

Médecine « inhumaine » ou violence irréductible de la situation de soin ?

Enjeux conceptuels et interprétatifs d'un lieu commun sur la relation médecin-patient¹

Introduction

Des dizaines de médecins l'ont examinée « comme un animal », l'ont ausculté « avec curiosité, dégoût », l'ont manipulé « sans égard, comme une chose, comme de la viande », l'ont piquée « avec maladresse ou brutalité », ont prélevé des échantillons de sang, de chair, d'organes « avec agacement ou impatience », ont eu pour son corps des « regards étonnés, moqueurs ou méprisants ». ² Ils l'ont glissée « dans le scanner comme on jette une lettre au feu, sans rien dire, sans prévenir du bruit assourdissant comme un bombardement qui agresse pendant une demi-heure », l'ont laissée à jeun « toute la journée pour un examen finalement reporté au lendemain ». ³

Avec eux, le sentiment d'humiliation est récurrent :

« J'arrive en urgence pour une péritonite. On me dit de me déshabiller entièrement et d'attendre dans la salle d'opération. Je reste là, nue, pendant un bon quart d'heure. Entre le chirurgien, particulièrement agacé d'avoir été réveillé en pleine nuit. Surpris de me trouver debout et non pas endormie sur la table d'opération, il laisse parler sa sensibilité. 'Qu'est-ce qu'elle fout à poil celle-là ?' crie-t-il à la cantonade. Où est-ce qu'elle se croit ?'. C'est de lui que dépend la disparition de la douleur qui me tenaille depuis le matin. Je dois donc le laisser m'humilier. Ce sera la première fois d'une longue série. » ⁴

Ce récit-témoignage participe d'une accusation que l'on entend aujourd'hui comme autrefois de façon récurrente : accusation d'un manque d'« humanité », prononcée par des patients et leurs proches à l'égard des médecins. Il s'agit en fait d'un véritable lieu commun rencontré dans la presse comme la littérature de témoignage, qui connaît par ailleurs un certain ancrage dans les sciences humaines et sociales. De façon remarquable, celle-ci reprend souvent à son compte cette accusation, invitant les médecins à remédier à la situation : d'eux ou de leur institution dépendrait un tel vécu chez les patients et leurs proches.

L'accusation a beau être devenue un lieu commun, elle n'en requiert pas moins l'attention, en raison de sa force et de sa fréquence, mais aussi et surtout parce que son sens et son objet ne sont pas clairs. Tâchons tout d'abord d'en esquisser les contours. En déniait « l'humanité » aux médecins, l'on ne se borne pas à mettre en cause les défaillances d'une médecine dont la dimension altruiste a tout aussi souvent été soulignée. L'on ne dénonce pas, ou pas seulement, l'absence ou l'insuffisance de compassion. « L'humanité », traiter quelqu'un « humainement » n'a pas toujours la même signification. « Humanité » désigne à la fois l'ensemble des hommes et, comme le latin classique *humanitas*, l'ensemble des caractéristiques qui définissent la nature humaine par différence avec l'animal, en particulier la philanthropie – bienveillance, culture, politesse, savoir-vivre. L'allemand rend bien compte

¹ Nous remercions les membres du GREC, Groupe de recherche en éthique clinique (notamment Philippe Bataille, Denis Berthiau, Véronique Fournier, Jean-Marie Kunstmann, Eirini Rari et Marta Spranzi) ainsi que Gilles Barroux et Céline Lefève, pour leurs précieux commentaires, sans oublier Grégoire Monceau, pour la documentation fournie sur la place des sciences humaines dans le cursus français des études de médecine.

² Cl. Marin, *Hors de moi*, Paris, Allia, 2008, p. 55.

³ Ibid., pp. 74-75.

⁴ Ibid., p. 65.

de cette distinction, en employant le terme *menschheit* pour renvoyer à l'appartenance au genre humain et le terme *humanität* directement lié à l'*humanitas* latine.⁵

Cette distinction est relativement poreuse. Ainsi, comme l'avance Kant, *menschheit* désigne à la fois l'humanité générique et ce qui, en elle, et en elle seulement, n'est pas un fait, mais un devenir orienté en fonction d'un idéal éthique : c'est au sein même de l'humanité générique que se situe, définie comme liberté, le moteur même de son devenir, sa cause finale qui est l'humanité achevée et réconciliée, l'humanité ayant réalisé l'idée qu'elle est aussi de par sa nature.⁶ Comme telle, la *menschheit* a un lien direct avec l'*humanität* car celle-ci « veut dire, d'une part, le sentiment universel de sympathie, d'autre part, la faculté de pouvoir se communiquer de façon intime et universelle ». Or, « ces qualités réunies constituent la sociabilité convenant à l'espèce humaine <*meinschheit*> ».⁷

Malgré la relation de solidarité qui peut être établie entre les deux significations principales du terme « humanité », il n'est pas inutile de conserver cette distinction dans l'examen de la relation médecin-malade car elles semblent être toutes deux présentes de façon distincte. En effet, il semble que la revendication contemporaine de « reconnaissance », dans la bouche ou sous la plume des patients, recouvre parfois l'idée d'une commune appartenance au genre humain et son implication morale : *je suis un homme comme les autres, malgré la maladie*. La revendication d'appartenance à une commune humanité indique dans ce cas la capacité de faire des choix soi-même, la capacité à être un sujet moral et à être entendu comme tel. Dans d'autres cas, le déni d'humanité vient dénoncer ce que certains patients ou proches perçoivent comme un manque d'attention et de bienveillance.

La présente réflexion examine ce second sens hérité du terme latin *humanitas* et conféré à « l'humanité » par ce déni. Elle complète une étude menée précédemment à propos de la première acception.⁸ Pas plus que celle-ci, elle ne cherche à dresser un tableau apocalyptique des pratiques médicales contemporaines, de confirmer la perception des uns au détriment de celle des autres, mais à comprendre les raisons d'être de cette dénonciation et de sa persistance, alors même que la profession médicale s'efforce de répondre au défi de son « humanisation ».

Cette seconde étude diffère dans ses modalités de la première : elle se veut une tentative d'écriture à quatre mains et deux regards, l'un philosophe, l'autre médecin, qui ont en commun d'être nourris depuis plusieurs années par l'exercice d'éthique clinique. Celui-ci occupera de fait une place importante dans l'analyse. En effet, parmi d'autres formes de réflexion, il a paru aux auteurs à même de mettre en évidence de façon éclairante des éléments insuffisamment pris en compte à ce jour dans l'analyse de ce déni d'humanité. Aussi la présente réflexion est-elle articulée à l'analyse de cas rencontrés dans cet exercice d'éthique clinique.⁹

⁵ (Dir.) B. Cassin, *Vocabulaire européen des philosophies*, art. 'Humanité', Paris, Le Seuil/Le Robert, 2004, p. 580.

⁶ Ibid., art. 'Menschheit', p. 777.

⁷ E. Kant, *Critique de la faculté de juger*, Appendice, *Méthodologie du goût*, 60, tr. de A. Philonenko, Paris, Vrin, 1989, p. 177

⁸ Cf. pour cette acception : M. Gaille, 'L'expérience du déni de reconnaissance dans la relation médecin/patient. La signification politique et morale de la relation de soin au prisme de la théorie de la reconnaissance selon A. Honneth', in : *Le temps philosophique*, La reconnaissance: perspectives critiques, éd. M. Garrau et A. Le Goff, Publications du département de philosophie de Paris Ouest-Nanterre-La défense, Mai 2009, pp. 89-117.

⁹ Les deux auteurs ont suivi la formation en éthique clinique proposé par le Centre d'éthique clinique (Hôpital Cochin) de 2004 à 2006 et participent depuis 2005 aux staffs du centre, où sont analysés les enjeux éthiques de cas adressés à ce centre par des patients, leurs proches ou des équipes médicales. Il va de soi que la rédaction des cas cités dans le présent article respecte les règles de l'anonymat, afin de préserver le secret médical et la confidentialité due au patient.

De nombreuses raisons ont été avancées pour le comprendre et les cas travaillés dans le cadre de l'éthique clinique confirment pleinement certaines d'entre elles, sinon toutes. Cependant, cet exercice suggère également qu'elles sont insuffisantes pour rendre pleinement compte de ce déni et suggèrent d'autres explications, plus à mêmes d'éclairer sa persistance. En effet, comme nous le verrons après avoir rappelé dans un premier temps les raisons classiquement formulées pour analyser le déni d'humanité, l'éthique clinique laisse apparaître pleinement l'écart qui existe parfois entre deux conceptions du « bien », l'une défendue par le patient et/ou ses proches et l'autre par l'équipe médicale ; d'autre part, il conduit à observer de près la violence irréductible de certaines situations de soin contre laquelle même une meilleure appréhension éthique des enjeux de la décision médicale demeure impuissante. À la lumière de ces cas, le déni d'humanité doit être réinterprété comme l'indice d'un conflit éthique qui oppose le patient et l'équipe médicale et éventuellement les proches du patient, conflit qui parfois ne peut trouver une issue satisfaisante et laisse l'ensemble des acteurs de la situation de soin, le patient en premier lieu, confrontés à la violence de la maladie et aux limites de sa prise en charge.

Cette interprétation à laquelle invite l'éthique clinique repose sur ce que révèlent au grand jour de façon spécifique son exigence intrinsèque de dialogue entre un regard de médecin et un regard non médecin sur la situation de soin et son positionnement particulier : invitée à participer à l'analyse éthique de la situation thérapeutique, elle n'a pas de rôle à jouer dans la décision et la prise en charge thérapeutique du patient et est ainsi conduite à entendre ou voir des aspects moins évidents aux yeux des acteurs principaux de la décision, engagés dans l'action soignante, parfois dans une temporalité pressante.

I. le déni d'humanité : ses raisons d'être et la nécessaire « réforme » des pratiques médicales

De multiples raisons ont été avancées à ce jour pour rendre compte de ce lieu commun qu'est devenu le déni d'humanité prononcé par les patients à l'égard de leur médecin. La (mauvaise) humeur d'un jour, un moindre refoulement de la cruauté et des instincts sadiques que dissimulerait le plus souvent avec efficacité la vocation médicale de faire le bien peuvent rendre compte,¹⁰ occasionnellement, de la perception d'une médecine « déshumanisée ». Une forme d'inégalité sociale en matière de soin peut également être en cause : « les malades devinent qu'il existe des lieux, où l'oncologue passe plus de temps avec le patient, expliquant, informant et ménageant les sensibilités, des inégalités sociales et culturelles ne portent donc pas uniquement sur l'accès aux techniques soignantes les plus performantes, mais aussi dans la perception de la relation soignante. »¹¹

Les patients eux-mêmes peuvent, sans le vouloir ni le savoir, entretenir cette perception sur un autre plan de la prise en charge médicale, en favorisant une attitude « objectiviste » de la part du médecin. Le philosophe Fr. Dagognet l'a bien souligné : si la médecine est de longue date prise dans une tension entre une tradition clinique et humaniste, et une ambition scientifique qui en fait avant tout une médecine de la maladie, « le médecin, plus souvent qu'on ne le pense, est proche de la médecine clinique. Celui qui l'empêche de maintenir cette attitude assez souple, c'est le malade qui, lui, le plonge dans le positivisme le

¹⁰ G. Groddeck : « Et voilà : vous avez là l'essentiel du médecin ; une propension à la cruauté refoulée jusqu'à devenir utile et dont le censeur est la peur de faire souffrir. » *Le livre du Ça*, Tr. de R. Lewinter, Paris, tel Gallimard, 1973 [1963, 1921], p. 34.

¹¹ Ph. Bataille, *Un cancer et la vie, les malades face à la maladie*, Paris, Balland, 2003, p. 98.

plus pauvre. C'est le malade qui oblige le médecin à entrer dans le positivisme : il veut absolument des médicaments. Plus il y en a, plus il sera content ; il veut un diagnostic bien étiqueté, il veut des repérages ».¹²

Cependant, dans la plupart des réflexions consacrées à ce sujet, ces motifs de la perception d'une médecine « déshumanisée » ne sont pas souvent commentés et mis en valeur. L'on s'intéresse plutôt à des raisons perçues comme structurelles : la médecine hospitalière semble avoir été presque toujours confrontée à la question de son « humanisation ».¹³ L'étude de l'anthropologue M.-Ch. Pouchelle rappelle cet aspect. Elle s'inscrit dans un sillon creusé depuis plusieurs décennies dans le champ des sciences humaines et sociales par des auteurs qui ont abordé l'histoire et le fonctionnement des institutions hospitalières (par exemple M. Foucault, E. Goffman), l'art et la manière de mourir (par exemple L.-V. Thomas), l'histoire des ambiguïtés médicales devant la douleur et son soulagement (par exemple J.-P. Peter). La perspective de longue durée apparaît comme essentielle à l'analyse de cette question, dans la mesure où la manière dont les médecins « se comportent avec les patients ainsi qu'avec leurs collègues ou confrères procède en effet, au-delà de leur trajectoire personnelle, d'une histoire de très longue durée, celle des modèles en usages dans des lieux hautement tiraillés entre la charité et la violence, et plus précisément depuis le 19^{ème} siècle entre science et compassion ».¹⁴ Cette mémoire est utile car la fréquence avec laquelle cette accusation est énoncée de nos jours pourrait laisser penser que des facteurs historiquement récents en rendent compte : si cela n'est pas à exclure complètement, comme nous le verrons par la suite, le fait que les patients forment leurs plaintes et leurs critiques de façon publique et plus massivement aujourd'hui qu'auparavant, ne doit pas induire l'idée que le manque d'humanité attribué aux médecins est un phénomène nouveau ou tout à fait différent dans sa version actuelle de ce qu'il a pu être auparavant.

Il y a cependant aussi des raisons structurelles plus spécifiques à la médecine contemporaine. Elles ont déjà été maintes fois recensées et nous paraissent bien connues : (1) pour faire face aux exigences de leur métier, à la confrontation quotidienne avec la maladie et la mort, les professionnels de la médecine seraient amenés à « se blinder », de telle sorte que « la prise en charge thérapeutique devient dans certains cas iatrogène et donc contre-productive, comme aurait dit Ivan Illich, puisqu'on arrive parfois au résultat inverse de celui qui est officiellement visé lorsque nos institutions affirment mettre « le malade au cœur de [leur] action ».¹⁵ Ce phénomène de « blindage » n'est en outre pas compensé ou amoindri par l'organisation d'un soutien psychologique pour les équipes soignantes et le personnel paramédical, certaines catégories professionnelles étant plus encore soumises que d'autres à cette « suspension de la perception de ce que vit l'autre ».¹⁶ Comme l'affirme M.-Ch. Pouchelle, le conformisme de groupe est particulièrement marqué dans les rangs infirmiers : « il est difficile pour un individu de se démarquer puisque ce genre de mimétisme fait partie d'un apprentissage collectif où les vertus d'obéissance et de contrôle de soi sont privilégiés ».¹⁷

¹² Fr. Dagognet, *Pour une philosophie de la maladie*, Paris, Textuel, 1996, p. 32.

¹³ M.-Ch. Pouchelle, *L'hôpital corps et âme, essais d'anthropologie hospitalière*, Paris, Seli Arslan, 2003.

¹⁴ Ibid., p. 9.

¹⁵ Ibid., p. 52. On lira avec profit G. Chamayou, *Les corps vils, expérimenter sur les êtres humains aux 18^{ème} et 19^{ème} siècles*, Paris, La découverte, les empêcheurs de penser en rond, 2008, pp. 77-78, sur la manière dont la question de l'humanité se pose spécifiquement dans le domaine de la recherche biomédicale, par différence avec la pratique du soin.

¹⁶ Ibid., p. 66.

¹⁷ Ibid., p. 66.

(2) Par ailleurs, la pratique de l'examen clinique et de la palpation du corps du patient recule au profit de son analyse *via* des écrans et diverses machines. Tous ces progrès techniques offrent aux patients une meilleure efficacité dans leur prise en charge du fait de meilleurs diagnostics et de meilleurs traitements. Cependant, l'hyper-technicité et la mécanisation de certains soins favorisent la perception d'une médecine paradoxalement désincarnée et une vision des soignants comme des « robots », pour reprendre l'expression de l'un des patients rencontrés par M.-Ch. Pouchelle. Ces robots effectuent des gestes qui ne font que prolonger ceux des machines grâce auxquelles de plus en plus de patients sont soignés : comme le souligne avec d'autres A.-Ch. Masquelet à propos de l'usage de l'imagerie médicale, « on est passé insensiblement de l'art chirurgical fait d'un 'corps à corps' avec le patient et d'une négociation patient avec les tissus au mode d'emploi d'un appareillage optico-mécanique qui implique une standardisation du geste opératoire. Cela est sûrement profitable au plus grand nombre des patients mais *quid* de l'audacieux 'coup de main qui sauve' ? ». ¹⁸

(3) La spécialisation médicale semble susceptible d'accroître cette perception des choses chez les patients : le malade se trouve fréquemment conduit, en fonction de sa pathologie, à rencontrer plusieurs spécialistes, dont aucun ne sera « son » médecin, assumant de façon globale l'interaction avec lui et la responsabilité du soin. Un cas adressé au centre d'éthique clinique illustre cette dimension, à travers les reproches adressés par une famille à des médecins suite au décès du patient : un patient souffrant d'un cancer était suivi par son oncologue depuis plusieurs années. Suite à une fracture brutale du fémur due à une métastase de son cancer, le patient va voir son oncologue en urgence mais ce dernier ne peut pas le prendre en charge pour cela dans son hôpital. Il adresse son patient dans un service chirurgical adapté dans un autre hôpital. Malheureusement, le patient souffrait déjà depuis longtemps de son cancer, avait de nombreuses autres métastases et son état général était très mauvais. À cause de problèmes organisationnels inhérents à tout service de chirurgie, il n'avait été opéré que 48 heures plus tard. Le patient n'a finalement pas supporté le geste opératoire et est décédé juste après l'intervention, sans revoir sa famille. Si chaque médecin estime avoir fait son travail, dans le meilleur intérêt du patient, si le fait de travailler à plusieurs permettait *a priori* une meilleure prise en charge du patient du point de vue technique, les proches ont perçu les choses tout autrement, s'interrogeant *a posteriori* sur la nécessité d'opérer le patient de sa fracture à ce stade, sur le fait de savoir qui devait en décider - l'oncologue ou le chirurgien – et finalement sur les effets potentiellement préjudiciables à sa prise en charge de la distance entre les spécialités médicales et les lieux du soin. Aurait-il fallu en plus de l'oncologue et du chirurgien appeler l'unité des soins palliatifs pour juger de l'opportunité d'une opération chez ce patient à ce moment là ?

(4) Par ailleurs, les charges administratives et les contraintes économiques pesant de plus en plus fortement sur le personnel médical laissent à ce dernier moins de temps pour le soin *stricto sensu*. La visite au lit des malades se déroule sur un rythme soutenu ; le temps de l'échange avec chacun d'entre eux est réduit ou du moins perçu comme insuffisant par le patient, comme en témoigne ce dialogue (de sourds) entre une malade soignée pour un cancer et un médecin interne :

« Quand j'ai dit au médecin interne et à sa question rituelle : 'comment ça va ?' – cette semaine, ça a été dur, je supporte difficilement ces effets secondaires digestifs, j'ai moins de ... courage, de ... force, je ne parviens pas à les accueillir, comme j'avais fait pour les autres effets secondaires (...) car, continué-je à dire, une de mes tactiques de traversée est de choisir

¹⁸ A.-Ch. Masquelet, 'Mutations du regard médical', in : *Le corps relégué*, dir. A.-Ch. Masquelet, Paris, PUF, 2007, p. 68.

ce qui m'arrive, ou au moins de l'accueillir, faire mieux que l'acceptation ou la résignation, cette fois-ci, pas assez de succès, bord des larmes, plus fragile, alors ça m'a un peu cassé ma bonne humeur ..

J'ai vu, elle a commencé à donner des signes, discrets – mais je les reconnais -, de 'ça commence à faire long', 'ça commence à pas vouloir finir cette parole !' »¹⁹

(5) L'hôpital comme institution a en outre ses propres critères de fonctionnement, qui ne recourent pas toujours les attentes implicites ou explicites du patient. L'exercice d'éthique clinique a été l'occasion de réfléchir à un cas qui en témoigne : celui d'une femme décédée d'un accident vasculaire cérébral avait indiqué qu'elle souhaitait être incinérée et ses proches s'estimaient garants de ses dernières volontés. Malheureusement, elle avait suivi un traitement qui interdisait son incinération dans le délai imparti. L'institution s'estimait de son côté garante du respect des réglementations en vigueur sur cette question et refusait d'acquiescer à la demande de la famille. Le respect des dernières volontés de la patiente semblait ici être contredit par l'organisation et la réglementation de l'institution et cela engendra la perception d'un manque d'humanité de la part de cette institution médicale.

(6) Enfin, la place occupée par la recherche dans la pratique médicale contemporaine est susceptible de favoriser la perception qu'ont certains patients de ne pas être traités par leurs médecins de façon humaine. Comme l'a souligné A. Fagot-Largeault, la recherche médicale en contexte hospitalier n'a rien d'évident pour les médecins eux-mêmes, car sa présence et son développement semblent aller contre un soin de qualité pour le malade, que l'on risque alors de réduire à un cas et d'instrumentaliser « comme source de données au service de la science », « éventuellement étudié avec d'autres cas semblables dans le cadre d'un protocole expérimental standardisé ». ²⁰ Si « beaucoup de médecins vivent encore cela comme un dilemme inconfortable », ²¹ la présence de la recherche dans la pratique médicale de soin est encore moins évidente pour les patients. Ainsi, une jeune femme souffrait d'une pathologie neurologique responsable de gros troubles de la marche. Un protocole de recherche avait été mis en place pour tester un nouveau traitement de cette maladie. Après plus d'un an de suivi et aucune amélioration, la patiente était devenue suspicieuse, d'autant plus que d'autres patients du protocole, eux, connaissaient une amélioration de leur état. Elle a réclamé de sortir du protocole persuadée qu'elle ne recevait pas un traitement actif mais un placebo. La patiente a fini par changer d'équipe, percevant comme une tromperie le fait d'être prise en charge dans le cadre d'un protocole : elle entendait recevoir d'autres traitements et avoir des relations plus transparentes à ses yeux avec son médecin.

Protection émotionnelle et contrôle de soi de la part des médecins et des équipes soignantes, hyper-technicité et mécanisation de la pratique de soins, au moins dans certaines spécialités, fragmentation du soin lié à la spécialisation professionnelle, contraintes économiques et administratives, articulation complexe entre soin et recherche : cet ensemble d'éléments concourant à la perception d'une médecine « déshumanisée ». Les médecins et le personnel soignant sont loin d'être indifférents à cet enjeu qu'est la perception de leur « humanité ». Ils tentent de se défendre de l'accusation proférée à leur égard, comme en témoigne cette requête faite par un infirmier à l'ethnologue qui menait une enquête dans un service de réanimation : « J'espère que vous ne nous prenez pas pour des monstres ». ²² Au-

¹⁹ M. Hache, *Passée par ici*, publication du Centre d'éthique clinique, 2006, p. 40.

²⁰ A. Fagot-Largeault, *Leçon inaugurale au Collège de France, Chaire de philosophie des sciences biologiques et médicales*, 2001, p. 13.

²¹ *Ibid.*, p. 13.

²² *Ibid.*, p. 52.

delà, un discours invitant à une « réforme » en profondeur des pratiques de soins s'est développé en plusieurs directions.

Généralement, ce discours n'entend pas supprimer l'un ou l'autre de ces facteurs, qui, comme nous l'avons rappelé, sont le plus souvent perçus comme structurant l'activité médicale, mais pour en *compenser* les implications. Deux voies ont été, à ce sujet, envisagées : celle de la compassion, et celle de la reconnaissance de la subjectivité du patient, c'est-à-dire du fait que le patient n'est pas seulement un être malade et souffrant, mais un sujet, qui fait l'expérience d'une maladie, l'interprète et le cas échéant, en parle, sans pour autant s'y réduire.

Contre la supposée « déshumanisation » de la médecine, beaucoup insistent sur la vertu de compassion, sur la sollicitude et l'empathie. Parmi d'autres, D. Sicard a récemment souligné que la médecine était un exercice paradoxal, exigeant à la fois l'effort de connaissance et la relation à la personne singulière. Le malade lui-même demanderait ce double regard, à la fois compétent et bienveillant : il appellerait « l'intelligence conceptuelle » à s'unir avec « la compassion généreuse », afin de faire de la médecine « ce qui demeure d'humanité vraie dans notre civilisation » et de cultiver « le sentiment d'une responsabilité à l'égard des plus vulnérables, c'est-à-dire d'une peur pour le plus fragile ».²³

Une seconde manière d'interpréter la nécessaire réforme de la pratique médicale consiste à mettre l'accent sur la subjectivité du patient. Elle fait appel et se fonde sur des références philosophiques et littéraires. Parce qu'elle est peut-être moins familière que la première, du moins en France, une fois sorti du champ philosophique, il n'est pas inutile de lui consacrer ici un développement plus nourri. Cette seconde voie suggère qu'il conviendrait avant tout de reconnaître, au-delà de la maladie, une subjectivité à part entière, avec laquelle le médecin peut et doit dialoguer, y compris à propos de la maladie elle-même. On peut avoir de cela une compréhension essentiellement relative à la vie psychique des personnes, comme le suggère cette patiente soignée pour un cancer, lorsqu'elle affirme la nécessité d'inclure dans la relation de soin le souci pour la « forme psychique » du patient.²⁴ Mais au-delà, la question est bien celle d'instaurer, malgré la dissymétrie entre le patient et son médecin, un dialogue entre deux sujets. Le philosophe des sciences G. Canguilhem a donné de cette perspective une formulation éclairante :

« Mon médecin, c'est celui qui accepte, ordinairement, de moi que je l'instruise sur ce que, seul, je suis fondé à lui dire, à savoir ce que mon corps m'annonce à moi-même par des symptômes dont le sens ne m'est pas clair. Mon médecin, c'est celui qui accepte de moi que je voie en lui un exégète avant de l'accepter comme réparateur. La définition de la santé qui inclut la référence de la vie organique au plaisir et à la douleur éprouvés comme tels introduit subrepticement le concept de corps subjectif dans la définition d'un état que le discours médical croit pouvoir décrire en troisième personne. »²⁵

Par rapport à la question de la subjectivité du patient, la réforme des études de médecine a fait, outre-Atlantique, l'objet de discussions soutenues. Ainsi, aux États-Unis, a émergé dans les années 1970 un enseignement qui mêle de façon indissociable réflexion philosophique, éthique médicale et littérature, la littérature étant perçue comme une manière unique et privilégiée de rendre compte des grandes questions morales et des problèmes

²³ D. Sicard, *Éthique, médecine et société*, dir. E. Hirsch, Préface, Paris, Vuibert/Espace éthique, 2007, pp. 19-20.

²⁴ M. Hache, *Passée par ici*, Opus cit., p. 40.

²⁵ G. Canguilhem, 'La santé: concept vulgaire et question philosophique', in : *Écrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil, 2002, p. 64.

humains présents dans la relation de soins : la réflexion philosophique est ici développée au prisme de textes qui donnent chair et vie au questionnement éthique.²⁶ Dante, Tolstoï, Kafka, Shakespeare, Thomas Mann, Camus, Hemingway, Arthur Conan Doyle, pour ne citer que quelques uns d'entre d'eux, sont ainsi convoqués au chevet du patient, car ils recèlent un « savoir narratif » doté d'une double vertu : à l'égard du médecin, ce savoir augmente sa capacité à appréhender le discours du patient ; à l'égard du patient, il lui permet de mieux interpréter le discours objectif et scientifique du médecin et de se l'approprier dans un discours adapté à sa vie propre et à la manière dont il vit la maladie. Ce savoir issu de la narration permet essentiellement de donner une dimension concrète à l'interrogation philosophique et surtout d'appréhender la question éthique dans toute sa complexité, car une fois réinscrite dans le contexte réel de la relation de soin et de la vie du patient, celle-ci est le plus souvent plus ardue à traiter que considérée abstraction faite de ces éléments : « l'éthique narrative apporte le genre de savoir que les néo-kantiens allemands nomment *Verstehen* : une appréhension puissante, concrète et dense des sentiments, des valeurs, des croyances et des interprétations qui constituent la véritable expérience d'une personne malade. »²⁷ Il s'agit d'« humaniser » l'étudiant en médecine en lui donnant la culture, les outils et la sensibilité nécessaires pour percevoir les patients comme des sujets.

En France, aujourd'hui, on se rapproche de tels objectifs, à travers des études de médecin qui incluent une formation en sciences humaines et sociales afin « de susciter le questionnement et la réflexion des étudiants et des futurs médecins sur les enjeux humains et sociaux de la santé et du soin », selon les termes adoptés par le Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en faculté de médecine.²⁸ Dans une proximité d'esprit avec l'énoncé de cet objectif, l'enseignement de l'éthique médicale a également fait l'objet d'une réflexion publique. De façon significative, l'Avis 84 du Comité consultatif national d'éthique sur la formation à l'éthique médicale (2004) indique qu'une formation en termes de réflexion éthique doit permettre de contrecarrer, entre autres choses, les « effets de la dépersonnalisation liés à la spécialisation » et « l'effacement de la clinique », autrement dit deux des facteurs avancés de façon coutumière pour rendre compte du déni d'humanité des médecins.²⁹

Ces deux voies de la réforme de l'état d'esprit médical ne sont pas à négliger. Cependant, elles n'apparaissent pas totalement convaincantes car force est de constater que le déni d'humanité à l'égard des médecins persiste même lorsqu'elles sont mises en œuvre. Peut-être le sont-elles insuffisamment. Mais l'exercice d'éthique clinique suggère qu'il existe d'autres raisons d'être à ce déni, sur lesquelles l'attitude compassionnelle et la vision du patient comme sujet n'ont pas ou peu d'impact.

²⁶ J. F. Monagle & D. C. Thomasma, *Health care ethics, Critical Issues for the 21st Century*, 1998, Aspen Publishers, Chapitre 51 : 'Literature and Medicine : Contributions to Clinical Practice'.

²⁷ Ibid., p. 559 [notre trad.].

²⁸ Selon l'arrêté du 18 mars 1992 relatif à l'organisation du premier cycle et de la première année du deuxième cycle des études médicales, l'article 12 (Modifié par Arrêté 2002-11-13 art. 4 JORF 15 décembre 2002), « l'enseignement de la première année comporte également un modèle de sciences humaines et sociales » et l'article 14 indique que le coefficient des épreuves portant sur le module de sciences humaines doit être au moins égal à 20% des coefficients

²⁹ Cet avis commente le Rapport *Éthique et profession de santé* (2003), fruit des travaux d'une commission présidée par A. Cordier (<http://www.sante.gouv.fr/html/actu/cordier>).

II. Du conflit éthique à la violence irréductible de certaines situations de soin

Lorsque un patient, un proche ou une équipe médicale souhaite faire intervenir dans le processus de décision une analyse d'éthique clinique, il est fréquent que l'état des relations entre ces différents acteurs soit troublé, malaisé, voire conflictuel. De façon implicite ou explicite, le recours à l'éthique clinique correspond parfois à une recherche de médiation destinée à apaiser la situation. De fait, l'éthique clinique se trouve donc dans une posture privilégiée pour repérer des interactions entre patients, proches et équipes médicales générant mal-être, frustration et le cas échéant, le sentiment de ne pas être traité humainement. C'est pourquoi elle a pu illustrer plusieurs des raisons classiquement avancées pour rendre compte du déni d'humanité évoquées précédemment. Cependant, de façon plus singulière, elle rattache le déni d'humanité à d'autres aspects de la relation médecin-patient et permet de formuler à son égard de nouvelles hypothèses interprétatives, que nous allons maintenant examiner.

Tout d'abord, l'éthique clinique met en évidence de façon particulièrement frappante une raison qui jusqu'à maintenant n'a pas été évoquée : celle du possible écart, voire de l'incompatibilité entre le « bien » du patient et le « bien » visé par le médecin et son équipe. Une observation de M.-Ch. Pouchelle suggère cette incompatibilité : celle de Monsieur M « qui, ayant essayé d'arracher les appareillages le reliant à la vie (pour se suicider m'a-t-il réaffirmé par la suite), eut les chevilles et poignets solidement attachés par des sangles aux rebords du lit ».³⁰ Cependant, la violence et la dimension spectaculaire que recèle cet exemple dominent l'interprétation de ce témoignage. Ils ne contribuent pas à identifier cet écart et à en examiner les implications.

L'écart se perçoit en revanche fort bien dans deux types de configuration relationnelle fréquemment analysée par l'éthique clinique : celle, classique, du colloque singulier entre patient et médecin ; celle, particulièrement délicate du point de vue éthique, de la relation entre un médecin, un patient ou un enfant à naître dont la vie est en question, et un proche, membre de la famille ou futur parent, qui intervient dans la décision médicale ou formule une demande auprès de l'équipe médicale à propos de la nature du projet thérapeutique défini pour ce patient. La première configuration peut être évoquée à travers le cas d'un homme de 65 ans, témoin de Jéhovah, suivi pour un problème cardiaque. Ce problème était de plus en plus handicapant au quotidien, en raison de la fatigue et du manque de souffle qu'il occasionnait. La seule issue pour espérer retarder sa mort prochaine était de l'opérer. Le patient souhaitait être opéré mais refusait catégoriquement, du fait de ses convictions religieuses, le fort risque transfusionnel lié à la chirurgie. Les médecins, eux, voulaient être sûrs de pouvoir transfuser le patient s'il le fallait, pour que le geste ait le plus de chance de réussir et que le patient ait le moins de risque de décéder au cours de l'opération. Le patient, lui, avait conscience que sa fin était proche s'il n'était pas opéré et préférait tenter le tout pour le tout. Pour lui, son bien le plus important était néanmoins de mourir sans avoir été transfusé. Pour les médecins, c'était lui sauver la vie. Son « bien » contredisait radicalement celui que les médecins envisageaient pour lui. En l'occurrence, dans ce cas particulier, le patient ne s'était pas plaint d'un manque d'humanité des médecins, mais son cas illustre néanmoins en quoi la situation peut être perçue comme inhumaine : lorsqu'il existe une telle différence entre les compréhensions du bien, des conflits surgissent et un sentiment d'inhumanité naît fréquemment, éprouvé par le patient mais aussi par les médecins qui s'investissent aussi dans la situation et la relation.

³⁰ M.-Ch. Pouchelle, *L'hôpital corps et âme*, Opus cit., p. 53.

L'éthique clinique est également confrontée à d'autres configurations relationnelles, qui mettent en jeu des proches. Ce fut le cas à propos d'un bébé, en réanimation néonatale depuis sa naissance. Il avait tout d'abord été réanimé suite à de lourdes complications infectieuses puis, alors qu'il allait mieux, les médecins ont pu diagnostiquer un syndrome polymalformatif. La pathologie paraissait trop lourde à porter pour cet enfant aux yeux de l'équipe. C'est pourquoi l'équipe préférait limiter les soins et l'accompagner vers la mort. Les parents refusaient. Pour eux, l'état dans lequel allait vivre cet enfant était de leur responsabilité. L'équipe voulait arrêter les soins en raison du handicap lié au syndrome polymalformatif, et pas au nom de l'acharnement thérapeutique. Les parents estimaient être responsables de la décision relative à leur enfant et affirmaient être prêts à l'accompagner dans sa vie malgré tous ces handicaps prévisibles. De nouveau, le « bien » perçu par l'équipe médicale et celui conçu par les parents du patient étaient incompatibles.

Dans un cas comme dans l'autre, l'impression d'une médecine « déshumanisée » est née de la situation de désaccord irréductible sur la nature et le sens de la décision médicale à prendre. Le « bien » du patient ou de son proche ou futur parent n'était pas celui de l'équipe médicale. Le patient (ou ses proches) ont éprouvé que le médecin était dépourvu d'humanité parce qu'il ne reconnaissait pas son « bien » et sa vision du projet thérapeutique comme légitimes ou même évidents. Plus généralement, lorsque la vie est en jeu, ou même simplement son aménagement (dans le cas d'une maladie chronique, d'un retour à domicile et à la vie sociale après le temps de l'hospitalisation), l'écart perçu peut susciter un conflit particulièrement aigu entre les acteurs de la situation. Or, la dissymétrie entre médecin et patient (dissymétrie quant au savoir, mais aussi, jusqu'à un certain point, jusqu'au pouvoir, même si la loi française accorde aujourd'hui au patient un certain contrôle de la décision qui le concerne) oriente l'interprétation de cet écart : ce ne sont pas deux « biens » qui s'opposent sur un pied d'égalité, mais un conflit entre un « bien » dont les raisons sont qualifiées de médicales et un « bien » perçu comme non médical et relevant des préférences du patient, de nature « particulière » et donc toujours envisagées comme discutables. Le sentiment de se faire imposer une conception du « bien », à son corps défendant, au sens propre comme au sens figuré, est alors presque inévitable, et la perception d'un manque d'humanité fortement favorisée.

Dans les cas évoqués précédemment, lorsque patient, proche ou médecin font appel à l'éthique clinique, ils se trouvent souvent, nous l'avons dit, dans une situation conflictuelle : le médecin, aux yeux du patient, manque de « compréhension », lui « impose » sa conception ; de son côté, le médecin peut estimer qu'il s'agit-là d'un patient « difficile » et que ses proches sont « pénibles » à côtoyer dans l'exercice médical. Dans les faits, l'analyse proposée par l'éthique clinique permet souvent de formuler de façon explicite et pour l'ensemble de ces acteurs la raison d'être du conflit : l'écart entre deux conceptions du « bien » et partant du projet thérapeutique. À partir de là, il s'est souvent avéré possible de réfléchir à une alternative à la solution initialement envisagée et de considérer sous un angle nouveau l'écart entre ces deux « biens ». Ou bien le temps accordé à la réflexion sur cet écart permet à l'un des acteurs de cheminer dans sa réflexion et de se rapprocher finalement du « bien » initialement considéré comme incompatible avec sa propre conception.

Cependant, l'issue n'est pas toujours aussi satisfaisante. En effet, l'éthique clinique est confrontée à une autre série de cas qui s'avèrent *a posteriori*, pour elle, comme pour ceux qui sont impliqués à titre de patient ou de soignant, particulièrement difficiles et éprouvants, d'un point de vue à la fois intellectuel et émotionnel. En effet, dans ceux-ci, l'éthique clinique est saisie pour être témoin de situations irréductiblement complexes et profondément insatisfaisantes pour tous : ce sont, à bien des égards, des cas tragiques au sens classique du

terme. La perception d'une médecine « déshumanisée » que relève, dans certains de ces cas, les patients, renvoie alors à la violence d'une situation de soins où l'équipe soignante est prise dans un dilemme irréductible sur la nature du soin à accorder et au-delà à la violence de la maladie elle-même. Le cas d'une femme, suivie en psychiatrie depuis longtemps, est éloquent. Cette femme, qui avait auparavant nécessité plusieurs hospitalisations en psychiatrie pour des épisodes délirants, accouchait de son premier enfant. À son arrivée à la maternité pour accoucher, elle était prise de panique et refusait la prise en charge classique de toute femme qui va accoucher. Les médecins, inquiets de son comportement, se demandaient si elle n'était pas en train de décompenser sa pathologie psychiatrique et demandaient au mari de prévoir une hospitalisation en psychiatrie contre le gré de son épouse, pour la soigner. Celui-ci refusait. L'enfant est né sans problème. Après l'accouchement, devant le risque d'une maltraitance à l'enfant, possible en raison de la pathologie de la patiente, celle-ci était transférée en hôpital psychiatrique, sans l'aval de son mari. Les parents étaient destitués de leur autorité parentale et l'enfant était placé en pouponnière. Les médecins étaient persuadés d'agir dans le meilleur intérêt de la mère et de l'enfant. Le mari était sous le choc. Pour lui, l'état de sa femme était compatible avec une bonne prise en charge de l'enfant et ils auraient pu tous les trois débiter une vie de famille sereine.

L'exercice d'éthique clinique permet de voir qu'ici, l'interaction médecin/malade ne peut être que violente pour le patient (et pour le médecin) et favorise la perception d'une médecine « déshumanisée ». Il ne convient pas, à ce propos, de parler seulement de violence de la maladie, car ce genre de cas ne donne pas seulement à voir la situation de vulnérabilité, de dépendance et de faiblesse du malade : c'est-à-dire, le malade sorti de son rôle social, familiale et professionnel habituel, amoindri dans ses capacités corporelles, de façon provisoire ou définitive, souffrant, peut-être proche de la mort, physiquement transformé et « dénudé » au sens propre et figuré. Face à la violence de la maladie, le patient peut avoir des attentes fortes à l'égard du médecin qui, même s'il le guérit, ne pourra y répondre totalement car il ne peut pas résoudre à la place du patient le problème découlant de sa maladie, celui d'une identification satisfaisante à soi-même, à son corps, à ses capacités, à sa puissance d'agir et d'inscription dans sa communauté sociale. Dans le cas commenté ici et ceux qui s'y apparentent, nous avons affaire à cette dimension et *en sus*, à une violence liée au caractère profondément insatisfaisant du point de vue éthique de tous les projets de soin envisageables. Dans cette perspective, la perception d'une médecine « déshumanisée » ne connaît guère de remède. Elle renvoie à des configurations sur lesquelles le médecin, quel que soit la manière dont il exerce sa profession, a peu de prise.

Conclusion

Plusieurs éléments de conclusion peuvent être dégagés de cette analyse qui nous a progressivement fait passer du constat du déni d'humanité prononcé par les patients à l'égard de la profession médicale et de sa persistance à l'examen de situations de soins où sont en jeu moins la question de l'humanisation de la médecine que des conflits éthiques sur le « bien » à poursuivre, et de façon plus tragique, des situations où aucun projet de soin satisfaisant pour le patient et l'équipe médicale ne peut être défini.

Ce déplacement n'est pas anodin du point de vue philosophique. En effet, la démarche adoptée ici (c'est-à-dire la discipline intellectuelle qui a consisté à croiser les regards, médical et philosophique, et à nourrir la réflexion à partir de cas d'éthique clinique) a permis à notre

sens d'éviter un écueil : celui de produire un énième discours, paré des atours de la philosophie morale, sur la nécessaire « humanisation » de la pratique de soin. Au contraire, cette démarche a permis de mettre en évidence une question à notre sens plus fondamentale et plus pertinente que celle de cette « humanisation », et elle a pu le faire parce qu'elle ne se contente pas d'utiliser l'éthique clinique comme un réservoir d'exemples pour des thèses et des analyses déjà élaborées, mais parce qu'elle a formulé de *nouvelles hypothèses* explicatives à partir de certains des cas que la pratique de celle-ci permet d'aborder de façon privilégiée. De ce fait, la démarche peut être ici qualifiée de philosophiquement empirique et elle aboutit à un renouvellement du discours et de la question en jeu.

D'un point de vue plus pratique, on peut penser que l'esprit de « réforme », face à de telles situations, paraît peu susceptible d'aboutir. Malgré tout, il est possible, au-delà de la revendication légitime et déjà coutumière d'une augmentation des moyens à disposition des équipes médicales, de suggérer que la relation médecine-patient gagnerait à ce que soit reconnu de façon explicite et collective cette violence – celle de la maladie, bien entendu, mais aussi celle de certaines situations de soin –, et que soient identifiés les conflits éthiques nichés dans certaines décisions médicales : la violence de ces situations est d'autant plus forte. Dans certains cas, on peut imaginer qu'une telle reconnaissance et une telle identification peuvent conduire à promouvoir des modalités du soin et de la prise en charge thérapeutique qui ne sont pas ou plus inconnues à la profession médicales. Ce sont souvent des modalités qui reposent sur le constat d'une nécessaire modulation de l'ambition de guérir et d'accompagner le malade vers la mort (les soins palliatifs, qui ne s'adressent pas nécessairement à des personnes âgées en fin de vie, illustrent une telle modulation). Reste que cette reconnaissance et cette identification ne vont pas de soi : au-delà de la « bonne volonté » qui les sous-tend, on peut s'interroger sur les modalités pratiques les plus à même de les favoriser : face à des patients qui, aujourd'hui, estiment souvent être des acteurs légitimes dans la décision médicale, est-ce aux médecins d'être « pilotes » dans ce travail de reconnaissance de la violence de la situation de soins et d'identification des enjeux éthiques ou faut-il envisager, à l'échelle de l'institution hospitalière, un dispositif différent ? Voici une question qui mérite, par la suite, une enquête à part entière.

Marie Gaille, philosophe, chargée de recherche au CERSES (CNRS & Université Paris Descartes) et membre du GREC*

Nicolas Foureur, médecin au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin et membre du GREC*

* cf. note 1.

Nombre de signes (espaces et notes compris) : 45000