

VIE DES SOCIÉTÉS

« Des malades que l'on récuse. . . ». Remédiation et décision[☆]

Dominique Folscheid

Institut Hannah Arendt, université Paris-Est, Cité Descartes, Champs sur Marne, 77454 Marne-la-Vallée cedex 2, France
Reçu le 21 juin 2007; accepté le 21 juin 2007

LA PROBLÉMATIQUE

Les problèmes posés par la dialyse des patients en fin de vie sont d'ordres bien différents, mais il est clair qu'ils mettent en jeu l'éthique. Les données m'en ont été fournies de manière aussi précise que suggestive par les responsables de cette session. Les interventions qui viennent d'avoir lieu, aussi les échanges qui ont suivi avec l'auditoire, ont ajouté des éléments qui donnent à réfléchir. Toutes les conditions sont donc réunies pour qu'on puisse tenter de faire avancer la réflexion.

On doit constater d'abord que les progrès accomplis dans les connaissances en matière de dialyse sont ambivalents. D'un côté, ils accroissent les possibilités d'interventions efficaces. De l'autre côté, ils ébranlent la confiance que l'on a en eux, parce qu'ils font valoir la fausseté de certaines certitudes antérieures (c'est évident dans le cas des statistiques) et parce qu'ils soulèvent de nouveaux problèmes dans plusieurs registres : médical, épistémologique et humain.

On doit constater ensuite que cette affaire de dialyse s'inscrit dans une ambiance détestable. Elle provient pour une part du discours triomphaliste de certains médecins, relayé et amplifié par les médias. À les entendre « tout est devenu possible », ce qui est parfaitement utopique en dépit des énormes progrès accomplis. Elle découle aussi, probablement surtout, des errements de la demande publique : il est maintenant entendu que la mort est un scandale et qu'elle a cessé d'être une fatalité pour devenir un échec de la médecine. Il en résulte qu'en cas de grave menace sur la vie des patients, il faut avoir tout tenté jusqu'au bout.

Or il se trouve que les problèmes posés par la dialyse s'inscrivent dans un cadre bien différent. On pourrait le baliser comme suit :

- on a une certitude suffisante du diagnostic ;
- on a une certitude insuffisante du pronostic ;
- on a une incertitude relative en matière de thérapeutique, puisque si l'on peut raisonnablement espérer améliorer l'état d'un malade, on court néanmoins le risque de prolonger douloureusement une agonie.

C'est dans ce cadre, pour toutes ces raisons cumulées, que se pose le problème fondamental de la décision, laquelle s'inscrit dans l'ordre de l'action et non dans celui du savoir, comme c'est le cas d'une conclusion. Ce qui montre à l'évidence que la médecine jouit d'un statut bien particulier, irréductible à celui des sciences et des techniques.

MÉDECINE ET MÉDICALITÉ

Pour y voir un peu clair, il faut d'abord tordre le cou à ce slogan tellement répandu selon lequel « la médecine qui était un art est devenue une science ».

Il est vrai que la langue française nous joue ici un mauvais tour, mais il est pourtant facile de dégonfler la baudruche. En effet, le mot « art » n'a pas ici le sens d'activité artisanale (bien que cela soit vrai pour certaines spécialités médicales, notamment en chirurgie). Il n'a pas non plus celui de pratique empirique approximative, laquelle serait due à l'insuffisance de nos connaissances scientifiques et à l'impuissance de nos pratiques (sens que suggère précisément le slogan en question). En réalité, le mot « art » est le calque du latin *ars* qui traduit le terme grec *tekhnè*, lequel a donné en français « technique ». Passons sur l'insuffisance de cette dernière traduction, car notre « technique » n'est pas exactement la *tekhnè*. De toutes façons, si l'on garde « technique » pour comprendre le terme

[☆] Texte présenté lors du séminaire de la Commission d'éthique de la Société de néphrologie. Faculté de médecine du Kremlin-Bicêtre, 18 juin 2004.

Adresse e-mail : dominique.folscheid@univ-mlv.fr.

« art », le slogan devient absurde : il voudrait dire que la médecine est passée de la technique à la science.

En revanche, si l'on prend au sérieux ce que signifie *tekhnè*, on est en droit de qualifier la médecine de *tekhnè*, comme l'a fait Aristote. Car à la différence de l'« empirie », où c'est par hasard ou par chance que l'on guérit un malade, sans savoir exactement en quoi consiste son mal, la *tekhnè* est un mode de connaissance qui permet de savoir en quoi consiste la maladie, de quoi le patient est malade et quels sont les moyens dont on dispose pour le soigner. Aristote refuse donc logiquement de qualifier la médecine de « science », parce que la *tekhnè* suffit et parce que la science, à ses yeux, est uniquement la connaissance des principes premiers. Or la médecine n'est nullement une connaissance de ce type, parce que la mission qui la caractérise comme telle consiste uniquement à soigner l'individu, tâche qui ne relève aucunement du registre de la science. Au contraire, et pour cette raison même, la médecine sera un mixte de *tekhnè* et d'empirie.

Comme le sens du mot « science » a largement évolué depuis Aristote, il nous faut néanmoins réajuster le tir. Un médecin-philosophe allemand, Viktor von Weizsäcker, nous y aide puissamment en proposant de définir la médecine par sa « médicalité ». La médicalité, c'est ce qui fait que la médecine est médecine. Pour l'identifier, il suffit de se laisser guider par la racine indo-européenne « MED », qui exprime l'idée de retour à l'ordre à partir d'un chaos. D'où cette riche famille de mots où l'on trouve médecine, médiation, méditation et remède. La nature de la médecine peut alors s'éclairer par sa fonction : remédier à un désordre. Autrement dit, intervenir de biais, latéralement, au sein d'un processus naturel ou plus généralement d'une « nature » (que les Grecs nomment *phusis*, littéralement « nature en croissance », donc vivante). Ce qui permettait à Hippocrate d'affirmer que la médecine s'occupe des « natures », au pluriel, pour signifier qu'elle a affaire à des individus tous différents.

Il s'ensuit que la médecine ne produit rien, n'engendre rien, parce qu'elle s'occupe de « natures » qui sont ce qu'elles sont. Son intervention doit donc être une forme de soutien à la nature pour qu'elle reste nature. Même les prothèses artificielles jouent ce rôle : en se substituant à ce dont la nature est devenue incapable, elles permettent de « renaturer » la nature. On peut aussi comprendre la guérison : restitution de la nature malade à sa santé, la médecine se retirant du jeu.

Mais cette fonction de remédiation ne suffit pas à définir le statut de la médecine. Car pour être réellement *tekhnè*, elle doit disposer des savoirs nécessaires et des moyens adéquats. Toutefois, on voit immédiatement que ces savoirs et ces moyens, certes indispensables, sont forcément périphériques par rapport à ce noyau dur de la médecine que constitue la médicalité. En plus, ils sont évolutifs, ce qui leur permet de progresser. Il n'empêche qu'Hippocrate, tellement pauvre en connaissances et en moyens par rapport à nous, était indiscutablement médecin. Ce qui confirme que ce n'est ni la science ni la technique qui constituent la médecine comme telle.

Alors pourquoi tend-on si souvent à penser et même à proclamer le contraire ? Parce que la médecine d'aujourd'hui, surtout quand on la requalifie en « biomédecine », a trop

souvent perdu le sens de la médicalité. Hannah Arendt dirait qu'elle a déserté le terrain de l'action pour s'implanter dans celui de l'opérer. Nombre de médecins l'avouent d'ailleurs honnêtement quand ils constatent qu'une quantité croissante d'actes qualifiés de « médicaux » sont en réalité extramédicaux. Gardons-nous cependant de ne voir dans ce genre de débordements que des « dérives » ou que des « excès ». C'est vrai dans certains domaines de la médecine (chirurgie plastique, procréation médicalement assistée, etc.), c'est vrai du point de vue des comptes de la sécurité sociale, mais c'est surtout le signe éloquent d'un changement fondamental qui touche la médecine en général.

Ce changement concerne, en effet, les relations nouvelles que notre société entretient avec la technique moderne. Heidegger a si bien perçu ce changement, qui concerne l'essence de la technique elle-même, qu'il a proposé d'en changer le nom pour celui de *Gestell*, qu'on peut traduire par « dispositif qui nous encadre ». Ainsi, au lieu que la technique comme *tekhnè* constitue une médiation entre l'homme et son monde, aussi entre l'homme et lui-même (ce qui est le cas des « techniques de soi » comme de la médecine), elle devient le cadre général qui « encadre » l'homme. Au lieu de la séquence « patient-médecine-patient », qui caractérise la *tekhnè* médicale, on aura donc la séquence « technique-patient-médecine », où le patient est intégré dans la technique, incorporé dans ce grand machin qu'est devenu la médecine technoscientifique. Ce que le langage devenu courant exprime parfaitement quand il fait d'une naissance obtenue par PMA un « succès de la médecine », et de la mort d'un patient un « échec de la médecine ». Alors que la médecine n'intervient normalement qu'à l'intérieur d'un processus vital dont les deux extrémités, la naissance et la mort, lui échappent totalement.

Cela posé, il manque encore autre chose pour définir la médecine : sa visée. En clair, le médecin n'est médecin que si sa mission consiste à soigner quelqu'un. Dans « quelqu'un », il y a « un » : un individu précis, qui est en même temps une personne singulière, unique et insubstituable. Mais il y a également « quelque » : une maladie, une pathologie, un syndrome que l'on peut identifier, valant pour toute une classe d'individus. C'est là, mais uniquement là, que la partie proprement scientifique de la médecine trouve son champ spécifique. Mais si l'on s'en tient à cela, on est un chercheur en laboratoire, pas un médecin. Car entre le virus en éprouvette et le même virus menaçant la santé d'une personne, il y a un abîme. C'est pourquoi la formule coutumière du médecin humaniste qui se flatte de soigner « le » malade reste gravement insuffisante : « le » malade n'existe pas, car il n'y a que « des » malades individuels, qui se nomment Tartempion ou Trucmuche. Voilà pourquoi la médecine ne s'en tient pas au biologique, parce que le biologique s'inscrit toujours dans une biographie, ce qui fait de toute pathologie une biopathie.

LA DÉCISION MÉDICALE

Il existe donc un décalage incompressible entre la situation de l'individu malade et ce que peut nous livrer le savoir positif — savoir, par ailleurs, gorgé d'ignorance, donc voué à progresser, ce qui justifie la restriction communément

exprimée par l'expression limitative : « les données actuelles de la science ». Ce qui explique aussi pourquoi la décision est irréductible à une conclusion, même si cette dernière jouit du plus haut degré de probabilité. Même la mort imminente, absolument certaine, peut encore donner lieu à certaines décisions. On quitte ici le registre du savoir pour entrer dans celui de l'action. Le savoir n'est certes pas inutile, car il peut éclairer grandement la décision. Mais il faut bien comprendre que le ressort de la décision n'est pas le savoir, mais la liberté. Une liberté relayée par la volonté.

Sur ce point, c'est Descartes qui est le vrai penseur de la décision. Dans un passage fameux de son *Discours de la méthode*, il met en scène un voyageur perdu dans la forêt. Ce dernier ignore absolument où il se trouve, ce qui nous insère dans le cadre du non-savoir et fait par conséquent de cet exemple un vrai paradigme de la décision, considérée dans sa pureté absolue. Que doit faire ce voyageur ? Prendre la décision de marcher tout droit (là c'est la raison qui intervient, laquelle sait que la droite est par définition le chemin le plus court entre deux points) et se tenir à cette décision (car changer d'idée lui ferait courir le risque majeur de tourner en rond ou, au moins, d'allonger le parcours).

Bien entendu, les décisions médicales du néphrologue ne sont pas exactement de cette nature, pour deux raisons essentielles.

D'abord parce qu'elles sont éclairées par le savoir et l'expérience. Certes, on doit aussi minorer ces avantages, parce que le savoir peut être fallacieux (il est provisoire, donc toujours rectifiable), et parce que l'expérience, qui est un résumé globalisant, un abstract issu d'une généralisation, peut nous faire manquer un cas particulier. De la prudence et même de la méfiance, enfants du doute légitime, doivent donc accompagner le savoir et l'expérience. Il est même de bonne méthode de s'avouer à soi-même qu'il restera toujours une part d'ignorance résiduelle, incompressible, car ignorance de ce qu'on ignore. Mais quoi qu'il en soit sur ce point, il reste que le saut qui nous fait accéder à l'acte (poser le diagnostic, entamer une thérapeutique, etc.) relève de la liberté, de la volonté, ce qui constitue authentiquement une décision. Une décision qui introduit la médecine dans le cursus vital du patient et modifie ce dernier, produisant de nouvelles incertitudes : ce que Viktor von Weizsäcker a thématiqué avec le « principe de la porte tournante ». En effet, le décideur se trouve pris entre les deux feux du pouvoir faire et de la contrainte. Un des exposés que nous venons d'entendre en fournit un bon exemple : les difficultés cardiaques d'un malade sont saisies au premier abord comme des contre-indications de la dialyse. Or l'expérience a montré que la dialyse permettait d'alléger ou de supprimer ces difficultés, donc les contre-indications. Il s'ensuit que ce qui pesait sur la décision dans le sens négatif devait être inséré dans un ensemble plus vaste, dans lequel la prognose devait primer le diagnostic. Il y a là un processus d'anticipation de la décision par rapport à elle-même, puisqu'en prenant le risque apparent de la dialyse, on s'ouvre un nouveau champ de possibilité où la bonne décision (celle de dialyser ou pas) peut enfin être prise avec de bonnes raisons positives.

La seconde différence essentielle entre le cas du néphrologue et celui du voyageur de Descartes vient du fait que toute décision qui s'inscrit dans le contexte douloureux d'une fin de vie, d'une mort annoncée, se trouve en bute à un horizon fermé, sans pour autant avoir de certitude sur la durée de survie possible. Certes, la décision à prendre reste toujours dans le cadre général de la décision médicale, c'est-à-dire dans le registre de l'action. La confusion que le grand public (et un certain nombre de médecins...) entretient entre agir et opérer s'avère ici ruineuse. En effet, pour opérer il faut opérer. Si l'on n'opère pas, on n'opère pas. Alors que dans l'ordre de l'action, ne pas agir c'est encore agir. Une abstention est donc un acte médical comme un autre. Voilà pourquoi le premier commandement du médecin, depuis Hippocrate, est « d'abord ne pas nuire ». Ce qui signifie que l'acte médical peut fort bien consister à ne rien tenter, de crainte que le remède apparent ne se révèle pire que le mal. Très prosaïquement, le médecin réclamera donc légitimement ses honoraires à quelqu'un à qui il annoncera qu'il préfère ne rien faire ou à qui il ne donnera aucune ordonnance de médicaments (ce qui est, comme on sait, bien difficile à faire comprendre au patient standard).

Dans le cas précis d'une personne âgée que l'état de ses reins menace, la décision doit intégrer ce facteur supplémentaire que représente le mode d'existence qui résultera de la présence ou l'absence de dialyse. Mais que la décision soit d'intervenir ou de s'abstenir, il y a dans les deux cas décision et action. Il se peut que la non-intervention soit mal comprise de l'intéressé ou de ses proches, en vertu de l'adage selon lequel « il faut avoir tout tenté jusqu'au bout ». Il se peut également qu'on se retrouve face à des gens désireux d'abrégier au plus vite ce qu'ils pressentent comme une situation par trop éprouvante. En réalité, pour le médecin conscient de ses devoirs comme de ses limites, l'alternative entre l'intervention et l'abstention n'apparaît qu'une fois établie la balance entre nuire davantage ou nuire moins, puisque toute dialyse, même justifiée, constitue une forme de nuisance par rapport à l'absence de dialyse. Ce qui nous donne une version plus raffinée de cette fameuse « balance coûts-bénéfices », qui tend à nous faire oublier que les bénéfices escomptés comportent malheureusement leur coût.

LA DIMENSION ÉTHIQUE DE LA MÉDECINE

Que faut-il entendre ici par « éthique » ? On sait que le renouveau de la réflexion éthique s'est accompagné d'abus et de dérives de toutes sortes. Les redéfinitions arbitraires et idéologiques de l'éthique ont fleuri, permettant à certains d'ajuster l'éthique aux besoins de leurs causes.

Il suffit pourtant de se référer à l'histoire verbale et conceptuelle de ce terme pour en finir avec toutes les formes d'errance. Le passage du grec au latin, opéré par Cicéron, ne nous a certes pas facilité la tâche, puisque Cicéron n'a repris que l'un des deux termes grecs existant pour fabriquer le terme « morale », qui signifie chez lui, comme c'est encore le cas dans nos universités, « philosophie morale ». Le terme grec dont il se sert est *éthos* (avec epsilon), qui évoque la manière accoutumée

de vivre, ce qui conduit à la notion de mœurs — en latin *mos*, *moris*, d'où « morale ». Mais il a laissé tomber au passage le terme *éthos* (avec *éta*), qui évoque l'habitation. L'éthique, au sens complet du terme, concerne donc la conduite morale d'un homme humain dans un monde habitable.

La langue française, qui se nourrit du latin comme du grec, permet donc d'identifier dans certains cas éthique et morale (par exemple, pour porter un jugement de valeur sur un acte), mais elle permet aussi de les distinguer. Ce qu'elle fait en réservant le sens courant du terme issu du latin à la pratique, le terme issu du grec étant plutôt destiné à la science. Cette dissociation est la plus conforme à l'esprit du français et la plus apte à nous éviter de regrettables malentendus. Ainsi, on admettra que la morale désigne plutôt la pratique, l'éthique visant la théorie ou la science philosophique de cette pratique. Kant opposait ainsi la physique et science des lois de la nature à l'éthique et science des lois de la liberté.

Comment inscrire l'éthique de la médecine dans ce cadre ? On pourrait penser que l'éthique médicale est une éthique spéciale, puisque la médecine ne constitue qu'une pratique parmi d'autres. Il n'en est rien. Autrement, cela voudrait dire que les interdits et les obligations qui s'imposent à nous dans nos relations avec autrui cesseraient de valoir quand les personnes deviennent des patients. À suivre Levinas, on peut même aller jusqu'à dire que l'éthique en général est « médicale » par nature, car la relation éthique consiste dans l'obligation de répondre à l'appel de l'autre, qui se présente à nous comme nu, démuné et vulnérable (d'où l'interdit premier qui est celui du meurtre).

Or sitôt compris que la maladie dont s'occupe le médecin est indissociable de la personne du malade, la pratique médicale devient *ipso facto* indissociable de l'éthique, puisque la relation entre le médecin et le patient est une relation entre des personnes. Autrement dit, la pratique médicale est nécessairement une relation éthique.

En revanche, s'il est vrai que tout patient est à 100 % une personne, il n'est pas vrai que la personne est à 100 % un patient. Ce décalage entre la personne et le patient fonde les limites de l'activité médicale, l'empêchant de devenir totalitaire. C'est pourquoi les fins de la personne sont différentes de celles du patient et doivent dans toutes les situations leur rester supérieures (autrement, la santé serait la fin suprême de toute existence humaine, ce qui constitue une perversion grave, mais qui tend à se répandre. . .).

POUR UNE ÉTHIQUE « PHRONÉTIQUE »

Qu'en résulte-t-il dans le cas qui nous occupe présentement ?

D'abord cette orientation générale, le néphrologue confronté à la difficile prise de décision de dialyser ou pas un malade âgé devant avoir en même temps un œil sur le patient et l'autre sur la personne. Il peut y avoir contradiction entre la fin espérée pour le premier et les fins qui conviennent à la seconde. Cela conduit notamment à éviter de se focaliser sur la seule question de savoir combien on obtiendra d'années ou de

mois de survie « gagnés » par l'intervention technique la plus poussée. Car il y a une différence irréductible entre la quantité de temps, estimée en termes de durée chronologique et le « projet de vie », qui est d'ordre strictement existentiel. Dans la notion d'acharnement thérapeutique, il n'y a donc pas seulement l'idée de soins excessifs et futiles, mais aussi confusion entre ces deux registres. Il s'ensuit qu'il peut s'avérer légitime de préférer une survie abrégée, mais à peu près sereine à une survie prolongée mais oblitérée par une technicité, par ailleurs, efficace.

Deux conséquences de première importance en découlent.

La première concerne l'éthique du médecin, qui doit être de type strictement « phronétique ». J'emploie ce néologisme pour rendre le terme de *phronésis*, dont la traduction par « prudence » ou même « sagesse pratique » ne rend pas réellement le sens et la richesse. On peut en avoir une petite idée en la comparant aux obligations éthiques du simple technicien, qu'il soit maçon ou garagiste : il doit agir « dans les règles de l'art » et obtenir un résultat satisfaisant. Bien entendu, ce genre d'obligation s'impose à la dialyse en tant que technique. Mais le médecin ne saurait s'en contenter. D'abord, parce que le respect des règles de l'art n'implique pour lui qu'une obligation à l'égard des moyens et non à l'égard du résultat. Ensuite, et surtout, parce que la *phronésis* doit prendre en compte des éléments qui sortent du champ strictement technicien.

Le premier de ces éléments est le *kairos*, le « bon moment », ce qui inscrit l'acte médical dans une temporalité vivante. La question « que faire ? » se combine donc nécessairement avec la question « quand agir ? ». L'acte apparaît ici indissociable du moment où il est exécuté. Utile à tel moment, il cessera de l'être à un autre.

Le deuxième est l'ambivalence intrinsèque de tout remède : en grec *pharmakos*, terme qui signifie à la fois remède et poison. Cela signifie, de manière plus générale, qu'il n'existe pas de remède en soi (qu'il s'agisse d'une technique, d'un médicament, d'un acte opératoire ou de l'abstention de tout acte). Ce qui est remède dans tel cas, à tel moment, peut se révéler poison dans tel autre cas ou à tel autre moment.

Le troisième est la prépotence absolue de la notion de soin sur toutes les autres. En effet, à partir du moment où la fin d'une personne est supérieure à toutes les autres, la fin que constitue le rétablissement de la santé par des moyens curatifs efficaces lui est subordonnée. Cela veut dire, en clair, que l'opposition entre le curatif et le palliatif n'a pas la consistance qu'on lui prête si souvent. L'homme étant de condition mortelle, tout ce qui est curatif est en quelque façon palliatif. . . Bien préférable est donc l'idée de « soins continus » (*continuing care*), qui englobe des phases curatives et palliatives. Cette prépotence du soin implique donc que le médecin doit toujours s'occuper de la personne malade alors qu'il ne peut plus espérer guérir le patient. Autrement dit, la mission de la médecine ne s'arrête pas à son aveu d'impuissance et à son constat d'échec : elle se poursuit de multiples façons (soulagement de la douleur, apaisement de l'angoisse, accompagnement, etc.).

La seconde conséquence, beaucoup plus délicate à traiter, est ce que j'appellerais « le droit de rétractation ». Il permet de recadrer cette heureuse formule des initiateurs de cette

session, selon laquelle « il est plus facile de ne pas commencer que de s'arrêter ». On les comprend ! La situation du néphrologue n'est certes pas aussi tragique que celle des réanimateurs (en particuliers ceux du Samu, ceux des services de néonatalogie, etc.), mais elle s'en rapproche par bien des aspects. À nouveau, c'est la rencontre entre la temporalité vécue et les contraintes de la décision qui nous plonge dans l'embarras. Alors que tout est infiniment plus simple quand on s'enferme dans la rationalité scientifique, qui réduit la temporalité à l'espace homogène et réversible du laboratoire. Et alors que la rationalité juridique, voire judiciaire, jouit du confort supérieur de l'acte déjà advenu, dont les conséquences regrettables nous sont livrées dans un passé figé.

En effet, le risque que court tout acte médical essentiel intervient au sein d'un cursus vital qui échappe largement aux opérateurs. Comme l'a montré Viktor von Weizsäcker, la science se meut dans le registre de la nécessité, le malade concret dans le registre de la possibilité. Le malade est donc « désobéissant par nature », puisque le déroulement de sa pathologie ne correspond pas forcément à ce que prescrivent les lois de la nature. Il s'ensuit, dans nombre de cas, que le jugement sur l'éventuel acharnement thérapeutique est forcément rétrospectif. Ce jugement permet de remonter mentalement le cours du temps, mais il exclut de le faire physiquement. Autrement dit, il aboutit à une conclusion du type : « on n'aurait pas dû faire, mais on a fait ».

Bref, pour juger s'il y a ou pas acharnement dans l'action présente, on ne dispose jamais de tous les éléments requis pour bien évaluer ce qu'on fait. Il y a l'expérience acquise, il y a aussi l'intuition (on « sent » ou pas son patient), mais il reste toujours une certaine marge d'incertitude. La décision que l'on prend comporte donc une dimension de pari — pari sur la vie ou pari sur la mort, pari sur l'amélioration ou sur la détérioration de l'état du malade. On prend ainsi le risque de dépasser une ligne jaune ou rouge sans s'en apercevoir. Plus exactement, une ligne dont on ne se rend compte qu'après coup qu'elle a été dépassée alors qu'elle n'aurait pas dû l'être. Alors même que ce devoir-être qui nous inscrit dans la sphère éthique n'était pas correctement identifiable au moment de l'opérer.

On peut trouver choquant d'en déduire un « droit de rétractation » consistant à défaire ce qui a été fait parce que ce qui a été fait n'aurait pas dû l'être. Mais comment y échapper ? Ce n'est plus un conflit de devoirs, comme dans les tragédies classiques, mais un devoir qui s'oppose à un devoir — une sorte de « contre-devoir », si l'on peut dire. C'est aussi la rançon que nous devons payer pour les progrès techniques de la médecine. Tant que nous restions largement impuissants, la fatalité (ou la nature) faisait son œuvre, il n'y avait pas lieu de prendre des décisions.

ÉTHIQUE ET COMMUNICATION

Comment ces difficultés cumulées pourraient-elles éviter de nous compliquer la tâche en matière de communication ? Sur ce point, l'ambiance actuelle n'est pas seulement détestable, elle tend à devenir désastreuse. Il est vrai qu'il fallait en finir avec un

certain paternalisme médical (le patient est un enfant, etc.). Il est vrai que le patient passif et ignorant, qui subit le savoir et le pouvoir d'un autre, sans comprendre ce qui lui arrive, est une caricature de patient. Mais il n'échappe à personne que le balancier est aujourd'hui reparti dans l'autre sens, nous conduisant à un autre extrémisme. À la limite, peu importerait la manière de soigner les malades du moment que l'on a scrupuleusement respecté les procédures qui permettraient d'assurer une défense en béton armé dans un éventuel procès.

Soyons clairs : la terreur qui se répand progressivement dans les services hospitaliers et les cabinets médicaux est largement due au fait que les avocats des plaignants recourent systématiquement à l'argument du « défaut d'information ». Depuis que la charge de la preuve a été inversée (ce qui est normal, car on ne voit pas comment un patient pourrait prouver une non-information), cette dérive était inévitable. Cela ne veut pas dire que les tribunaux acceptent l'argument. L'expérience prouve, au contraire, qu'il agace prodigieusement les juges, lesquels réclament bien d'autres indices pour prendre leur décision. Mais en tout état de cause, le droit à l'information est devenue une pièce maîtresse de la relation médecin-patient et il faut faire avec.

Remarquons pour commencer la mutilation qu'a subie l'idée d'information telle qu'elle a été vulgarisée, juridicisée, procéduralisée et formalisée (d'où ces fameuses fiches au bas desquelles le patient doit apposer sa signature, comme si cela suffisait à démontrer qu'il a été réellement informé, qu'il a compris, qu'il est dûment « éclairé » et qu'il consent à ce qu'on lui propose !). Informer, au sens littéral du terme, signifie « mettre en forme ». En forme de quoi ? Dans le cas présent, en forme de malade dont on prend en charge la pathologie. On est donc loin de la notion d'information qui est en usage chez les théoriciens de la communication, lesquels la comprennent en termes de message passant d'un émetteur à un récepteur. À ce compte, l'idéal de l'information serait le transfert du contenu d'un disque dur d'ordinateur dans le disque dur d'un autre ordinateur (version médicale : 50 pages de dossiers scientifiques livrées au malade ou bien la compilation de la littérature directement obtenue par ce dernier sur Internet). On voit par là que l'idée même de communication est totalement aplatie, réduite à une caricature, alors que le « cum » du verbe latin *communicare* suggère une participation commune.

Si l'on écarte ces versions réductrices de l'information et de la communication, que trouve-t-on ? Deux idées majeures : celle de travail et celle de partenariat.

De travail parce que la communication médicale, au sein de la relation concrète entre médecin et patient, est une tâche difficile, délicate, qui prend du temps, qui évolue avec la maladie, le traitement et le vécu du malade. La réduire à un acte ponctuel, définitivement clos au début de la relation de soins, est non seulement une erreur contre-productive, mais une illusion. Elle peut seulement se comparer à l'alternative entre feu rouge et feu vert pour un automobiliste.

De partenariat parce que la lutte contre le mal est une lutte commune. Pour l'assumer, il faut de la confiance. La définition que l'on donnait naguère encore de la relation médecin-patient comme « rencontre d'une confiance et d'une conscience » peut

ici retrouver un second souffle, à condition de préciser qu'il faut deux confiances et deux consciences.

Où et comment l'éthique intervient-elle ici ? Elle ne vient pas se plaquer de l'extérieur sur un schéma déjà constitué, elle ne vient pas ajouter d'autres procédures à celles qui sont déjà en place, elle est déjà comprise dans ce travail de mise en forme et de partenariat ; parce que ces derniers réalisent la mission de l'éthique qui est d'humanisation de la relation dans le respect réciproque des personnes.

On en a la preuve a contrario en constatant ce qui se passe dans le schéma strictement procédural que l'on tend à tenir pour nécessaire et suffisant. En effet, que signifie finalement le consentement aux soins, supposé « libre et éclairé », dont on se satisfait après avoir « communiqué » des « informations » au patient ? Tout simplement cela : que le patient prend en charge, exclusivement, toute la responsabilité de l'opération, dans toute sa durée, exemptant du même coup le médecin (et même l'institution) de la sienne. On connaît bien ce modèle : c'est celui de la prestation de service à l'américaine. Le cadre est alors celui du contrat de soins, dont les fins et les moyens sont issus d'une négociation. L'éthique du médecin se réduit alors à celle de l'artisan, qui doit opérer avec probité dans les règles de l'art. Quant au patient, il se contente d'exprimer une demande en espérant qu'elle recevra satisfaction.

Si l'on détaille maintenant de manière précise comment l'éthique intervient dans une relation authentique, on peut mesurer l'importance de son rôle.

La manière devenue usuelle de justifier l'obligation d'informer le patient se fonde, en effet, sur l'asymétrie introduite dans la relation par le décalage entre connaissance côté médecin et ignorance côté patient. Dès lors le remède apparaît tout trouvé : il faut et il suffit que le patient accède à la connaissance pour que l'égalité soit établie et que le contrat devienne possible. Curieusement, on retrouve ici ce que disait déjà Platon a propos des médecins formés à la sophistique, experts dans l'art de bien parler beaucoup plus qu'en médecine : qu'ils sont capables de transformer leurs patients en médecins au lieu de les guérir.

Le défaut majeur que présente cette manière de voir les choses ne tient pas tant à la bonne volonté qu'elle manifeste (en effet, mieux vaut savoir qu'ignorer !) qu'aux limites du registre dans lequel elle se cantonne. Or ce registre est strictement cognitif, alors que la maladie s'inscrit dans le registre de l'existence. Et entre les deux il y a un abîme irréductible.

Que la relation entre le médecin et le patient soit asymétrique est évident. Mais, cette asymétrie ne se réduit pas au seul décalage entre le savoir et l'ignorance. Car il faut en

ajouter trois autres, ce qui a immédiatement pour effet de souligner l'insuffisance du remède proposé.

L'asymétrie dans l'ordre cognitif est bien réelle. Mais, elle s'encastre dans une asymétrie plus fondamentale qui correspond très exactement à ce que Levinas décrit comme constitutif de la relation éthique. À savoir qu'une personne bien portante, jeune, debout, rencontre tout à coup une personne malade, âgée, démunie et couchée. De cette situation naît le sentiment d'obligation – obligation toute morale, car elle oblige sans nécessiter (la preuve : on peut s'y dérober) – qui saisit la première face à la seconde. Cette obligation est unilatérale, asymétrique, car elle n'implique aucune réciprocité. Ce qui distingue radicalement la mission soignante d'un contrat, puisque ce dernier est au contraire fondé sur la notion de réciprocité, donnant–donnant. Mieux, cette asymétrie éthique apparaît ici comme un élément compensateur de l'irréductible asymétrie entre savoir du médecin et ignorance du patient.

Ce n'est pas tout, car la relation médecin–patient s'inscrit également dans l'asymétrie des temps. Bien loin de se situer dans une chronologie commune, un tempo unique et homogène, la temporalité du médecin se distingue en tous ses aspects de celle du malade. L'image qui s'impose ici est celle des montres molles de Salvador Dali, qui rend bien ces métamorphoses (et mêmes ces anamorphoses) du temps que vivent chacun des protagonistes de la relation. Le médecin a en tête son pronostic, qu'il peut convertir en chronologie probable. Le malade, qui se sait mortel depuis qu'il se saisit vieux et malade, adhère encore de toutes ses forces à la vie, se projette encore dans un avenir indéfini, voire infini, le fait de se savoir voué à la mort ne concordant pas avec sa croyance intime.

Enfin et pour conclure, médecin et patient vivent dans l'asymétrie de leurs destinées respectives. Celle du médecin consiste à assumer de son mieux sa mission de soignant, en respectant l'obligation de faire ce qu'il doit faire en tant que médecin, mais rien de plus. Il a aussi sa vie qui, même profondément engagée dans la médecine, ne s'y réduit d'aucune manière. Il a beau être confronté à la mort, cette mort prévisible et attendue est celle d'un autre, pas la sienne. Alors que pour le patient menacé dans sa vie, de par la conjonction entre son âge et sa pathologie, la mort est son destin. On dira tout ce qu'on voudra sur ce point, mais qu'on soit accompagné ou abandonné, on meurt toujours seul. Pour le médecin, la destinée est poursuite de ses fins existentielles. Pour son patient, ces fins ont déjà laissé la place à la fin tout court.