des tests sanguins", sans avoir aucune idée des anomalies déjà identifiées. Ce patient s'est entendu annoncer son diagnostic sans préambule par le spécialiste. Le patient s'est effondré et est devenu incontinent d'urines et de fèces.⁷⁵ Cette histoire montre le danger d'une "information" qui consiste à lancer au patient un mot chargé d'une signification terrible

⁷¹ Malherbe JF Pour une éthique de la médecine, p°44 Editions CIACO, Louvain-la-Neuve, 1990

⁷² Henneuse V Carte blanche: "A un chirurgien d'un grand hôpital de chez nous." Le Soir, Bruxelles, 16-17 avril 1994.

⁷³ Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

⁷⁴ Gouazé A, "Une certaine idée du pouvoir médical" Paris, Expansion Scientifique française, 1991 p. 90.

⁷⁵ Lawrence Goldie "The ethics of telling the patient" Journal of medical ethics, 1982, 8: 128-133.

sans l'amener progressivement à appréhender la vérité. La communication du diagnostic est alors une crise difficile à surmonter.

Il faut se souvenir que la crise la plus profonde est la maladie elle-même plutôt que son identification ; la communication au patient des informations que l'on a au sujet de son état représente alors le sommet de la crise, mais reste un passage obligé pour toute résolution de celle-ci.

4- Le malade qui demande la vérité n'exprime pas sa véritable demande :

*La vérité qu'à ce stade il revendique est une vérité qui rassure.*⁷⁶

L'ambiguïté est certes réelle et ne peut être sous-estimée. Faut-il pour autant tirer de ces observations psychologiques la conséquence philosophique que les individus n'ont pas droit à l'information qu'ils revendiquent ? Il me semble y avoir dans ce raisonnement une confusion de genre qui présente un énorme danger : celui d'infantiliser a priori le patient, quel qu'il soit, et quelle que soit la demande qu'il exprime. Il me semble difficile de considérer un autre être humain comme incapable de prendre son sort en charge, ce qui implique que seuls les autres vont prendre les décisions pour lui. Le patient devient alors, du simple fait qu'il est malade, soit un malade mental, soit un mineur qui doit être mis sous tutelle. Une telle attitude est pour moi incompatible avec le respect auquel tous les humains ont droit.

5- Il existe deux sortes de patients :

- › ceux qui contrôlent la situation, chez lesquels une information complète réduit l'anxiété ;
- › ceux qui évitent d'affronter la réalité, qui bénéficient psychologiquement de ne recevoir aucune information.⁷⁷ Mais qui peut décider de mettre un patient dans une classe et pas dans l'autre ? Sur quels critères extérieurs au patient cela peut-il se juger ?

6- Le devoir du médecin est de sauvegarder la vie et non d'administrer la mort, même si la mort n'est donnée que sur le plan symbolique.

*Qui pourrait assigner (au médecin) le devoir de dire la vérité quand celle-ci se confond avec la mort ? C'est pourtant ce qu'on lui demande lorsqu'on revendique le droit à la vérité.*⁷⁸

C'est pour l'ensemble de ces raisons que Demetrio Barcia définit le comportement « éthiquement correct » du médecin :

*Le comportement d'un médecin est éthiquement correct s'il cherche à diminuer la souffrance et la douleur bien que le patient puisse ne pas avoir été complètement informé sur certains aspects de son affection, ou puisse même avoir été intentionnellement trompé par son docteur.*⁷⁹

Il faut rappeler que la vie de tout homme se termine par la mort et, tout autant que la durée de la vie, ce que l'individu en fait est important. *Une femme de quarante ans, célibataire avec un fils, qui consommait abondamment vin et cigarettes vient me trouver parce qu'elle tousse plus et se*

⁷⁶ Geets C Revue Théologique de Louvain, 15, 1984, p. 331-345.

⁷⁷ Barcia D, European Journal of Medicine 1993,2:301-30

⁷⁸ Geets C Revue Théologique de Louvain, 15, 1984, p. 331-345

⁷⁹ "A doctor's behaviour is ethically correct if it seeks to lessen suffering and pain although the patient may not have been fully informed about some aspects of his illness, or may even have been intentionally misled by his doctor" Barcia D, European Journal of Medicine 1993,2:301-30

trouve plus vite essoufflée depuis quelques semaines. Connaissant ses facteurs de risque, je demande une radiographie du thorax, qui est suspecte. Un scanner démontre une masse pulmonaire. Je lui dis qu'il n'est pas normal, que je ne sais pas précisément ce dont il s'agit, mais que je pense utile de pratiquer une endoscopie bronchique. La patiente me répond : " Eh bien, docteur, vous n'allez peut-être pas me croire mais ce que vous me dites me soulage presque. Depuis longtemps, je me disais que cela allait arriver et j'avais des angoisses ; mais maintenant c'est là." A la consultation suivante, où je lui confirmai le diagnostic, elle m'apprit qu'elle allait épouser son compagnon, ce qui permettrait à celui-ci d'élever son fils s'il lui arrivait quelque chose ; sinon, l'enfant, sans famille, aurait pu être envoyé dans un orphelinat. De plus, la patiente avait réservé quinze jours de vacances pour son fils et elle dans un pays qu'elle rêvait de visiter depuis longtemps.⁸⁰

Connaître son diagnostic (en fait elle l'avait subodoré dès la première consultation) lui avait permis de poser des actes importants pour elle et pour son fils, peut-être même les plus réfléchis et les plus importants qu'elle n'ait jamais posés. Si la communication d'un diagnostic est certainement une crise, il est trop facile de prétendre qu'elle équivaut à une condamnation à mort ; elle peut très bien être un nouveau point de départ, permettre une nouvelle attitude face à la vie, doter celle-ci d'un contenu plus intense et de rendre moins superficiels les rapports humains du patient et de ses proches. La maladie n'est jamais une chance mais la vie qui suit n'est pas pour autant sans valeur.

Une autre notion est apparue, celle du "droit de ne pas savoir".

Chacun a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé. Cependant, la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée.⁸¹

Cette notion a été développée au départ à partir des problèmes posés par le développement de la génétique et particulièrement des capacités actuelles de prédire le risque important de développer une maladie de nombreuses années plus tard. Le développement n'en est jamais certain ; d'autres événements pouvant mettre fin à la vie du patient avant que la maladie ne puisse se manifester ; l'apparition clinique peut être dépendante de la conjonction d'un génome particulier et d'habitudes de vie. Ainsi, le patient porteur d'un double exemplaire du gène de l'hémochromatose va développer une surcharge en fer qui entraînera secondairement cirrhose, diabète, décompensation cardiaque, et autres insuffisances d'organes... sauf si ce patient est saigné régulièrement. Car les saignées exigent que, pour reconstituer ses globules rouges, il aille puiser dans ses réserves de fer. Le pronostic de ce patient est transformé dès le début des saignées.⁸² Vivre sous une épée de Damoclès est difficile mais faire le choix d'ignorer le risque empêche de prendre les mesures qui pourraient ralentir l'apparition clinique de la maladie, le risque de mettre au monde des enfants dont l'avenir sera grevé de la même manière ne peut être négligé.⁸³

Pour résoudre ce qui apparaît comme une injonction contradictoire : informer le patient sans lui nuire par brutalité, il faudrait donc dégager une attitude nouvelle, qui ne serait pas celle du

⁸⁰ Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

⁸¹ Article 12, §2 de la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. Conseil de l'Europe.

⁸² Pippard MJ Iron metabolism and its disorders, Concise Oxford Textbook of Medicine, edited by Ledingham JGG and Warrell DA, Oxford, Oxford University press, 2000, p° 224.

⁸³ Kleistein R et -SassHM: Right to know or duty to know? Prenatal screening for polycystic renal disease. The Journal of Medicine and Philosophy, 17,1992, 395-405.

mensonge, mais qui respecterait l'éventuel souhait du patient de ne pas connaître une vérité qu'il ne se sent pas prêt à affronter. Il faut toutefois se méfier de ce libellé du "droit de ne pas savoir" qui emprunte la forme des droits de l'homme. En effet, des perversions sont aisément imaginables. Si l'on pose ce droit en droit abstrait, indépendant de la volonté propre du patient, cela pourrait mener à interdire au patient de connaître un diagnostic de maladie grave. L'utilisation de cette latitude (celle de ne pas savoir) empêche le patient de prendre des décisions en personne responsable. La décision de maintenir un patient dans l'ignorance n'est pas acceptable si elle est prise par qui que ce soit d'autre que le patient lui-même, que ce soit sa famille ou un tribunal. Ce serait en faire un être totalement sous tutelle. Lui seul peut décider qu'il ne veut pas savoir

En effet, s'il est du droit du patient de connaître tout ce qui concerne sa propre existence, il reste également de son droit de "faire confiance au médecin" et donc d'attendre de celui-ci qu'il prenne, en conscience, les décisions qui lui semblent les meilleures pour le patient sans que celui-ci doive affronter de manière consciente un diagnostic péjoratif ou à tout le moins ressenti comme tel. A mon sens, seul le patient a le droit de trancher entre ces deux attitudes. Le grand danger, pour le médecin, est d'adopter une attitude systématique qui soit toujours dire toute la vérité nue, soit toujours la celer. Une telle position, prise pour des raisons philosophiques ou parce que le médecin a été, comme André Gouzdzé, marqué par une expérience malheureuse, néglige le fait que les patients sont des individus et, comme tels, ne sont jamais identiques.

*L'enseignement de la médecine soutient que la démarche scientifique devrait être appliquée en clinique, le but étant de fournir des conditions qui permettent des observations faites par une personne d'être répétées par d'autres observateurs en d'autres temps et d'autres lieux*⁸⁴

Or, la démarche scientifique, pour pouvoir énoncer un principe, doit se baser sur un nombre d'observations où le phénomène se répète, dans une grande variété de circonstances. L'eau doit bouillir à 100°, qu'elle soit chauffée dans un pot de terre ou un pot de fer, qu'elle soit pure, contienne des pois cassés ou des pommes de terre en robe de chambre. Mais si l'observateur étudie le phénomène sur les bords du lac Titicaca, à Puno, à 3870 mètres d'altitude, il observera que la règle est fautive. Il est donc essentiel, dans la démarche scientifique, de décider quelles sont les variables significatives et celles qui ne le sont pas. Cette distinction, si elle n'est pas faite, risque de mener à des conclusions fausses, alors que l'observation est parfaite.⁸⁵ Ainsi, généraliser à tous les malades une observation faite sur l'un d'entre eux est à la fois nier leur individualité, produit d'une combinaison unique de gènes et d'une histoire qui n'en répète aucune autre, et appliquer de manière illégitime, sans en comprendre les fondements, la forme seule de la démarche scientifique.

L'éditorialiste du Journal of Medical Ethics considère que la

*...considération pour l'autonomie du patient exige que soit fait un effort sincère pour découvrir ce que sont réellement ses souhaits, et ensuite de leur donner un poids considérable. Lorsqu'on pèse globalement le mal causé et le bénéfique, est requise une évaluation plus complexe que la seule considération pour la détresse immédiate du patient au moment où on lui dit la vérité.*⁸⁶

⁸⁴"Medical training advocates that the scientific method should be applied in clinical medicine, the aim being to provide conditions that enables observations by one person to be repeated by different observers at another time and place." Goldie L "The ethics of telling the patient" Journal of medical ethics, 1982, 8: 128-133.

⁸⁵voir à ce sujet Chalmers AF: Qu'est-ce que la science? Paris, Livre de Poche, 1987 p. 43.

⁸⁶"a concern for the autonomy of the patient requires a sincere effort to be made to discover what his, or her, wishes really are, and then to give those wishes very considerable weight. ... When assessing overall harm and benefit, more complex assesment is required than a mere

La facilité immédiate du mensonge peut peser lourd pour le patient ; il perd alors tout contrôle sur son propre sort. N'oublions pas la sagesse de Jean quand il écrit : "la vérité vous fera libres."⁸⁷

5.2. La difficile synthèse

L'attitude du médecin n'est donc pas aisée. Dirait-il toute la vérité, sans fard, qu'on ne pourrait probablement rien lui reprocher devant un tribunal, mais il risquerait ainsi d'obliger le malade à affronter une situation que celui-ci ne souhaite pas devoir affronter. Au nom de quoi exigerions-nous d'un patient qu'il affronte une réalité lorsque nous-mêmes, en relativement bonne santé, ne savons pas comment nous réagirions à sa place ? La synthèse est difficile : il faudrait donc imaginer une approche de la vérité qui, tout à la fois, permette au patient d'avoir accès à tout ce que nous considérons comme la vérité et, lui permette de ne pas l'entendre. Il est difficile de demander au patient : "voulez-vous connaître la vérité ?" S'il répond : "oui", il peut espérer qu'on la lui communique, mais s'il répond : "non", il saura que ce qu'on lui dira sera incomplet, voire carrément inexact. Cela ne pourra pas lui servir à diminuer ses angoisses puisqu'il ne saura pas jusqu'où on lui aura dit la vérité et à partir de quel moment on a commencé à lui mentir, fût-ce par omission. Hans Jonas propose l'attitude suivante, étant donné que,

*...finalement, l'autonomie du patient devrait être respectée ; donc il ne faudrait pas lui enlever par tromperie la possibilité d'effectuer son propre choix dans les meilleures conditions d'information, quand il s'agit de la dernière extrémité - sauf si le patient souhaiterait (sic) qu'on le trompe. Détecter cela fait partie de l'art du vrai médecin, qui ne s'apprend pas au cours de la formation médicale. ... Loyale est la tromperie consolante, lorsque l'intéressé la souhaite visiblement...*⁸⁸

Le "jeu" du mensonge sera probablement découvert, tôt ou tard, et l'amertume d'avoir été trompé, ainsi que la crainte de l'être encore, rendra impossible tout contact réel entre ces deux êtres humains que sont le soigné et le soignant.

L'idéal serait donc de ne dire que des choses crues par le médecin (à défaut d'être Vraies dans l'absolu et pour toujours) mais de ne dire également que ce que le patient souhaite entendre, c'est-à-dire de lui dire les choses vraies et de s'arrêter dès qu'il ne souhaite pas entendre plus de "détails" (parfois essentiels) supplémentaires. Il faut accepter qu'il y ait une, mais une seule réalité, dont nous ne percevons jamais qu'un aspect incomplet, ce qui nous permet de transmettre notre vision de la réalité à un autre homme. Si la vérité est incertaine, nul ne peut tenter de transmettre que ce qu'il croit être vrai.

Mais une autre difficulté naît du processus mental même des médecins. Les médecins travaillent sur des concepts.

Ils symbolisent ces concepts par des mots.

D'où l'équation : mot = concept. Un mot, indispensable pour communiquer une information intellectuelle d'un être humain à un autre, ne va pas forcément avoir la même valeur pour les deux interlocuteurs. Le rôle des études de médecine est d'ailleurs à la fois de définir les concepts

consideration of the patient's immediate distress on being told the truth. "On telling dying patients the truth." Editorial, Journal of medical Ethics, 1982, 8, 115-116.

⁸⁷Évangile selon Saint Jean, 8, 32; La Sainte Bible, traduite en français sous la direction de L'Ecole Biblique de Jérusalem. Les Editions du Cerf, Paris, 1961.

⁸⁸Hans Jonas, Le droit de mourir, Paris, Payot, 1996, p°39.

et de créer une culture commune où tous seraient d'accord sur le concept désigné par chaque mot.

Le patient, lui, n'a habituellement pas cette culture-là. Utiliser, dans la communication au malade, les mots-symboles de maladie est dangereux :

- › le malade n'a pas la même connaissance du concept désigné par le mot.
- › le symbole, qui n'a pas pour lui de signification conventionnelle, va évoquer dans l'esprit du patient d'autres choses que pour le médecin, et ce dernier n'a aucun contrôle sur les résonances qui vont être éveillées. Le patient risque d'être "submergé" par les résonances émotionnelles du mot utilisé et d'être incapable d'écouter plus avant ou même de traiter l'information qui lui a été donnée. Etre médecin ne protège pas de cette « noyade » : le problème est celui d'affronter une réalité qui menace de mettre un terme à brève échéance même à notre vie.

D'autre part, un enfant ou un patient inculte risquerait même de ne rien comprendre de ce mot qu'on lui lance, le mot lui-même n'évoquant rien pour lui. Il pourrait ne pas oser demander qu'on lui explique...

Sans vouloir poser ma propre attitude en "étalon de perfection", il me semble que cette difficulté peut être circonvenue en parlant des faits et non des étiquettes. Ceci implique d'expliquer simplement, en utilisant les mots qui peuvent être compris par le patient, ce qui se passe en lui. La phraséologie précise mais ésotérique de la médecine doit être abandonnée pour les mots de tous les jours. En disant "non, peut-être"⁸⁹ pour appuyer une assertion si c'est là le langage que parle le patient.

Il est toujours possible d'expliquer ce qui se passe en lui à un patient normalement intelligent, quel que soit par ailleurs son niveau d'éducation ou de culture. Si les mots sont compliqués comme à loisir, les notions sous-tendues peuvent la plupart du temps être exprimées en termes simples. La notion d'angor se traduit par un manque d'éléments nutritifs au cœur, qui souffre alors, comme un muscle qui a dû faire trop d'efforts se crampe. *"Cela évite d'éveiller dès le départ l'image de l'oncle qui souffrait d'angine de poitrine et qui s'est effondré mort en plein repas"*⁹⁰

La décompensation cardiaque correspond à un manque d'efficacité de la pompe cardiaque, qui ne parvient plus à pomper correctement le sang hors des poumons, avec pour conséquence une accumulation de sang dans les poumons et la sortie de l'eau du sang dans les poumons eux-mêmes, d'où les difficultés respiratoires. Pour traiter cela, on peut tenter de diminuer la quantité de sang qui revient dans les poumons, ou bien de dilater les vaisseaux sanguins qui permettent au sang de sortir du cœur, ce qui va faciliter son écoulement et donc désengorger les poumons. Il n'est pas inaccessible à la plupart des humains de comprendre que la sortie d'un liquide se fait plus facilement à travers un large orifice qu'à travers un petit trou.

Les patients savent habituellement que notre organisme est doté de défenses contre les infections, que des globules blancs et des anticorps existent, qui nous protègent des agents étrangers. Il y a donc moyen d'expliquer que ces défenses se sont trompées de cible et

⁸⁹En patois bruxellois, manière d'affirmer: "oui, certainement".

⁹⁰ Dr. J.H. communication personnelles

s'attaquent à nos propres tissus. Et les protéiformes maladies auto-immunes deviennent imaginables, tout comme les vasculites, où la paroi des vaisseaux sanguins est le siège d'une inflammation, où s'accumulent des cellules qui appartiennent à nos systèmes de défense. Cette accumulation réduit de beaucoup le diamètre du vaisseau sanguin et peut même l'obstruer complètement.

Il devient de la même manière possible d'expliquer qu'un virus est entré dans le corps, qui s'attaque à ces cellules chargées de la défense contre les infections. C'est pourquoi existe un risque important d'infections (inhabituelles chez le sujet sain) ; ce virus se transmet par certains produits sanguins et par les rapports sexuels. Voilà une approche simple qui permet de faire passer beaucoup du concept de Sida.

En ce qui concerne le cancer, qui est une des choses les plus difficiles à expliquer à un patient, j'expliciterais cela de la manière suivante afin d'expliquer le concept de la maladie, plutôt que d'utiliser un symbole qui risque de transmettre avec distorsion la pensée du médecin.

Au patient qui n'envisage pas clairement d'avoir un cancer :

- › « le corps est composé de cellules (pour un enfant ou un patient inculte, on peut utiliser la métaphore : "les cellules composent notre corps comme les briques composent une maison") ;
- › des cellules meurent de temps à autre ;
- › les cellules voisines se divisent alors pour remplacer les cellules mortes ;
- › il existe un mécanisme de régulation qui arrête la division dès que les cellules mortes sont remplacées ;
- › mais il est apparu une anomalie du fonctionnement qui fait que :
- › cette régulation est perdue pour certaines cellules ;
- › ces cellules se divisent sans s'arrêter ;
- › certaines peuvent se détacher et, emportées par le sang ou les vaisseaux lymphatiques, peuvent aller s'accrocher ailleurs. »

Je fais alors une pause avant de demander s'il reste des questions et si le patient veut connaître le mot par lequel les médecins désignent sa maladie.

Il faut, en outre, bien spécifier au patient qu'il est normal que des questions nouvelles lui viennent à l'esprit et que nous les discuterons au moment qu'il choisira.

La plupart des patients savent que le corps humain est composé de cellules. Leur dire que ces cellules meurent ne les surprend pas. Comme elles ne meurent pas en même temps, il est aisé de comprendre que la cellule voisine de celle qui est morte se divise en deux, se multiplie pour remplacer la cellule qui vient de mourir. Comme l'être humain adulte a cessé de grandir, il n'est pas difficile d'introduire la notion de régulation de la multiplication cellulaire. Les cellules s'arrêtent de se multiplier lorsque la nécrose est comblée. Une fois le "trou" laissé par la cellule morte bouché, la cellule voisine cesse de se multiplier. L'anomalie qui se passe dans le corps du patient est la perte de la régulation de la multiplication des cellules. Ce qui permet de faire comprendre comment il se fait qu'est apparue une constipation de plus en plus opiniâtre, d'expliquer que les infections pulmonaires récidivantes sont dues au fait que les sécrétions bronchiques ne sont plus drainées convenablement, et que ce qui n'est pas drainé a tendance à

voir de nombreux organismes se développer. Tout comme les mares d'eau stagnante alors que les étangs qui reçoivent sans cesse une eau fraîche et dont l'eau s'écoule par un trop plein conservent une eau transparente.

Ainsi, au prix d'une simplification qu'on ne saurait qualifier de mensonge, il est possible de faire comprendre à un patient ce qui se passe en lui. Ce qui est essentiel afin qu'il puisse comprendre ce que l'on fait. Le traitement peut consister à tenter d'enlever tout le paquet de cellules qui se multiplient de manière anarchique ; il peut aussi essayer de tuer le plus grand nombre possible de ces cellules en respectant les cellules normales le mieux possible. D'où la radiothérapie et la chimiothérapie qui sont toxiques avant tout sur les cellules qui se multiplient rapidement. Ce qui explique leur efficacité explique aussi une bonne partie de leur toxicité : la moelle osseuse qui fabrique le sang, le tube digestif, les cheveux sont des tissus dont la multiplication cellulaire est spontanément rapide.

Ce type d'explication, qui vise à exposer le phénomène pathologique en utilisant les mots de tous les jours, n'exige pas que l'on emploie les mots qui font peur. Mais donner ce type d'explication implique que, après l'avoir donnée, on demande au patient s'il n'a plus aucune question à poser. Et, lorsqu'il pose la question : *"Comment s'appelle cette maladie?"*, il faut pouvoir lui répondre, en le regardant dans les yeux : *"Un cancer", "Une leucémie"*. Parfois, le patient répond que non, qu'il n'a plus aucune question à poser, que tout lui semble clair. Aucun mensonge n'a été proféré, la relation peut continuer. *Une fois, un patient, plusieurs jours après, m'a dit : "Vous ne m'avez pas dit que c'était un cancer". Je lui ai répondu que c'était vrai, mais qu'après mon explication, lorsque j'avais demandé s'il lui restait des questions sans réponse et s'il souhaitait connaître le terme médical utilisé par les médecins, il m'avait répondu par la négative. Et à ma question de savoir ce qu'il trouvait le plus important, lui avoir expliqué ce qui se passe en lui, ou bien lui lancer un mot qui fait peur par tout ce qu'il véhicule en nos esprits, il a répondu, après un temps de réflexion, "avoir expliqué ce qui se passe"⁹¹.*

Ce type d'explication permet parfois aussi au patient de comprendre ce qui se passe avant le médecin. *Une dame suivie après mastectomie pour cancer du sein vient à la consultation en signalant la présence d'une boule au-dessus de sa clavicule et demande : "Docteur, ne serait-ce pas une de ces cellules qui se multiplient trop vite qui est s'est décrochée et est allée se nicher ici ?* Elle avait compris seule qu'elle développait une métastase sus-claviculaire.

Ceci me semble montrer que cette approche, qui exige à la fois une indépendance vis-à-vis du langage de la technique médicale et une capacité d'expliquer les choses en utilisant des mots compréhensibles par le patient, peut permettre de rendre le patient capable de se faire une idée de sa maladie et de lui-même en tant qu'humain malade. Permettre aussi au malade de se construire une synthèse qui lui permette ensuite de travailler sur lui-même, de comprendre et de participer aux décisions qui le concernent au premier chef. Lui offrir la possibilité de dominer sa maladie, et de se prendre en charge.

En résumé, les caractéristiques principales de l'attitude présentée ici me semblent être les suivantes :

- › Seule la vérité est dite ce qui doit empêcher la perte de confiance.
- › La compréhension n'est pas dépendante du niveau culturel du patient.

⁹¹ Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

- › Le patient ne doit pas d'emblée affronter la charge symbolique du mot.
- › On lui explique le phénomène qui se développe en lui.

Le patient peut donc bien comprendre à la fois le pourquoi des mises au point et la philosophie des traitements qu'on lui propose. Cette approche permet même de discuter le pronostic de l'affection du patient et les possibilités d'évolution ultérieure.

Le patient reste maître de ce qui lui est dit, il peut choisir d'entendre toute la vérité ou de ne pas savoir ; tout comme il reste libre d'écouter tout ce qu'il se sent prêt à entendre, sans se sentir forcé d'aller plus loin qu'il ne veut. Il me semble que, en utilisant ce type d'approche, le médecin émet un message sur deux plans : le premier, purement intellectuel, qu'il ne mentira pas, et qu'il est prêt à dire toute la vérité. Le second plan, qui est plus celui du message véhiculé par l'attitude, que le médecin ne souhaite pas faire violence au patient.

De plus, le patient va même, éventuellement, pouvoir comprendre l'évolution de sa maladie avant que le médecin ne lui explique, comme semble le montrer l'histoire citée ci-dessus, où la patiente avait compris, seule, ce qui se passait en elle. Ainsi, le patient peut, peut-être, éviter les crises successives où il doit abandonner l'image d'"homme en bonne santé" à "homme malade d'un cancer localisé, potentiellement guérissable", puis abandonner ce dernier statut pour devenir "un patient souffrant d'un cancer généralisé, pour lequel des traitements existent encore". L'évolution ultérieure de la maladie n'implique plus obligatoirement une nouvelle crise qui serait de recommencer une nouvelle reconstruction de l'image qu'il a de lui. La maladie peut être comprise comme un continuum et être intégrée dans une nouvelle image assez stable du patient. Cela lui permet de vivre pleinement, et, peut-être même, de connaître des instants de bonheur.

Le bonheur, n'est-ce pas aussi pouvoir correspondre à l'image qu'on se fait de soi ?

Il me semble qu'ainsi en tout cas, il est possible pour le médecin d'user de son pouvoir de manière à aider son patient à se reconstruire une image du monde et de lui-même. Utilisé de la sorte, le pouvoir du médecin ressemble au pouvoir d'un enseignant dont le but ultime est que l'élève acquière un jour suffisamment d'autonomie pour ne plus avoir besoin de lui. Ceci est un but réaliste, nécessaire et suffisant dans le chef d'un enseignant. Pour le médecin, ce ne peut être qu'un but partiel ; mais parvenir à un tel résultat est déjà un accomplissement. Parvenir à cela ne se fait pas toujours facilement, il faut parfois de nombreux entretiens. Le patient ne se sent pas toujours la force d'affronter le mot qui fait peur ; il arrive qu'on se contente de parler de sa "maladie" sans qu'une demande de précision sémantique ne soit exprimée. Mais le patient a bien compris. Ce mot de "maladie" est d'ailleurs fréquemment utilisé par des patients qui ont été clairement mis au courant de leur diagnostic, mais qui ne souhaitent pas, pour des raisons qui leur appartiennent, entendre se répéter trop souvent le mot de "cancer".

D'autres encore semblent entrevoir vers quel diagnostic on se dirige, et ne souhaitent pas que les explications aillent plus avant. Peut-être veulent-ils se ménager un espace d'incertitude où l'espoir ait encore sa place. On peut bien entendu déplorer cette attitude en considérant que le patient "fait l'autruche", qu'il fuit l'idéale attitude responsable qui consiste à affronter la réalité. N'est-ce pas là son droit ? *J'avais expliqué à un patient que des cellules se multipliaient sans plus être contrôlées et qu'elles avaient été se nicher dans son foie, ses poumons, sous ses reins... Le lendemain, je revins pour lui expliquer sa chimiothérapie, et je lui reparlai de ces cellules...Il m'a*

*interrompu brutalement : "oui, oui, c'est inutile de répéter, quel est mon traitement ?" Je lui ai donc expliqué le principe de la chimiothérapie, son mode d'action et ses effets secondaires. Puis, le patient m'a dit qu'il savait assez, qu'il avait compris et qu'il était inutile de lui donner plus d'explications.⁹² Il a évité les occasions d'entendre le mot qui fait peur. Il lui est difficile alors de se renseigner ailleurs, dans des livres ou dans l'une ou l'autre publication pour connaître son pronostic. Mais il ne m'a pas demandé de lui donner un pronostic précis. Ensuite, si l'on réfléchit plus loin, la connaissance du pronostic qu'a le médecin n'est jamais que statistique, c'est-à-dire qu'il ne sait pas ce qui va se passer pour *ce patient-là*. Pour le patient, refuser un mot qui serait ressenti comme une condamnation sans appel, n'est-ce pas simplement sauvegarder l'inconnaissabilité du futur, conserver d'une autre manière que le médecin ce doute qui sauvegarde sa liberté ?*

Il y a un complément à l'histoire évoquée ci-dessus. L'épouse du patient, très inquiète de voir la grande dégradation de son mari, nous pressait de questions. Elle avait entendu l'explication et le mot de cancer lui avait été dit. Après quelques mois, son mari bénéficiait d'une rémission spectaculaire. Je la vois et lui explique ce que l'on se propose de faire. Elle m'interrompt immédiatement et dit : "Avant, je posais beaucoup de questions, je voulais tout savoir. Maintenant, j'ai adopté son attitude. Je vois qu'il récupère et je n'ai pas envie d'en savoir plus"⁹³.

Ce qui précède ne veut pas être une recette, le "prêt-à-penser" n'étant pas l'objet de ce travail, mais plutôt une réflexion sur l'impossibilité des attitudes systématiques. Ce discours va en partie à contre-courant de la mode actuelle qui est de distribuer au patient des opuscules où on lui explique tout de sa maladie. Ceci provient d'un double souci : d'une part, celui d'informer le patient, à la fois parce que celui-ci a droit à l'information, et que méconnaître ce droit pourrait donner lieu à des poursuites, d'autre part de gagner du temps, le temps étant de l'argent. Cette pratique de l'information imprimée n'est pas négative en elle-même ; elle présente plusieurs avantages :

- › le prestige de l'imprimé renforce peut-être l'impression de véracité des dires du médecin, même si le texte est rédigé en tenant compte du fait que les lecteurs sont des malades ;
- › elle standardise l'information et évite ainsi des "notes discordantes" dans les connaissances qu'ont de leur maladie différents patients ;
- › elle facilite l'émergence de "communautés de malades" qui peuvent se soutenir moralement.

Cependant, il ne faut pas oublier qu'un texte imprimé peut être chargé de distorsions destinées à maintenir de l'espoir ou à faire accepter une thérapeutique, que si le message qui est émis par le texte est contrôlé, il n'y a pas d'interaction possible du patient envers le texte ; ce dernier ne peut pas s'adapter à ce *patient-ci*. D'autre part, les mots-mêmes utilisés peuvent être associés dans l'esprit du patient à des éléments de son histoire personnelle qui lui font accorder à ces mots des résonances que ne souhaite pas éveiller son interlocuteur. Une telle information imprimée représente certainement un progrès sur un passé où le patient était un membre totalement passif du couple médecin-malade. Toutefois,

...la question qui se pose partout de manière inéluctable est de savoir si l'expérience que l'on a accumulée ne conduit pas lentement à instituer et développer des pratiques qui, si elles se sont avérées bonnes autrefois, restent en vigueur alors même que nous ne les jugeons plus

⁹² Notes personnelles, octobre 1983 – 1990.

⁹³ Notes personnelles, octobre 1983 – 1990.

*adaptées et que, de toutes les manières, nous avons totalement oublié les principes de leur efficacité.*⁹⁴

Une correction de la signification est possible si le médecin perçoit, à l'un ou l'autre signe, qu'une valeur imprévue a été donnée aux mots choisis pour l'information.

L'information au patient ne peut donc se faire qu'au cours d'un dialogue forcément interactif, où les souhaits de connaître ou de ne pas tout connaître seront respectés. On a l'impression que ce dialogue ne se déroule pas selon une ligne de conduite bien claire, mais bien qu'il explore un espace compris entre certaines limites à ne pas franchir, ou plus exactement à ne pas atteindre ; ces limites sont la tromperie et le viol. A l'intérieur de cet espace de communication humaine, le chemin parcouru est libre ; il sera tantôt sinueux, avec parfois même des retours en arrière, tantôt il ira droit au but, sans hésitation.

Un problème persiste, celui de l'information du patient en voie de démentification. En effet, il existe, en début de démentification, un stade où le patient est capable de se rendre compte du déclin de ses facultés intellectuelles. A ce stade, il demande parfois ce qui se passe. L'information peut, bien entendu, ne pas être comprise par atteinte de l'esprit du patient. A ce moment, le problème ne se pose guère. Par contre, si le patient est capable de comprendre qu'il évolue de manière inexorable vers la démence, le problème se pose durement. Si la démence est traitable, comme certaines démences toxiques liées à des troubles métaboliques ou des déficits hormonaux ou vitaminiques, ou encore peut être améliorée par une intervention chirurgicale relativement bénigne, comme le drainage d'une accumulation de sang sous la voûte crânienne, ou la mise en place d'un drain qui permet au liquide qui baigne le cerveau de s'écouler au lieu d'écraser l'organe de la pensée, il semble aller de soi qu'il faut proposer le traitement de l'affection sous-jacente qui cause la démence. Pour d'autres démences, il existe des traitements qui retardent leur évolution.⁹⁵

Si aucun traitement n'est envisageable, le seul choix du patient consiste à continuer à vivre et accepter que la dégradation intellectuelle se poursuive plus avant, soit refuser cette dégradation de son être, mais alors la seule sortie est le suicide. Cela répugne a priori aux médecins pour lesquels sauver la vie a été la raison principale de leur existence, mais quel droit avons-nous d'empêcher un être humain de s'en aller en laissant à ceux qu'il aime le souvenir d'un ami ou d'un parent digne ?

6. Le pouvoir est-il un mal en soi ?

Vivre, c'est interagir avec le monde qui nous entoure. Que ce soit la recherche et l'ingestion de nourriture, l'absorption des nutriments, leur transformation en éléments de notre propre organisme, la reproduction des individus ou la fuite devant un prédateur, l'interaction avec le monde extérieur implique une action dans les deux sens, c'est-à-dire à la fois un pouvoir du monde sur nous, mais aussi un pouvoir que nous exerçons sur le monde. La condamnation du pouvoir en soi, parce qu'il est le pouvoir, relève donc d'un angélisme irréaliste. La vie est indissociable du pouvoir.

⁹⁴ Gadamer HG, « Du lieu caché de la santé », dans « Philosophie de la santé, Paris, Grasset et Mollat, 1998, p°114.

⁹⁵ DeKosky ST, Marek K. Looking backward to move forward: early detection of neurodegenerative disorders. Science. 2003 Oct 31;302(5646):830-4.

Pourtant, le pouvoir éveille la méfiance et, particulièrement, l'appétit de pouvoir. Or, il est normal de désirer avoir du pouvoir. Ce désir est non seulement répandu parmi les hommes, mais encore, rien de bien ni de beau n'a pu être réalisé sur terre sans pouvoir. Les hommes qui ont répandu autour d'eux des messages d'amour et de respect n'ont pu influencer le cœur de l'homme qu'en exerçant un pouvoir sur lui. Bien sûr, il ne s'agit pas d'un pouvoir d'oppression, mais d'un pouvoir de persuasion. La manière d'obtenir le pouvoir et de l'utiliser n'est donc pas indifférente au fait que ce pouvoir soit considéré comme acceptable ou non.

La manière dont le pouvoir est manipulé fonde donc une première légitimité. Saint-Exupéry nous prévient :

...si je prétends vainement au nom des vérités futures renforcer ma contrainte, c'est la contrainte que je fonde. Car on ne biaise point avec la vie. On ne trompe point l'arbre : on le fait pousser comme on le dirige. Le reste n'est que vent de paroles. Et si je prétends sacrifier ma génération pour le bonheur des générations futures, ce sont les hommes que je sacrifie. Non ceux-ci ou d'autres mais tous. Je les enferme tout simplement dans le malheur. Le reste n'est que vent de paroles.⁹⁶

Il y a donc danger à aller vers des buts augustes par des moyens honteux. Car, si les buts augustes sont rejetés dans le futur, les moyens honteux, eux, sont mis en branle dans le présent. Ils exercent immédiatement leurs effets délétères, ils oppriment l'homme d'aujourd'hui au nom d'une eschatologie qui, par définition, est rejetée à l'époque des fins dernières. Nul ne sait si le but ultime qu'il vise à travers ses actions sera un jour atteint. Par contre, les actes quotidiens que chacun pose, eux, sont bien réalisés et exercent pleinement leurs effets. Il y a une singulière cécité à accepter de poser des actes bien réels d'oppression dans l'espoir de construire une cité parfaite dans un avenir imprécisable. Les moyens utilisés par le pouvoir ne constituent certainement pas les seuls éléments du problème. En effet, si l'on considère que le désir d'avoir du pouvoir est naturel, le pouvoir par lui-même permet de faire le bien comme le mal.

L'homme qui ne serait mû que par le simple désir du pouvoir pour lui-même serait un infirme spirituel ; il consacrerait sa vie à la poursuite d'un moyen sans but. Et même, puisqu'il modifierait son comportement de manière à toujours conserver le pouvoir, il serait amené à se comporter de manière contradictoire, à défendre un jour ce qu'il autorisait la veille et à refuser d'avoir un avis le lendemain. Ce qui pourrait l'amener à ne rien réaliser au cours de sa vie. Paradoxe de la recherche effrénée du pouvoir qui ne déboucherait que sur le vide et l'inefficacité. Il faut donc compléter ce désir du pouvoir par autre chose.

L'amour du pouvoir, s'il doit être bénéfique, doit être lié à une autre fin que celle du seul pouvoir. Je ne veux pas dire qu'il ne doit y avoir aucun amour du pouvoir pour lui-même, parce que cette motivation apparaîtra certainement au cours d'une carrière active ; je pense que le désir de réaliser un autre but doit être tellement fort que le pouvoir resterait insatisfaisant à moins desservir cette fin-là.⁹⁷

Il reste donc que le pouvoir, qu'on ne peut disqualifier pour lui-même, ne peut être jugé que par les buts qu'il poursuit et par les objectifs qu'il réalise. Ces deux éléments sont importants tous deux. On ne peut faire confiance à celui qui ferait un bien par hasard alors qu'il cherchait à nuire ! Mais dangereux, ô combien ! Celui dont les actions, visant un but louable, ne seraient pas

⁹⁶ Antoine de Saint-Exupéry, Citadelle, XVII, Paris, Folio, 1990, p. 89.

⁹⁷ *Love of power, if it is to be beneficent, must be bound up with some end other than power. I do not mean that there must be no love of power for its own sake, for this motive is sure to arise in the course of an active career; I mean that the desire for some other end must be so strong that power is unsatisfying unless it ministers to this end.* Russel B, The Ethics of Power, in: Power, London, Unwin Books, 1960, p. 179.

soumises à la critique des résultats obtenus. L'absence de cette critique est particulièrement dangereuse : le risque serait alors de voir l'individu se livrer à des actes destructeurs avec une parfaite tranquillité d'esprit, puisque ses buts sont louables. Je pourrais ainsi briser tous les phares d'automobiles que les conducteurs auraient oubliés d'éteindre, dans le louable but de leur éviter de retrouver leur batterie à plat lorsqu'ils voudraient repartir. Je m'attendrais même à être sincèrement remercié pour un tel acte d'altruisme... Ce qui n'est pas dramatique pourrait le devenir : c'est le souhait de mettre fin à l'exploitation de l'homme par l'homme qui a mené au goulag...

L'analyse critique des actes posés en fonction des résultats obtenus est donc essentielle. Or, l'homme est un animal social. Sa survie elle-même est fonction de la persistance d'un groupe social autour d'un individu. Les autres hommes ne peuvent jamais être éjectés des éléments qui fondent la conduite de chacun d'entre nous. D'autant plus que les rejets sont souvent mutuels. L'intégration au sein d'un groupe est donc indispensable, quel que soit par ailleurs ce groupe. Aussi doit-on fonder l'analyse de la puissance sur l'effet que cette puissance exerce sur les autres hommes. Ce qui nous mène à la question suivante : "Est-il acceptable qu'un homme ait du pouvoir sur un autre ?"

Est-il acceptable qu'un homme ait du pouvoir sur un autre ?

L'utilisation du pouvoir qu'un homme peut avoir sur un autre est regardée avec beaucoup de méfiance par la société. En tout cas lorsque le terrain sur lequel se placent ces relations n'est pas celui qui était prévu dans le contrat qui liait au départ les deux êtres humains impliqués. Le harcèlement sexuel sur les lieux du travail est réprimé. Poussé un peu plus loin, le même principe aboutit à la criminalisation légale des relations sexuelles entre psychothérapeute et patient.⁹⁸ Le "Council on Ethical and Judicial Affairs" de l' "American Medical Association" se fait l'avocat d'
*...une présomption irréfutable que tout contact sexuel entre un médecin et un patient est une faute professionnelle.*⁹⁹

Plus encore, même si le médecin qui développe une relation sexuelle ou romantique avec une patiente, met fin à tout rapport professionnel, le Council conclut que
*...une activité sexuelle subséquente peut toujours être inéthique. Il spécifie qu'une activité sexuelle avec d'anciens patients n'est pas éthique si "le médecin utilise ou exploite une confiance, une connaissance, des émotions ou une influence dérivée de la relation professionnelle antérieure."*¹⁰⁰

Le mariage même n'exclut pas la condamnation. Le même raisonnement demande d'ailleurs l'interdiction des relations sexuelles entre un avocat et son client.¹⁰¹ Cela renvoie à l'étude de la légitimité du pouvoir d'un individu sur un autre. Mais un être humain dont un autre est amoureux n'a-t-il pas de toute manière le pouvoir -énorme- de rendre ce dernier heureux ou malheureux ? Ensuite, quelle est la relation amoureuse qui se développe sans tenir compte d'une

⁹⁸: Deaton-RJ; Illingworth-PM; Bursztajn-HJ: Unanswered questions about the criminalization of therapist-patient sex; American-Journal of Psychotherapy. 1992 Oct; 46(4): 526-31

⁹⁹ The report advocates an irrefutable presumption that all physician-patient sexual contact is misconduct... Sandra H. Johnson, Judicial Review of Disciplinary Action for Sexual Misconduct in the Practice of Medicine. Journal of the American Medical Association, 270(13) 1596-1600, 1993.

¹⁰⁰ "The Council's opinion, however, concludes that subsequent sexual activity may still be unethical. It specifies that sexual activity with former patients is unethical if "the physician uses or exploits trust, knowledge, emotions or influence derived from the previous professional relationship" Sandra H. Johnson, Judicial Review of Disciplinary Action for Sexual Misconduct in the Practice of Medicine., Journal of the American Medical Association, 270(13) 1596-1600, 1993.

¹⁰¹ Gutheil-T; Jorgenson-L; Sutherland-P Prohibiting lawyer-client sex; Bulletin of the-American-Academy of-Psychiatry and Law. 1992; 20(4): 365-82

confiance, d'une connaissance de l'autre, d'émotions ou d'influence (non spécifiées) antérieures à la relation entre deux êtres conscients d'être amoureux ? Seul peut-être le "coup de foudre" échapperait-il aux foudres de l'A.M.A.

A vouloir trop protéger celui sur lequel un être humain aurait un pouvoir, on déboucherait sur une société où plus aucun comportement ne serait plus du domaine de la vie privée. L'autorité publique serait alors chargée de régler toutes les relations entre les êtres humains. Une chose est d'empêcher les abus de pouvoir qui se font contre la volonté de celui qui serait en position d'infériorité ; autre chose est d'interdire des relations entre adultes consentants sous prétexte que l'un a de l'ascendant sur l'autre. D'autant plus que cette condamnation implique une vision a priori du sens du pouvoir : il se pourrait que cette vision soit erronée.

Un confrère qui fait de la médecine générale est appelé pour une visite à domicile urgente. Il est accueilli par une jeune dame en déshabillé suggestif qui le reçoit aimablement. Il demande à voir la malade. "Mais c'est pour moi, docteur, que je vous ai appelé..." Il est reparti (mécontent), en disant qu'il ne fallait pas être médecin pour administrer ce genre de thérapeutique...¹⁰²

En l'occurrence, c'est la "patiente" qui tentait d'exercer son pouvoir (de séduction) sur le médecin...

Dans l'hypothèse où il ne pourrait y avoir d'ambiguïté, condamner tout pouvoir, en tant que tel, reviendrait d'ailleurs à considérer comme mineur, comme totalement incapable de faire des choix pour sa destinée celui qui pourrait subir l'ascendant d'un autre. Ce serait le rendre irresponsable, c'est-à-dire lui retirer ce qui fait de lui un homme, à savoir qu'il a ou qu'il doit avoir la responsabilité de ses actes.

S'il apparaît difficile de condamner toutes les relations où l'un des partenaires a du pouvoir sur l'autre, par le seul fait qu'il a du pouvoir sur l'autre, cela implique que la légitimité du pouvoir qu'un homme a sur un autre est à trouver ailleurs.

Peut-on d'ailleurs sérieusement reprocher à quelqu'un le fait qu'il retire du plaisir à sentir qu'il a le pouvoir d'aider d'autres hommes à moins souffrir, à être heureux ? Ce serait paradoxalement rejeter tout plaisir sur la satisfaction quasi animale de ses propres besoins élémentaires, ou sur le plaisir solitaire de la pure découverte intellectuelle. Voir naître un sourire là où, quelques instants plus tôt, il n'y avait que des larmes est un des plus grands plaisirs que je connaisse. Si en plus, on peut avoir le sentiment qu'on y est pour quelque chose...

Ainsi, non seulement le fait qu'un homme puisse avoir du pouvoir sur un autre n'apparaît plus comme blâmable en soi, mais encore peut être souhaitable et facteur de bonheur pour tous deux. La question de la légitimité du pouvoir qu'un homme peut avoir sur un autre perd donc son sens ; seul persiste ce que l'on fait du pouvoir que l'on a sur autrui.

¹⁰² Dr. B.S. communication personnelle.

6.1. Se peut-il qu'il n'y ait plus de relation de pouvoir ?

S'il apparaît difficile qu'il n'y ait plus de relation de pouvoir entre le médecin et le malade, quelles seraient les lignes directrices qui peuvent aider à délimiter les pouvoirs légitimes de ceux qui sont illégitimes ?

Ce ne sont pas les seules intentions, mais bien également les réalisations qui comptent.

Tous les jours ou presque, je confie ma vie aux freins de mon automobile ; c'est-à-dire que je confie mes jours à la compétence et à la conscience professionnelle de mon garagiste.

La relation de pouvoir peut très bien ne pas être une réelle relation de pouvoir d'un homme sur un autre, ce qui implique que tous deux se reconnaissent mutuellement hommes, mais plutôt une relation du type objet/propriétaire de l'objet. C'est ce qui sous-tend l'angoisse de TS Eliot dans son poème cité plus haut. Le problème devient donc très différent, et plus général. En effet, s'il est possible à un médecin de considérer le patient comme un objet, il est également possible au patient de considérer le médecin ainsi, comme l'intermédiaire obligé pour obtenir un bien de consommation auquel on a droit, à condition de le payer ou que la société annonce qu'elle le paye à tous.

La relation médecin-malade est-elle condamnée à être une relation d'obéissance ou une relation où l'un transforme l'autre en objet ?

Si je refuse de prescrire de la morphine à un drogué, il n'en recevra pas (de manière légale...). Le pouvoir du médecin est, en l'occurrence, absolu. Mais s'il est absolu, ce n'est pas dû à la nature même de la relation médecin-malade, c'est dû au fait que la société interdit aux pharmaciens de délivrer certaines substances sans ordonnance. Par contre, si je prescris un traitement à un patient, je n'ai aucun pouvoir de l'obliger à suivre mon traitement. Je n'ai pas non plus le pouvoir de l'empêcher, en plus de mon traitement, d'aller se faire soigner par un rebouteux. Il est donc évident que la relation de pouvoir qui existe indubitablement ne débouche pas nécessairement sur une relation d'obéissance.

S'il est impossible que celui qui a les connaissances techniques n'exerce aucun pouvoir sur le malade, il s'ensuit qu'une relation d'obéissance peut s'instaurer. Peut, mais pas de manière inéluctable. Dissocier le pouvoir d'une relation d'obéissance peut paraître surprenant, et pourtant je pense qu'il y a là une des articulations essentielles de la relation médecin-malade.

En effet, une relation d'obéissance implique que celui qui exécute les décisions ne soit pas celui qui les prend. On peut d'ailleurs distinguer, avec Erich Fromm, deux types de relations d'obéissance :

D'autre part, l'idée que l'obéissance à un tiers est ipso facto un acte de soumission exige d'être restreinte, en distinguant l'autorité "irrationnelle" de l'autorité "rationnelle". Nous trouvons un exemple d'autorité rationnelle dans la relation élève-professeur ; et d'autorité irrationnelle dans la relation esclave-maître. Ces deux relations sont fondées sur le fait que la personne dominante est acceptée. Dynamiquement, cependant, elles sont de natures différentes. Les intérêts du maître et de l'élève, dans une situation idéale, sont orientés dans une même direction. Le maître est satisfait s'il réussit à enrichir l'élève ; s'il n'y parvient pas, l'échec est à la fois le sien et celui de l'élève. Par ailleurs, le propriétaire de l'esclave entend exploiter celui-ci au maximum ; plus il obtient de lui, plus il est satisfait. En même temps,

*l'esclave essaie de défendre de son mieux son droit à un minimum de bonheur. Les intérêts de l'esclave et du maître sont antagonistes, car ce qui avantage l'un porte préjudice à l'autre.*¹⁰³

Ainsi, la relation d'obéissance qui se crée entre un médecin et son patient ne pourrait être considérée comme acceptable que si elle utilise une autorité qui répond à la définition de l'autorité rationnelle selon Erich Fromm.

Il est d'ailleurs permis de se demander si certaines "offres" médicales ne sont pas des manières de susciter un besoin de soin chez un patient qui n'en éprouvait au départ pas le besoin, ni même l'envie. Susciter un besoin chez quelqu'un qui ne l'éprouve pas est-il compatible avec le respect de l'individu humain chez lequel on crée le besoin ? On peut légitimement penser que là, l'autorité du médecin devient une autorité "irrationnelle" au sens de Fromm. Si l'on conçoit le système de soins comme fournissant des biens de consommation qu'il est logique de pousser à consommer, le vendeur y a certainement intérêt, mais, étant donné la toxicité des manipulations médicales, il n'est pas sûr que le patient y trouve son compte. Une telle pratique est bien en désaccord avec le code de déontologie (Art. 10). Toutefois, l'abondante présence de la médecine dans les médias, la prétention qu'elle a de s'occuper de tout ce qui concerne l'être humain fait que la démarcation entre publicité et publication d'informations essentielles est difficile à déterminer.

Mais, pour revenir à la relation d'obéissance elle-même, elle cesse d'être indispensable dès que le patient, correctement informé par son médecin, participe à la décision qui, en ultime analyse, ne concerne que lui et ses proches. Je pense que ce type de relation est idéal quand il est possible. Ce n'est pas toujours possible ; il existe des patients qui ne souhaitent pas être informés de tout ce qu'ils ont, qui pressentent un diagnostic sévère et qui n'ont pas envie ou qui ne se sentent pas la force de l'affronter. Qui serions-nous pour décider qu'il leur est interdit de souhaiter ne pas affronter la réalité en face ? Je pense que respecter la personne du patient peut être ne pas l'obliger à entendre. En ce cas, il apparaît évidemment que les décisions sont prises par le médecin auquel le patient s'est confié, corps et âme.

6.2. L'adhésion plutôt que l'obéissance

Je pense qu'il est malsain de concevoir la relation malade-médecin comme une simple relation d'obéissance. En effet, le patient a toujours le choix de suivre ou non les conseils de son médecin (excepté lorsqu'une collocation est en jeu) ; on sait que l'observance de la prise de médicaments n'est pas toujours très bonne ; il ne peut être question non plus d'opérer un patient sans son consentement, sauf extrême urgence et incapacité du patient à exprimer d'une quelconque manière son consentement. Cette observance erratique a d'ailleurs conduit certains à inventer un bouchon de flacon de médicament qui enregistre les jours et les heures où le patient ouvre le flacon, afin de pouvoir surveiller, a posteriori, si le patient a pris son traitement comme prescrit. Le patient est ainsi surveillé (à son insu ?).¹⁰⁴ Les admirateurs de la technologie pour la technologie considèrent-ils comme impossible l'idée qu'un patient pourrait n'ouvrir la boîte qu'une seule fois, s'il prépare ses médicaments de la journée ? D'autre part, pour jeter un

¹⁰³ Fromm E, La désobéissance, problème psychologique et moral, dans " De la désobéissance et autres essais", Paris, Robert Laffont, 1983 p. 15-16.

¹⁰⁴ Une firme pharmaceutique m'avait un jour proposé de participer à une étude où les médicaments étaient livrés au patient dans un tel flacon. Notes personnelles, octobre 1983 – 1990.

comprimé dans un WC à raison de quatre fois un comprimé par jour, le patient méticuleux ouvrirait sa boîte quatre fois par jour...

L'obéissance du patient est donc une notion très relative. Or, le but, dans la relation médecin-malade, est d'améliorer l'état subjectif ou objectif du patient, ou de ce qu'on peut subodorer de son avenir. Je pense qu'il devient excessif de parler d'une relation d'obéissance pour le patient informé comme on l'a vu plus haut, et donc capable de comprendre le pourquoi et le comment des différentes attitudes proposées par son médecin. Capable donc de discuter les attitudes proposées et de préférer faire d'autres choix. Car les choix existent toujours. Ne fût-ce qu'entre intervenir ou ne rien faire. Ce qui est parfois un des choix les plus importants qu'un être humain puisse faire dans sa vie.

Ceci ne correspond plus à une relation d'obéissance, mais cela se décrit beaucoup mieux par le terme *d'adhésion* du patient aux propositions du médecin. L'adhésion peut être totale ou partielle, mais, dans ce type de relation, l'expression d'une adhésion partielle n'implique pas de perte du respect de l'homme qu'est le médecin ; elle signifie tout simplement que le malade et le médecin considèrent la situation sous des angles différents et que la décision pour lui-même revient au patient. Dans ce type de relation, le médecin peut parfaitement accepter que les choix du patient soient différents de ce que lui-même penserait préférable. Les attitudes se définissent alors ensemble, dans les limites de ce qui semble acceptable à la fois par le patient et par son médecin. Cette relation de proposition/adhésion me semble être la meilleure description d'une relation médecin-malade qui soit la plus respectueuse des deux êtres humains en contact.

Toutefois, il peut arriver que le patient ne souhaite pas porter la charge des décisions. Pour des raisons diverses : soit parce qu'il s'estime a priori techniquement incompetent, soit parce qu'il ne supporte pas l'angoisse qui peut accompagner une prise de décision.

Le patient peut s'estimer techniquement incompetent, ce qui, dans une certaine mesure, est presque toujours le cas. S'il n'a pas les connaissances techniques, le médecin peut lui fournir un condensé des connaissances scientifiques pertinentes pour le problème qui se pose. Mais il est illusoire de prétendre donner toutes les informations que l'on pourrait théoriquement donner. Il y a donc une sélection des informations, "prédigestion" faite par le médecin. Savoir qu'il y a sélection diminue la valeur absolue des informations données, mais surtout, peut faire ressentir la participation du patient aux décisions comme une apparence ; puisque le raisonnement du patient ne se fera qu'en prenant les informations présélectionnées par le médecin comme base de raisonnement. Le problème de la toute-puissance du médecin dans la décision n'est que déplacé dans le processus d'information.

Cela est vrai, mais divers éléments limitent ce pouvoir de décision : tout d'abord, le message d'information doit être cohérent, même si, au sein du discours, des zones d'inconnu sont identifiées comme telles : "*Cela, on ne le sait pas (encore?)*"; cette cohérence doit exister au sein propre du discours du médecin, mais encore par rapport aux informations médicales de la culture générale du patient. Ensuite, la fourniture d'un raisonnement peut faciliter la reconnaissance par le patient de choix qui sont des choix réels, mais pour lesquels il semble tellement évident au médecin qu'il faut choisir telle branche de l'alternative plutôt que telle autre qu'il risque de ne pas souligner qu'il y a un choix. Un exemple classique est celui du vieillard dont l'état ne lui permet plus de rester à domicile sans risque pour lui : risque de chute, de fracture... On lui propose donc de se placer (ou d'être placé ; le seul choix de l'expression révèle

d'ailleurs beaucoup sur la manière dont on considère ou non le vieillard comme un être humain capable de faire des choix pour lui-même). Lui-même peut parfaitement préférer rester chez lui au prix d'un risque plus grand pour sa vie. Ce type de dilemme est très fréquent en médecine. Ainsi, après une thrombose des veines profondes de la jambe, il existe après un traitement classique aux anticoagulants, un risque important de séquelles associant œdème, douleurs et impotence de la jambe atteinte. Un traitement par streptokinase, qui va détruire le caillot qui s'est formé dans la veine, réduit ces symptômes et supprime les impotences sévères. Toutefois, l'utilisation de ce traitement entraîne un risque quadruplé d'hémorragie cérébrale et de décès par hémorragie. O'Meara et collaborateurs ont proposé le choix à des patients (il faut noter que ces patients n'étaient pas hospitalisés pour une thrombose veineuse profonde ; il s'agissait donc d'un choix "théorique" puisqu'ils ne devaient pas décider de leur propre traitement). Tous les patients interviewés ont choisi de courir le risque d'invalidité d'un membre plutôt que d'augmenter leur risque d'hémorragie cérébrale ou de décès. Il est donc possible, en consacrant du temps à expliquer les choix aux patients, d'obtenir d'eux des choix ou au moins des expressions de préférences.¹⁰⁵

Si la situation idéale est celle où le patient participe pleinement aux décisions qui le concernent, il faut laisser au malade le droit de ne pas vouloir participer à la décision qui portera ses effets sur lui.

J'ai connu un jeune ouvrier, diabétique et qui devait se traiter à l'insuline, qui se faisait consciencieusement, à heure fixe, les piqûres d'insuline comme prescrites par son médecin, mais qui refusait de passer à ce qui semble actuellement la meilleure manière de traiter ce type de patients, c'est-à-dire d'administrer une dose d'insuline à très longue durée d'action une fois par jour et de demander au patient de s'injecter un supplément d'insuline à action rapide immédiatement avant chaque repas. Ceci lui permet de mener une vie "irrégulière" sans risquer l'hypoglycémie et son cortège d'inconvénients qui vont du malaise extrêmement désagréable au coma, en passant par des troubles impressionnants du comportement, qui font que le patient n'a plus la maîtrise de ce qu'il dit ou fait. Il ne donnait pas de raison à ce refus obstiné. Lors d'une infection sévère, cet homme jeune a dû être hospitalisé et on a profité de cette hospitalisation pour lui monter le schéma décrit plus haut ; il a quitté l'hôpital en l'utilisant. Je pense que ce qui l'angoissait, c'était d'être responsable de l'équilibration de son diabète, c'était à mon sens un mélange de peur de la technicité médicale, de pénétrer dans un monde interdit, mais aussi d'être responsable ; ce qui revenait à être responsable de la mauvaise équilibration du diabète et donc des effets secondaires de la maladie ; d'être responsable aussi des malaises hypoglycémiques.¹⁰⁶

Je pense que le patient peut, en effet, se sentir dépassé par son problème de santé et qu'il est compréhensible qu'il souhaite que le médecin prenne alors les décisions à sa place. Plusieurs situations peuvent amener un tel renoncement : soit l'incapacité psychologique du patient à envisager l'avenir de l'être malade qu'il est, particulièrement lorsque ceci l'obligerait à considérer sa propre fin en tant qu'être vivant, soit la complexité technique trop importante du problème. Il faut toutefois se souvenir de ce que, en médecine, (presque ?) tout est discutable, et donc, qu'il y a moyen de tout rendre inextricable. D'autant plus qu'il faut considérer toute intervention comme potentiellement mortelle. Il suffit d'expliquer cela, sans bien peser dans ses explications

¹⁰⁵ O'Meara JJ III, McNutt RA, Evans AT, Moore SW, Downs SM, A decision analysis of streptokinase plus heparin as compared with heparin alone for deep-vein thrombosis New.England Journal of Medicine., 330, 1864-9, 1994.

¹⁰⁶ Notes personnelles, 1990 – 2000.

les risques des interventions possibles et de l'abstention pour que le patient se trouve enfermé dans un dilemme insoluble. Ceci rappelle que la manière d'informer n'est jamais innocente.

Quelle que soit la cause du fait que le patient ne souhaite pas participer de près aux choix qui le concernent, il peut confier la prise de décisions au médecin. Celui-ci ne peut pas, à mon sens, refuser un tel mandat. Mais, pour s'en acquitter d'une manière respectueuse du patient, le médecin doit, lors du dialogue avec le patient, obtenir de celui-ci qu'il exprime ses souhaits, c'est-à-dire qu'il exprime les lignes directrices qui doivent guider les choix généraux du traitement. Les divers choix ultérieurs quant à la tactique pratique à suivre pour tenter de réaliser les objectifs définis, ou de s'en rapprocher, sont alors effectués par le médecin. Le patient reste à tout instant libre de prendre à nouveau les décisions sur son sort.

6.3. Le médecin peut-il refuser son pouvoir ?

On pourrait certes souhaiter que les médecins eux-mêmes en arrivent à refuser tout pouvoir. Mais cette hypothèse elle-même, si elle venait à se réaliser, n'est pas sans risque.

Un homme de cinquante-cinq ans, diabétique, va chez son médecin et lui raconte qu'il a depuis peu des épisodes de douleurs dans la poitrine et dans le bras gauche lorsqu'il fait un effort physique. La consultation se poursuit comme d'habitude. A la fin de l'entretien, le médecin prescrit le traitement habituel du patient, puis lui demande : " Veux-tu que je te prescrive du Cédocard (médicament contre les douleurs induites par la souffrance d'une région du cœur qui ne reçoit pas assez de sang) ? Comme le patient trouve qu'il a déjà assez de pilules à prendre quotidiennement, il n'a pas envie d'en manger plus si ce n'est pas indispensable. Il répond donc : "Non". Le médecin ne lui prescrit donc pas de Cédocard et la consultation se termine. Le patient rentre chez lui et vaque comme d'ordinaire à ses occupations, y compris bêcher son jardin. Les douleurs reviennent mais il ne s'inquiète pas. Un jour cependant, la douleur se fait insistante et, sur les conseils de sa fille infirmière, il se présente à la garde d'un hôpital voisin où on diagnostique un infarctus. Les trois principaux vaisseaux sanguins qui nourrissent le cœur sont suffisamment obstrués pour qu'on doive l'opérer d'un pontage coronaire en urgence.¹⁰⁷

Cette situation est un exemple remarquable d'un autre trouble de la relation médecin-malade, c'est le refus de pouvoir par le médecin. Or, ce que le patient attend du médecin, c'est d'être soigné, c'est-à-dire une écoute sans idée préconçue, qui remette les problèmes exprimés dans le contexte de travail, social et familial, un examen éventuel qui peut montrer des signes de maladies et, soit viennent confirmer les hypothèses soulevées après l'interrogatoire (qui, à mon avis, est l'élément le plus important de la consultation), soit soulèvent d'autres problèmes. En fonction des différentes hypothèses soulevées, le médecin doit avoir une réflexion qui débouche sur des attitudes pratiques. S'il envisage un diagnostic relativement grave, il doit en tenir compte et, soit, si le patient ne souhaite pas participer à la prise de décision sur son cas, lui proposer une démarche qui soit diagnostique (c'est-à-dire de confirmation ou d'infirmité) et thérapeutique (c'est à dire essayer de limiter les effets néfastes sur l'organisme de ladite maladie). S'il estime, après mûre réflexion, que les traitements connus sont trop toxiques pour le patient, il doit proposer l'abstention thérapeutique. "Il faut parfois plus de courage pour décider de ne pas traiter que pour décider de traiter " m'a dit un collègue.¹⁰⁸ Mais il ne lui appartient pas de fuir ses

¹⁰⁷ Notes personnelles, 1991 – 2000.

¹⁰⁸ DR. B.S.communication personnelle.

responsabilités et de proposer un traitement comme un maître d'hôtel, après le repas, vient proposer un pousse-café.

Une autre solution envisagée par certains médecins (et pas seulement par certains médecins) est de retirer le pouvoir de décisions graves au médecin... et de confier ce pouvoir à des bioéthiciens. Le problème est seulement déplacé ; l'apparition d'un acteur nouveau complique en outre le processus de décision. Le pouvoir du bioéthicien est tellement grand qu'il faut s'assurer qu'il ne soit pas devenu incompétent :

Parce que les bioéthiciens cliniques gèrent un pouvoir et une influence considérables en des matières qui concernent les institutions, les cliniciens et les patients, ils devraient rendre des comptes à leurs employeurs, à ceux qui comptent sur eux et à ceux dont le sort est affecté par leur jugement. A tout le moins, les bioéthiciens ont pour devoir de ne pas être amoindris [dans leurs capacités de jugement], et la doctrine de la responsabilité civile de la société oblige les institutions à s'assurer que ni elles ni leurs patients ne sont exposés aux risques que leur ferait courir un bioéthicien clinique dont les capacités seraient altérées. Bien que leur rôle soit en constante évolution et que les règles d'or professionnelles doivent encore être établies, une stricte surveillance de ce que font ces bioéthiciens cliniques et de ce qu'ils racontent suggèrent fermement les formes que pourrait prendre l'affaiblissement de leurs capacités, et quelles mesures pourrait prendre la communauté de la santé.¹⁰⁹

Le bioéthicien fou a-t-il sa place dans une maison de santé ? Angoisse de la communauté médicale qui a cru pouvoir échapper à ses responsabilités en en chargeant un spécialiste... Angoisse tout autant dans la société qui faisait confiance à un spécialiste pour contrôler les médecins. Le problème n'est pas résolu, il est déplacé, et les responsabilités sont probablement un peu diluées.

Ces attitudes sont des attitudes difficilement défendables ; il semblerait que les médecins puissent se sentir soulagés d'être ravalés au rang de simple outil sans responsabilités.

On pourrait résumer cette attitude de manière lapidaire par la formule suivante: *"No brain, no headache"*.¹¹⁰

6.4. Un dialogue entre hommes ?

Toute la discussion sur le pouvoir dans la relation médecin-malade n'a pas permis d'atteindre au fond du problème. En effet, si l'existence d'un pouvoir ne peut pas être considérée a priori comme inadmissible, il n'en reste pas moins que le pouvoir d'un homme sur un autre reste suspect. Une bonne manière, à mon sens, de lever cette légitime suspicion est que le comportement du médecin fasse sentir au patient qu'il est considéré comme un homme qui traverse des difficultés et que le médecin est là pour l'aider, c'est-à-dire pour l'aider à approcher les buts que le patient lui-même s'est fixé. Et cela dans le respect mutuel, le patient ne demandant pas au médecin de poser des actes contraires à sa propre conscience. Le médecin ne

¹⁰⁹Because clinical ethicists yield considerable power and influence in matters affecting institutions, clinicians, and patients, they should be accountable to those who employ them, rely on them, or are affected by their judgment. At a minimum, clinical ethicists have a duty not to be impaired, and the doctrine of corporate liability obliges institutions to ensure that neither they nor their patients are exposed to the risks the impaired clinical ethicist creates. Although their roles are still evolving and professional standards have yet to be established, a close look at what clinical ethicists do and what they say they do suggests the forms impairment may take and what the health community might do about it.

Scofield-GR: The problem of the impaired clinical ethicist. QRB-Qual-Rev-Bull. 1992 Jan; 18(1): 26-32

¹¹⁰"Pas de cerveau, pas de mal de tête".

peut pas fuir son propre pouvoir, ni le patient lui refuser toute autorité. Car la connaissance entraîne une autorité que l'on ne peut annuler, quelque anarchiste qu'on puisse être :

Tout en repoussant l'autorité absolue, universelle et infaillible des hommes de la science, nous nous inclinons volontiers devant l'autorité respectable, mais relative et très passagère, très restreinte, des représentants des sciences spéciales, ne demandant pas mieux que de les consulter tour à tour, et fort reconnaissants pour les indications précieuses qu'ils voudront bien nous donner... et, en général, nous ne demandons pas mieux que des hommes doués d'un grand savoir, d'une grande expérience, d'un grand esprit, et d'un grand cœur surtout, exercent sur nous une influence naturelle et légitime, librement acceptée et jamais imposée au nom de quelque autorité officielle que ce soit, céleste ou terrestre.¹¹¹

Mais l'individu doit rester prudent envers cette autorité laquelle n'est jamais infaillible. Bakounine nous propose son attitude envers ceux qui savent :

Pour telle science spéciale, je m'adresse à tel savant. Mais je ne m'en laisse imposer ni par le cordonnier, ni par l'architecte, ni par le savant. Je les écoute librement et avec tout le respect que méritent leur intelligence, leur caractère, leur savoir, en réservant toutefois mon droit incontestable de critique et de contrôle. Je ne me contente pas de consulter une seule autorité spécialiste, j'en consulte plusieurs ; je compare leurs opinions et je choisis celle qui me paraît la plus juste.¹¹²

Pour revenir aux distinctions entre les différents types de pouvoir, il est donc impossible que le médecin n'exerce aucun pouvoir sur l'être humain qui se fie à lui. Le respect du patient devrait amener le médecin à n'user que du pouvoir minimum indispensable dans la relation avec le malade. Ainsi, le pouvoir de convaincre devrait toujours prendre le pas sur l'attitude punition/récompense. Cette attitude médicale « punition/récompense » est trop proche d'un jugement moral du médecin sur le comportement du patient. Peut-être vaut-il mieux présenter cela en termes d'échange : le patient échange le plaisir de fumer contre une vie raccourcie et une fin pénible. Devant ce choix et cet échange, le médecin n'a pas de commentaire moral à émettre. Cette dernière attitude, qui permet un certain choix, devrait être plus largement utilisée que l'argument de la "seule solution", qui aveugle le patient sur les possibilités de choix, et lui ôte toute liberté de décision, sinon celle de s'enfuir. Et cette dernière devrait rendre plus rare encore l'usage du pouvoir nu sur un patient abandonné corps et âme à son médecin. Le pouvoir minimum indispensable est fixé par la nature du problème mais également par l'attitude du patient. Un patient qui ne souhaite pas participer aux décisions rend impossible la relation du pouvoir de convaincre comme l'arrivée d'un patient en coma ne peut déboucher que sur une relation de pouvoir absolu. Ce pouvoir absolu lui-même est tempéré par la société qui condamne la non-assistance à personne en danger. La récente tendance à accepter l'abstention de soins déraisonnables ne fixe pas les limites de ceux-ci, et donc, tentent à rendre au médecin le pouvoir de décision. Ainsi oscille le balancier. Ce qui amène Louis-Vincent Thomas à fulminer contre la médecine, sans d'ailleurs justifier l'appellation de "médecine-religion":

Et que dire de l'avènement soudain de l' "âge thérapeutique", de cette "médecine-religion", de ce pouvoir médical exorbitant puisque seul le médecin traitant qui aura droit à l'acharnement thérapeutique qui, au contraire, verra ses jours abrégés dans l'euthanasie?¹¹³

Il est clair que cette phrase s'élève contre des médecins omnipotents qui utilisent le "pouvoir nu" décrit par Bertrand Russel, ou, aussi, le pouvoir sournois de "la seule solution" du picador... La

¹¹¹ Bakounine M, Dieu et l'Etat, Paris, Editions Mille et une nuits, 1996, p.44.

¹¹² Bakounine M, Dieu et l'Etat, Paris, Mille et une nuits, 1996, p. 40.

¹¹³ Thomas LV "L'homme et la mort" dans Histoire des moeurs, tome II, Encyclopédie de la Pléiade, Paris, Gallimard, 1991, p. 812.

démarche d'utilisation systématique du pouvoir le plus faible possible et du partage de l'information et d'assentiment du patient à ce que propose le médecin (ou, éventuellement, de dissentiment) me semble beaucoup plus respectueuse non seulement du patient, mais encore du médecin, qui ne "triche" pas. Car tricher, c'est se reconnaître incapable de mener sa tâche à bien, selon les règles du jeu. Par plus faible pouvoir possible, il faut entendre, non pas le pouvoir nécessaire pour que le patient accepte ce que le médecin juge bon pour l'autre, mais le pouvoir le plus faible tel qu'il est rendu possible par les circonstances. Il est certain que seul le pouvoir nu est de mise à l'égard d'un patient en coma, quoique les "testaments de vie", "avance directives" en anglais, c'est-à-dire : directives anticipées ont pour intention de faire participer le patient à des décisions futures. Seule, finalement l'attitude du picador est toujours répréhensible, qui voile une partie de la réalité pour que le patient soit amené à donner son assentiment à une attitude que le médecin juge bonne en fonction de ses propres critères, tout en sachant pertinemment que les choix profonds du patient, différents, l'amèneraient à adopter une autre voie. L'honnêteté la plus totale est la seule voie. Le respect du patient par le médecin est indispensable au respect du médecin par le patient, conditions qui seules permettent une relation humaine réelle entre deux hommes dont l'un essaie d'aider l'autre. Mais peut-être, le patient aide-t-il aussi son médecin à accomplir la tâche qu'il sentait devoir accomplir...

Trois médecins étaient chacun avec un patient.

Survient un autre médecin, qui leur demande :

-Que faites-vous ?

-Je gagne ma vie, soupire le premier

-J'ausculte un cœur, dit le deuxième

-Je soigne un homme, répond le troisième

Quelle va donc être la place de l'autonomie dans une relation par essence asymétrique ?

Le principe d'autonomie n'est qu'un des principes de cette version particulière de l'éthique qu'on appelle le principisme nord-américain.

D'autres démarches éthiques sont possibles : vertu, conviction qu'il y a des actes bons et d'autres qui sont mauvais par eux-mêmes, responsabilité de construire un monde où il y aura moins de souffrance, éthique de la discussion, éthique procédurale, éthique du souci de l'autre...

De plus, il faut rappeler que le principe d'autonomie (ou de permission, pour ceux qui n'aiment pas le mot) n'est pas seul et qu'il est accompagné des principes de bienfaisance (si le patient n'est pas capable de dire ce qu'il voudrait), de non-malfaisance (ne pas faire à l'autre du mal, même s'il y consent ou le demande) et de justice, sur lequel je ne m'étendrai pas.

L'émergence du principe d'autonomie, comme principe premier de la relation soignant-soigné, en lieu et place du paternalisme médical, a d'ailleurs généré des problèmes nouveaux, ou, plus exactement, des manières nouvelles de devoir traiter des problèmes éternels. L'euthanasie n'est devenue un problème que dans une société où on pense que l'individu a le droit de poser les choix importants de sa vie.

Dans son Utopie, Saint Thomas More explique que, dans la société qu'il souhaite parfaite, on donnerait une potion à la fois douce et létale à ceux qui souffriraient trop.¹¹⁴

Pasteur, après avoir vacciné victorieusement le jeune Joseph Meister mordu par un chien enragé, a reçu, trop tard, des paysans russes qui ont développé une rage clinique. Ils ont été euthanasiés par Pasteur et Tillaux « avec toute la discrétion d'usage en pareil cas », comme le publie Léon Daudet dans la presse du début du XXe siècle, sans ternir la réputation pastorienne.¹¹⁵

Il était clair, à ces époques, que le médecin devait prendre, à la place du patient, les bonnes décisions. L'ère du paternalisme a cédé, dans le cadre plus général d'une société qui s'est démocratisée, la place à celle de l'autonomie du patient. Dans notre société, dans une certaine mesure, on accepte qu'un citoyen prenne des décisions pour lui-même.

Toutefois, le respect de l'autonomie du patient est parfois mal compris. A un patient qui lui décrivait un angor d'effort évolutif, le médecin traitant a répondu « Tu veux que je te prescrive du Cédocard ? » Le patient, puisqu'on lui a posé la question, trouvant qu'il prenait déjà assez de médicaments, a répondu « Non » et s'est réveillé en œdème pulmonaire aigu...

Parfois aussi, le patient exige d'être traité pour une affection précise par un traitement dont il a décidé la nature. Comment puis-je traiter une tuberculose par homéopathie seule ? De même, cette consultation de fin de printemps à une jeune femme dont le BMI était idéal, mais qui voulait une pilule pour maigrir avant l'été. L'autonomie du patient passe aussi par le respect du soignant, et nous devons, je pense, pouvoir dire que nous ne pouvons pas accéder à certaines demandes.

Les situations ne sont pas toujours aussi caricaturales. Ainsi, la semaine passée, j'ai vu en consultation un professeur d'université retraité qui a vraisemblablement un cancer de la prostate localement invasif. Il refuse toute biopsie, mais accepte les autres examens. Nous sommes convenus de faire un bilan sans biopsie et de traiter, selon la vraisemblance du diagnostic, étant entendu que les médicaments ne seront vraisemblablement pas remboursés par sa mutuelle.

Une difficulté de l'autonomie apparaît aussi dans le fait que le pouvoir de décider s'accompagne aussi de la responsabilité de ce qui s'ensuit. Dans certaines circonstances, il est difficile au patient de faire certains choix difficiles. Un médecin oncologue souffrait d'un cancer intra-abdominal. Après l'opération, le problème d'une éventuelle radiothérapie s'est posé. La toxicité en était certaine : mal des rayons secondaire à une irradiation abdominale, et le bénéfique, selon la littérature de l'époque, était, au mieux, modéré. Le patient ne savait pas choisir. Les médecins qui soignaient leur collègue étaient eux aussi dans la difficulté, incapables de proposer une attitude définie. La solution a été de téléphoner à un oncologue étranger, qui ne connaissait pas le patient. Le cas lui a été exposé et il a proposé l'attitude qui, in fine, a été suivie.

Choisir est coûteux en énergie psychique ; nous ne choisissons pas lors de la plupart de nos actes de la vie quotidienne.

¹¹⁴ Saint Thomas More, L'Utopie (1516), Livre second, p°91-92, Librio, Paris, 1999.

¹¹⁵ Léon Daudet. Souvenirs des milieux littéraires, politiques, artistiques et médicaux. -Devant la douleur.- p°170-171 Collection Bouquins Robert Laffont, Paris, 1992.

Faire une proposition au patient, en réfléchissant devant lui les diverses options de bilan diagnostique ou de traitement.
