

## « L'humanité », enjeu majeur de la relation médecin/patient Y a-t-il une violence intrinsèque à la situation de soin ?<sup>1</sup>

MARIE GAILLE ET NICOLAS FOUREUR

Aujourd'hui comme autrefois, on entend de façon récurrente l'accusation d'un manque d'« humanité » de la part des médecins à l'égard de leurs patients. On la rencontre dans la presse comme dans la littérature de témoignage et elle 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. Cette accusation requiert 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. En déniaut « l'humanité » aux médecins, on ne se borne pas à mettre en cause les défaillances d'une médecine dont la dimension altruiste a tout aussi souvent été soulignée ; on ne dénonce pas, ou pas seulement, l'absence ou l'insuffisance de compassion. Que vise-t-on ? « 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 signifie 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.

1. Nous remercions pour leurs remarques sur ce texte les membres du Groupe de recherche en éthique clinique (GREC ; notamment Ph. Bataille, D. Berthiau, V. Fournier, J.-M. Kunstmann, E. Rari et M. Spranzi) du Centre d'éthique clinique, ainsi que G. Barroux, C. Lefève, G. Monceau.

L'allemand rend bien compte 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<sup>1</sup>.

Cette distinction est relativement poreuse. 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, définie comme liberté, que se situe 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<sup>2</sup>. 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 [*Meintheit*]<sup>3</sup> ».

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 celles-ci 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

1. Voir art. « Humanité » in Barbara Cassin (dir.), *Vocabulaire européen des philosophies*, Paris, Seuil/Le Robert, 2004, p. 580.

2. Voir Art. « Menschheit », *ibid.*, p. 777.

3. Emmanuel Kant, *Critique de la faculté de juger*, op. cit., « Méthodologie du goût » (appendice), § 60, tr. de A. Philonenko, Paris, Vrin, 1989, p. 177.

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<sup>1</sup>. De même que le précédent travail, elle ne cherche pas à dresser un tableau apocalyptique des pratiques médicales contemporaines, ni à confirmer la perception des uns au détriment de celle des autres. Elle entend plutôt comprendre les raisons d'être du déni d'humanité, alors même que la profession médicale s'efforce de répondre au défi de son « humanisation ».

La présente étude se veut par ailleurs 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 approches, il paraît éclairer des éléments insuffisamment pris en compte à ce jour dans l'analyse de ce déni d'humanité<sup>2</sup>. 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, cet écart 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 peut être réinterprété comme l'indice d'un conflit éthique qui oppose

1. Voir Marie 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*, Marie Garrau, Alice Le Goff (dir.), « La reconnaissance : perspectives critiques », Publications du département de philosophie de Paris Ouest-Nanterre-La Défense, mai 2009, n° 13, p. 89-117.

2. Les deux auteurs ont suivi la formation en éthique clinique proposée par le Centre d'éthique clinique (Hôpital Cochin) de 2004 à 2006 et participé 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.

l'équipe médicale ainsi que le patient et, éventuellement, les proches du patient, conflit qui parfois ne peut trouver une issue satisfaisante : l'ensemble des acteurs de la situation de soin, le patient en premier lieu, sont alors 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 révèle au grand jour son exigence intrinsèque de dialogue entre un regard de médecin et un regard non médecin sur la situation de soin ainsi que sur 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 pres-

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 du 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, occasionnellement, de la perception d'une médecine « déshumanisée<sup>1</sup> ». Une forme d'inégalité sociale en matière de soin peut également être en cause :

[...] les malades deviennent qu'il existe des lieux, où l'oncologue passe plus de temps avec le patient, expliquant, informant et ménageant les sensi-

1. Voir Georg Groddeck, *Das Buch Vom Es*, Leipzig, Internationale Psychoanalytische Verlag, 1923 ; trad. fr. Roger Lewinter, *Le Livre du Ça*, Paris, Gallimard, « Tel », 1973, p. 34.

bilités, 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<sup>1</sup>.

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, en valorisant « les retombées d'un savoir dont les progrès sont en partie dus à la mise entre parenthèses du malade<sup>2</sup> ».

Cependant, dans la plupart des réflexions consacrées à ce sujet, ces motifs de la perception d'une médecine « déshumanisée » ne sont pas souvent commentés. 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<sup>3</sup> ». L'étude de l'anthropologue Marie-Christine 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 Michel Foucault, Erving Goffman), l'art et la manière de mourir (par exemple Louis-Vincent Thomas), l'histoire des ambiguïtés médicales devant la douleur et son soulagement (par exemple Jean-Pierre 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

1. Philippe Bataille, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland, 2003, p. 98. Voir aussi Sylvie Faizang, *La Relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUR, 2006.

2. Georges Canguilhem, « Les maladies » (1989) in *Écrits sur la médecine*, op. cit., p. 36.

3. Marie-Christine Pouchelle, *L'Hôpital corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière*, Paris, Seli Arslan, 2003.

tirailés entre la charité et la violence, et plus précisément depuis le XIX<sup>e</sup> siècle entre science et compassion<sup>1</sup>.

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 formulent leurs plaintes, 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 aussi toutefois des raisons structurelles plus spécifiques à la médecine contemporaine. Elles ont été maintes fois recensées et paraissent bien connues :

1 / Pour faire face 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<sup>2</sup> ». 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<sup>3</sup> ».

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 machines. Ces progrès techniques offrent aux patients une meilleure efficacité dans leur prise en charge, de meilleurs diagnostics et de meilleurs traitements. Cependant, l'hyper-technicité et la mécanisation de certains soins favorisent la perception d'une médecine désincarnée et une vision des soignants comme des « robots », pour

1. *Ibid.*, p. 9.

2. *Ibid.*, p. 52. Voir Grégoire Chamayou, *Les Corps vils. Expérimentation sur les êtres humains aux XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles*, Paris, La Découverte, « Les empêcheurs de penser en rond », 2008, p. 77-78.

3. *Ibid.*, p. 66.

reprendre l'expression de l'un des patients rencontrés par Marie-Christine Pouchelle. Ces robots effectuent des gestes qui ne font que prolonger ceux des machines<sup>1</sup>.

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.

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. L'hôpital comme institution a en outre ses propres critères de fonctionnement, qui ne recourent pas toujours les attentes implicites ou explicites du patient.

5 / 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 Anne 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<sup>2</sup>. Si « beaucoup de médecins vivent encore cela comme un dilemme inconfortable<sup>3</sup> », la présence de la recherche dans la pratique médicale de soin est encore moins évidente pour les patients.

Protection émotionnelle et contrôle de soi de la part des médecins et des équipes soignantes, hyper-technicité et mécanisation de la pratique de soins, fragmentation du soin lié à la spécialisation

1. Alain-Charles Masquelet, « Mutations du regard médical » in Alain-Charles Masquelet (dir.), *Le Corps relégué*, Paris, PUF, 2007, p. 68.

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

3. *Id.*

professionnelle, contraintes économiques et administratives, articulation complexe entre soin et recherche : cet ensemble d'éléments concourent 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<sup>1</sup> ». Au-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, ainsi que nous l'avons rappelé, sont le plus souvent perçus comme structurant l'activité médicale, mais 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, Didier 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<sup>2</sup> ».

Une seconde manière d'interpréter la nécessaire réforme de la pratique médicale consiste à mettre l'accent sur la subjectivité du patient.

1. Marie-Christine Pouchelle, *op. cit.*, p. 52.

2. Didier Sicard (préface) in Emmanuel Hirsch (dir.), *Éthique, médecine et société. Comprendre, réfléchir, décider*, Paris, Vuibert, « Espace éthique », 2007, p. 19-20.

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<sup>1</sup>. Mais, au-delà, la question est bien celle d'instaurer, malgré la dissymétrie entre le patient et son médecin, un dialogue entre deux sujets<sup>2</sup>.

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 privilégiée de rendre compte des questions morales et des problèmes 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<sup>3</sup>. Ils recèlent un « savoir narratif » doté d'une double vertu : il permet au médecin d'augmenter sa capacité à appréhender le discours du patient ; il permet au patient de mieux interpréter le discours objectif et scientifique du médecin, et de tenter de se l'approprier dans un discours adapté à sa vie propre. « Le savoir issu de la narration permet de donner une dimension concrète à l'interrogation philosophique et surtout

1. Voir Maryse Hache, *Passée par ici*, Publication du Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, 2006, p. 40.

2. Georges Ganguilhem, « La santé : concept vulgaire et question philosophique » in *Écrits sur la médecine, op. cit.*, p. 64.

3. Voir « Literature and Medicine : Contributions to Clinical Practice » (chap. 51) in John F. Monagle, David C. Thomasma, *Health Care Ethics. Critical Issues for the 21<sup>st</sup> Century*, Maryland, Aspen Publishers, 1998.

d'appréhender la question éthique dans toute sa complexité<sup>1</sup>. Sa transmission vise à « 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, l'inclusion dans les études médicales d'enseignement de sciences humaines et sociales, parmi lesquelles la philosophie, l'épistémologie, l'histoire, l'anthropologie et la sociologie, vise ce même objectif et cherche, même s'il reste à inscrire ces enseignements tout au long du cursus d'études, à « 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 du Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en faculté de médecine<sup>2</sup>.

Ces deux voies de la réforme de l'état d'esprit médical sont importantes, mais 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.

#### DU CONFLIT ÉTHIQUE À LA VIOLENCE IRRÉDUCTIBLE DE CERTAINES SITUATIONS DE SOIN

Lorsqu'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

1. *Ibid.*, p. 559, notre trad.

2. Voir l'arrêté du 18 mars 1992 relatif à l'organisation du premier cycle et de la première année du deuxième cycle des études médicales, modifié en 1993, 1994, 1995 et 2002. La réforme de la première année des études de santé qui sera mise en œuvre à la rentrée universitaire 2010-2011 maintient des enseignements de sciences humaines et sociales. On peut se reporter au site du Collège des enseignants de Sciences humaines et sociales en faculté de médecine : <http://www.ulpmmed.fr/ulpmmed/dlvs>.

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 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. L'écart se perçoit dans deux types de configuration relationnelle fréquemment analysés 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, toute transfusion sanguine. 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 préfé-

rait 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.

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 du refus 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 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 » 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 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 se rapprocher finalement du « bien » initialement considéré comme incompatible avec sa propre conception.

Cependant, l'issue n'est pas toujours aussi satisfaisante. L'éthique clinique est confrontée à une autre série de cas qui s'avèrent *a posteriori*, pour elle et pour les acteurs impliqués, 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 déjà été plusieurs fois hospitalisée 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 relative à l'accouchement. 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 détruits de leur autorité parentale et l'enfant 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 ». 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. 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, quelle que soit la manière dont il exerce sa profession, a peu de prise.

\*

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, à l'examen de situations de soin, 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 mis en évidence une question qui est, selon nous, plus fondamentale et plus pertinente que celle de cette « humanisation ». 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 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



## *Médecine*

équipes médicales, de suggérer que la relation médecin/patient gagnerait à ce que soit reconnue 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. 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 médicale. 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.