Document généré le 14 juil. 2025 21:28

Frontières

FRONTIÈRES

Le risque de la parole dans l'annonce de l'inéluctable

Johane Patenaude, Ph.D. et Claudio Lorenzo, M.D.

Volume 14, numéro 2, printemps 2002

La mort prononcée

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1073973ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1073973ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)
1916-0976 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Patenaude, J. & Lorenzo, C. (2002). Le risque de la parole dans l'annonce de l'inéluctable. *Frontières*, *14*(2), 60–65. https://doi.org/10.7202/1073973ar

Résumé de l'article

L'annonce d'un pronostic défavorable est l'une des situations les plus difficiles dans la relation entre un médecin et son patient. Cette situation sera considérée ici en tant que cas paradigmatique des enjeux éthiques inhérents à cette relation professionnelle particulière. Nous examinerons ce qu'implique le jeu fluctuant des rôles et des attentes dans la relation médecin-patient, et son statut instable dans notre culture professionnelle qui oscille entre deux pôles contradictoires : la préservation de l'identité personnelle du patient et le désir paradoxal de ce dernier d'être pris en charge. Que veut le patient : un médecin décideur, souvent qualifié de paternaliste ou un médecin informateur, souvent jugé indifférent et insensible ? Entre ces deux extrêmes, et par-delà le libellé formel qu'est l'obligation d'informer, se trouve l'exigence d'une éthique de la communication.

Tous droits réservés © Université du Québec à Montréal, 2002

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Le risque de la parole dans l'annonce de l'inéluctable

Résumé
L'annonce d'un pronostic défavorable est l'une des situations les plus difficiles dans la relation entre un médecin et son patient. Cette situation sera considérée ici en tant que cas paradigmatique des enjeux éthiques inhérents à cette relation professionnelle particulière. Nous examinerons ce qu'implique le jeu fluctuant des rôles et des attentes dans la relation médecin-patient, et son statut instable dans notre culture professionnelle qui oscille entre deux pôles contradictoires : la préservation de l'identité personnelle du patient et le désir paradoxal de ce dernier d'être pris en charge. Que veut le patient : un médecin décideur, souvent qualifié de paternaliste ou un médecin informateur, souvent jugé indifférent et insensible ? Entre ces deux extrêmes, et par-delà le libellé formel qu'est l'obligation d'informer, se trouve l'exigence d'une éthique de la communication.

Mots clés : *éthique clinique – relation patient-médecin – droit à la vérité – éthique de la communication*

Abstract
Giving an unfavorable prognostic is one of the most difficult of situations in the relationship between doctors and their patients. This will be taken into account here as a paradigmatic case of ethical issues inherent in this specific professional relationship. We will examine the fluctuating role play and expectations in the doctor-patient relationship, and its unstable status within our professional culture which vacillates between two opposite poles : maintaining the patient's personal identity and the paradoxical wish of the latter to be taken care of. What does the patient want : a decision-making doctor, often described as paternalistic, or rather a doctor-informant, often thought indifferent and insensitive ? The requirement of a communication ethic is situated between these two extremes and through the formal wording that the obligation of informing is.

Key words : *clinical ethics – patient-doctor relationship – right to truth – communication ethic.*

« CELUI QUI INTERROGE NE PEUT DIRE A PRIORI S'IL Y AURA UN TRACÉ, UN PROJET, ENCORE MOINS UNE ROUTE. UN ITINÉRAIRE QUI N'EST PAS DE MÉTHODE, UN CHEMIN QUI N'EST PAS DE RANDONNÉE. MAIS PAS L'ERRANCE D'ULYSSE, UN CHEMINEMENT PLUTÔT QUI INVENTE LE CHEMIN. »

(JACQUES, 1985, p. 290-291)

Johane Patenaude, Ph.D.
et Claudio Lorenzo[1], M.D.,
Faculté de médecine, Département de chirurgie,
Université de Sherbrooke.

Le médecin a l'obligation de dire la vérité à son patient concernant son état de santé. La simplicité apparente de cet énoncé cache toute la complexité de la mutation des attentes et des rôles inhérents à une relation professionnelle. L'annonce d'un pronostic défavorable à un patient sera considérée ici en tant que situation paradigmatique de cette mutation. Nous nous attarderons sur ce qu'implique au plan éthique le jeu fluctuant des rôles et des attentes dans la relation médecin-patient, et son statut instable dans notre culture professionnelle qui oscille entre deux pôles : la préservation de l'identité personnelle du patient et le désir paradoxal de ce dernier d'être pris en charge. Tout en respectant l'obligation d'informer qui compte au nombre des responsabilités du médecin, comment faire preuve, dans l'annonce de l'inéluctable, d'une éthique de la communication ?

Sans une telle éthique de la communication, le dire s'expose à rester lettre morte, dialogue de sourds entre le médecin et son patient, chacun enfermé dans le fantasme du sens de sa parole pour l'autre. Le dire est alors figé dans l'inter-dit. L'obligation professionnelle et déontologique du médecin d'informer son patient, signe sans conteste la base contractuelle de son rapport à lui. Ce que nous appelons ici l'éthique de la communication ne se réduit pas à l'échange d'informations honnêtes ou de vérités éprouvées en matière de diagnostic, de thérapeutique ou de pronostic (Bradley *et al.*, 2001). Elle vise d'abord le maintien et le développement du lien symbolique par lequel le patient comme personne construit sa relation à soi-même, aux autres qui comptent pour lui et au monde. Ces trois niveaux tissent le lien identitaire du patient. Dans l'annonce de l'inéluctable, la parole du médecin peut affecter profondément ces niveaux symboliques de reconnaissance. Le sens peut éclater. Une éthique de la communication dans la relation médicale visera avant tout le maintien de l'identité personnelle du patient malgré le caractère tragique de sa finitude.

Trop longtemps on a réduit l'obligation de dire la vérité au patient à celle de lui donner toute l'information sur les soins le concernant. Visant la capacité du patient à décider par lui-même de ce qui lui convient, cette obligation repose sur les mêmes bases éthiques que celles exigeant son consentement libre et éclairé pour tout traitement auquel il pourrait être soumis. Toute autre manière de procéder envers le patient est désormais jugée illégale en plus d'être taxée de paternaliste. Donner l'information au patient, c'est reconnaître que le médecin n'est pas le propriétaire de cette information, il n'en est que le dépositaire par

l'accord tacite de son patient. D'un autre côté, prendre la parole, sans égard à son impact possible sur la structure identitaire de son patient, est tout aussi déshumanisant (Räikkä, 1998, p. 49-63). Prononcer des mots lourds de conséquences sans s'assurer que le patient est en mesure de les accueillir, c'est abandonner le patient.

Dire la vérité à son patient dépasse donc l'énoncé de principe ou le lien formel contractuel. Ces positions extrêmes sont porteuses d'enjeux éthiques historiquement et culturellement très chargés. Ces enjeux traversent notre conception du professionnalisme, spécialement dans l'annonce de l'inéluctable. Cette situation limite questionne nos exigences et nos attentes envers la relation professionnelle et le statut de chacun dans cette relation. Nous verrons que ces attentes sont paradoxales. Que veut le patient ? Un médecin décideur, souvent qualifié de paternaliste, ou un médecin informateur, souvent jugé indifférent et insensible. Un peu radical, direz-vous ? C'est pourtant à ce choix restreint que conduit notre parcours culturel jusqu'à maintenant, faute de pouvoir faire appel à une éthique de la communication.

Ce que nous appelons ici une éthique de la communication n'est pas un contrat ni un compromis tactique. Elle s'apparente plutôt à une charte. Elle n'est pas une méthode, mais plutôt un cheminement qui invente le chemin chaque fois unique. Spécialement lors de l'annonce d'un pronostic défavorable, cette éthique suppose quelques considérations en aval et en amont. En aval, il y a le statut de cette parole et son contexte pragmatique ; qui est cette personne qui l'émet, au nom de quoi [me] parle-t-elle et à partir de quoi ? En amont, il y a l'impact de ce contexte pragmatique sur notre culture professionnelle actuelle, héritière du courant positiviste, et spécialement sur la relation professionnelle médecin-patient. En suivant cet itinéraire, nous tenterons de dégager quelques pièges de la parole inter-dite sur le chemin de celui qui se risque à appliquer une éthique de la communication.

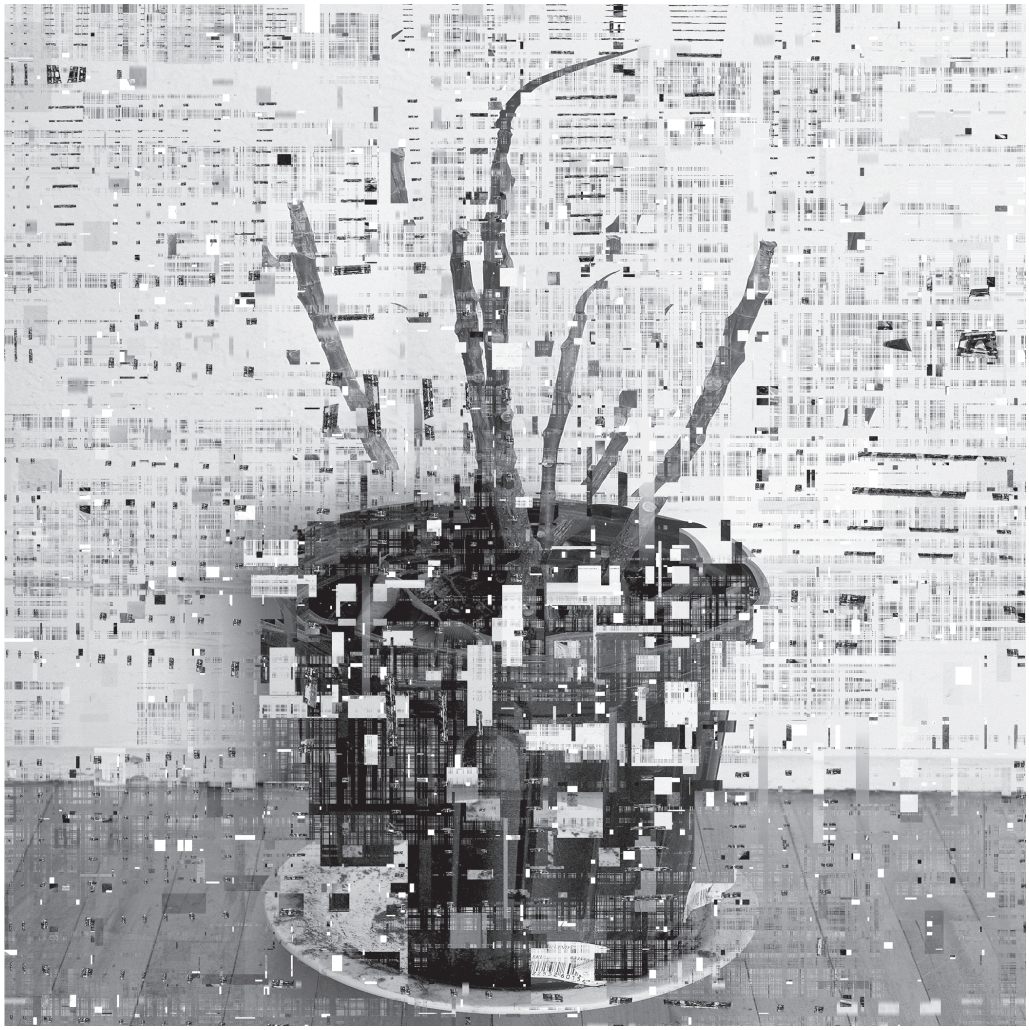
Selon la description qu'en donne Francis Jacques, cette éthique est liée au mouvement d'échange ou de partage du sens. L'éthique de l'entretien est ici implicite à son élaboration du concept de dialogue ; il accorde une importance capitale au caractère interpersonnel de la communication. Renouer avec le caractère interpersonnel signifie redonner sens à l'autre en tant que particulier. Cet autre n'est pas n'importe quel autre ; il a un statut particulier à cause de la situation de proximité. Jacques permet de renouer avec ce statut de l'interlocution réelle et redonne ainsi un sens au thème de la proximité.

> […] dans la philosophie classique de l'**autos**, l'autre c'est soit l'altérité rassurante du familier, soit l'altérité objective objet de connaissance, soit l'altérité infinie de Dieu. Le philosophe jusqu'à Hegel parle pour tous, ne connaît l'autre personne que comme l'objecteur ou l'auditeur. Il s'adresse à d'autres entendements bien préparés, non aux proches ou à l'autre personne comme telle[2]. (Jacques, 1973, p. 103-146)

La complexité éthique dont est chargée l'obligation de dire la vérité au patient ne peut être comprise sans la prise en compte de certains changements de la pratique médicale et de leur impact sur la relation patient-médecin. Examinons brièvement quelques aspects significatifs de cette transformation, en nous excusant à l'avance pour le manque de nuances auquel nous condamne inévitablement un si bref aperçu historique.

LA TRANSFORMATION DE LA PRATIQUE MÉDICALE

La pratique médicale et la philosophie ont longtemps gardé un lien naturel (Sass, 1990). À partir du cycle naissance – vie – souffrance – mort apparaissent des interrogations essentielles sur l'existence humaine, lesquelles tissent un lien permanent entre ces deux domaines du savoir. La pensée de l'Antiquité grecque et romaine a suscité une philosophie médicale basée sur les principes d'harmonie et d'équilibre. La santé était liée à un équilibre cosmique et le rôle de la médecine était de préserver et de rétablir cet équilibre. Faire le bien signifiait agir en conformité avec l'harmonie du cosmos. La perfection naturelle était un modèle pour la perfection morale du médecin. Les écrits d'Hippocrate font référence à de tels principes naturalistes (Gracia, 1990). Toutefois il y avait aussi, dans la société ancienne, un profond respect pour la sagesse, ce qui fait que le médecin, ayant un statut de philosophe, était aussi détenteur d'autorité. Le serment d'Hippocrate désigne le médecin comme le propriétaire du savoir, promoteur du bien et tuteur de la santé du patient. De là, la désignation de



N. Baier, *Morte*, 2000

paternalisme de l'éthique médicale qui s'inspire d'Hippocrate.

À partir du Moyen-Âge, avec l'influence judéo-chrétienne, le concept d'équilibre a été remplacé par la notion d'ordre (Leopoldo, 1993). La nature n'était plus un mystère à investiguer. Le savoir n'était plus une construction humaine, mais un don de Dieu. L'ordre divin enveloppait toutes les choses et à cet ordre on devait obéissance. Les rois étaient sacrés. Les médecins étudiaient cet ordre de la nature et ils devaient agir pour rétablir cet ordre, même contre la volonté des malades.

La révolution scientifique, à partir de Copernic et Galilée, place la planète au centre de l'univers et l'humain au centre de la création. La Bible contient maintenant les vérités de la foi et non de la raison. Descartes développe la *Méthode* et l'être humain, finalement, retrouve son autonomie face à la nature (Tarnas, 2000). Cette libération du Siècle des lumières culminera au plan politique dans la Révolution française, alors que l'on réclame la liberté religieuse et politique. Liberté et autonomie deviennent les valeurs privilégiées de l'*ethos* de l'âge moderne. Toutefois, en matière de santé, on continuera jusqu'au milieu du XXe siècle à se soumettre à l'ordre médical, héritier des pouvoirs cléricaux et monarchiques. Foucault (1987) explique ce phénomène en faisant remarquer qu'à la fin du XVIIIe siècle, malgré sa soif de liberté, l'individu subordonné à sa finitude voyait sa vie s'interrompre au cours de ses phases les plus productives. L'évolution scientifique de la clinique, armée de techniques et de méthodes, offrira progressivement à l'individu une nouvelle façon de lutter contre cette finitude. La mort existe pour être niée. La santé du corps tend à remplacer le salut de l'âme. De là, la prépondérance du pouvoir médical, son importance parmi les autres sciences et son immense force sociale.

La transformation scientifique de la clinique a démontré clairement l'efficacité de ses résultats objectifs en relation avec le diagnostic et le traitement des maladies. Cependant, elle a aussi causé une fissure dans le discours médical et, par conséquent, dans la possibilité d'une actualisation d'une éthique de la communication entre le patient et son médecin. La médecine constate maintenant les incertitudes caractéristiques d'un art appris et accompli au chevet des malades ; comment faire la somme des certitudes isolables, passibles d'être soumises à des calculs rigoureux ? Cette appropriation du savoir probabiliste transformait l'individu malade et souffrant en fait pathologique de plus en plus reproductible. Chaque fait observé à l'examen d'un malade pouvait alors être confronté à un ensemble de faits observés auprès d'autres malades, dans une série d'événements aléatoires, semblables ou inégaux, susceptibles d'être mesurés (Jaspers, 1987). Ce changement conceptuel permet à la médecine d'accorder au patient un nouveau statut : celui d'objet de construction du savoir médical. Pour la première fois, le corps humain vivant était objet de la nouvelle science positive.

E. Morin (1990) rend compte de la transformation qui s'est effectuée lorsque la méthode scientifique, pour être digne de ce qualificatif, a décidé d'exclure le sujet humain qu'elle étudie pour empêcher que sa subjectivité n'occasionne des erreurs d'interprétation du phénomène étudié. Dans la pratique clinique qui se veut scientifique, le médecin devra se soustraire lui-même en tant que sujet, soustrayant du coup le sujet qui existe dans autrui, cet être humain devenu objet de connaissance. Pour connaître la vérité du fait pathologique, il faut donc en soustraire le sujet malade. Comme l'écrit Foucault, la lecture médicale tient seulement compte de l'individu pour le mettre entre parenthèses. Ce paradoxe rend caduque la maxime attribuée à Hippocrate pour qui la maladie n'existe pas, seules existent les personnes malades. Ce règne de la pensée positiviste marque le début du processus de perte d'humanisation et d'engagement social dans la relation professionnelle. Cette perte atteint son paroxysme de nos jours avec la valorisation du modèle du médecin comme expert.

Pellegrino (1990) énumère les forces sociopolitiques convergentes au milieu du XXe siècle et faisant de l'autonomie du patient la plus importante valeur de la nouvelle éthique médicale. Selon lui, les horreurs pratiquées lors de la Deuxième Guerre, comme la bombe atomique et surtout les expérimentations médicales dans les camps de concentration nazis, ont démontré que la science, incluant la médecine, ne cherche pas toujours le bien-être de l'humanité et qu'elle peut servir les intérêts de domination d'un homme ou d'un groupe social. Le *Code de Nuremberg*, première réglementation éthique sur la recherche avec des êtres humains, publié en 1947 après le *Jugement de Nuremberg*, fait du consentement de l'individu l'exigence éthique fondamentale pour la réalisation de recherches médicales. L'autonomie devient le premier principe de respect de la dignité de la personne. Cette exigence influencera fortement l'éthique clinique et la relation patient-médecin. Par surcroît, l'expansion de l'éducation publique dans les pays industrialisés a formé une masse critique plus exigeante face aux autorités instituées. On assiste alors aux mouvements pour la reconnaissance des droits civils et des libertés individuelles, raciales et sexuelles, jusqu'aux événements de 1968. La médecine a désormais une clientèle qui ne croit plus aveuglément en sa bienfaisance, on exige l'autonomie dans les décisions qui concernent sa vie et son corps. Les procédures judiciaires et déontologiques contre des médecins et des institutions médicales prolifèrent.

Dans ce contexte, le critère du consentement éclairé pour les procédés cliniques d'assistance devient la meilleure solution tant pour exprimer le respect de l'autonomie du patient que pour protéger les médecins et les institutions en cas de procès.

Ce bref détour historique avait pour but de souligner combien le droit du patient à l'information et l'obligation du médecin de lui dire la vérité dépassent la stricte relation clinique entre un patient et son médecin. Lourds d'implications éthiques, ce droit et ce devoir sont le résultat d'un contrat social chèrement acquis.

Ces transformations ont un effet sur la compréhension de la déontologie médicale. Plus près de nous, au début des années 1970, sont créés les Codes de déontologie exigés par notre *Code des professions*. Ces codes participent de la vision du rôle accru de l'État dans la gestion du lien de dépendance grandissant entre l'usager et le professionnel. Dans le but d'assurer la protection du public (art. 23), le *Code des professions* consacrait alors la création d'ordres professionnels dont le rôle serait, entre autres, de veiller au respect d'exigences déontologiques pour l'ensemble des pratiques où ce lien de dépendance est manifeste.

Serments, réglementations et déontologie : la relation professionnelle n'est pas, malgré cela, au bout de ses peines. En effet, les multiples attentes envers les professionnels donnent lieu actuellement à des messages sociaux parfois incompatibles, voire contradictoires. En effet, qu'est-ce qu'un « bon » professionnel aujourd'hui ?

DIRE LA VÉRITÉ, OUI, MAIS JUSQU'OÙ ?

Les exigences légales et déontologiques, disions-nous, devaient assainir la relation professionnelle en restituant l'intégrité des deux pôles de la relation, ici le patient vulnérable et son médecin. Cependant, plusieurs règles du jeu ont changé depuis les trente dernières années, date de l'instauration des ordres professionnels et des codes de déontologie. On peut se demander si ces structures sont encore aussi adaptées et pertinentes pour aujourd'hui.

Lorsque ces règles ont été établies, les médecins (comme les membres des deux autres professions qui y étaient soumises) étaient traditionnellement rémunérés sous forme d'honoraires. La relation professionnelle était fondée sur un rapport bipartite : professionnel-client ou médecin-patient.

Mais aujourd'hui, on s'attend en plus à ce que le médecin tienne compte de l'impact sociétal de ses décisions compte tenu, par exemple, de la rareté des ressources, qu'il s'occupe aussi de la distribution des soins ou des services, de l'établissement de critères équitables en vue de cette distribution, de la priorisation des urgences, de l'évaluation des risques par rapport aux bénéfices escomptés pour les individus et la société, des coûts sociaux d'une intervention, de l'absence d'intervention ou encore d'un retard de l'intervention ou du suivi.

Cette cohabitation peu articulée des morales déontologiques et sociétales met à rude épreuve le jugement professionnel, jusqu'à ce que le quotidien des pratiques ressemble de plus en plus à une suite de dilemmes éthiques à résoudre. Le médecin est coincé plus que jamais entre ses devoirs et responsabilités envers le patient d'une part et, d'autre part, ses devoirs et responsabilités à l'égard de la collectivité. Si ce rapport individu-collectivité a toujours été présent dans l'activité professionnelle, jamais il ne l'aura été de manière si conflictuelle que ces dernières années.

Cette ambiguïté de la dimension sociale de la médecine s'ajoute à la complexité de la dimension de proximité, la rencontre « *les yeux dans les yeux* » du rendez-vous médical. Ce sont ici deux libertés qui se rencontrent. Mais au moment de reconnaître la limite des ressources de la science contre l'inéluctable, l'une de ces deux libertés est plus fragile que l'autre. Cette fragilité échappe aux normes formulées ou aux calculs planifiés, la liberté ne pouvant être soumise à des formules (Jaspers, 1987). La négation de la mort est un mécanisme de défense bien connu par la psychologie médicale. Souvent aussi, le patient ne semble pas saisir avec justesse l'information, ou simplement il ne la croit pas. Parfois aussi, le médecin hésite à prononcer une sentence de mort et le patient veut et ne veut pas l'entendre (The *et al.*, 2000). La complexité de la situation et le conflit de devoirs du médecin peuvent affecter l'obligation de dire la vérité au patient. Citons, par exemple, le cas suivant exposé par un chirurgien ORL :

> Un patient de 68 ans fumeur, insuffisant respiratoire et alcoolique se présente en phase avancée locorégionale de cancer de la langue après échec de la radiothérapie. Il est techniquement possible de faire une exérèse complète de la tumeur en enlevant toute la langue. Les chances de survie à un an sont dans les environs de 10 % (sans cette intervention, le patient décédera dans environ trois mois). Après cette intervention, il lui sera par contre impossible de manger (la nutrition se fera par tube gastrique) ou de parler et le patient devra respirer par un trou dans la région cervicale basse. Cette intervention demande une journée opératoire complète et retarde du fait même le traitement d'autres patients qui pourraient, eux, être guéris avec une intervention faite précocement. Je sais par expérience (et la majorité, mais pas tous, des chirurgiens qui traitent ce genre de pathologie sont d'accord) que les patients qui ont subi cette intervention deviennent si misérables qu'il n'est pas rare qu'ils se suicident. Dans ce contexte, dois-je aborder (vraiment) cette possibilité d'intervention avec le patient, ou pas ?

Le médecin, laissé à son seul jugement professionnel, peut difficilement faire une part équitable entre les enjeux éthiques de ses décisions en regard de ce qui relève de la clinique, de l'administratif et du politique. Le principe même de l'autonomie du patient quant au choix de traitement le concernant est difficile à respecter sans équivoque (Ubel, 2001). La loi, diraient certains (dont le *Code civil du Québec*), tranche la question en imposant au professionnel d'exposer les choix de traitements au patient de manière à ce que ce dernier puisse choisir ce qui lui convient le mieux soit directement, soit par consentement substitué. C'est cet idéal qui est visé à travers l'impératif sociétal du choix individuel libre et éclairé et celui, sous-jacent, du droit d'être informé. Cette tendance est certainement renforcée par le récent article 233 de la Loi 120 du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, stipulant que l'usager et ses droits sont désormais au centre de l'activité professionnelle plutôt que les obligations et devoirs du professionnel envers l'usager.

En pratique, le médecin sait qu'il y a plusieurs manières de présenter une situation de façon à orienter la décision d'une personne dans un sens ou dans un autre. Cette influence est d'autant plus grande qu'il est question d'une relation essentiellement asymétrique, c'est-à-dire ici une personne vulnérable en relation de confiance avec son médecin.

En d'autres mots, si notre chirurgien présente à son patient une possibilité d'intervention de manière à ce que son patient puisse la refuser, est-il paternaliste ou au contraire, est-il un « vrai » professionnel ? Et s'il offre cette possibilité parmi d'autres à son patient, en prenant surtout soin de ne pas l'influencer, dira-t-on qu'il est professionnel ou qu'il est irresponsable ?

Les nouveaux messages sociaux véhiculés pour définir ce qu'est un « bon » professionnel sont-ils compatibles ? Devant ces questions, certains parlent de conflits de rôles, d'autres de morale à deux vitesses. D'autres encore sont prompts à percevoir des conflits d'intérêts là où se jouent en fait des conflits plus structurels à l'intérieur de la profession.

Les plus importantes valeurs pour la profession médicale, malgré toutes les transformations déjà discutées, sont encore les mêmes depuis Hippocrate : celle de protéger la santé et le bien-être des individus tant sur le plan individuel que collectif, celle de chercher à établir une relation de confiance mutuelle avec le patient, celle d'exercer la médecine selon des principes scientifiques reconnus et celle de trancher en faveur du patient tout conflit d'intérêts entre médecin et patient résultant de relations avec un tiers (*Code de déontologie*, Collège des médecins du Québec). Mais l'expression de ces valeurs s'accorde mal avec notre culture technologique et postindustrielle qui privilégie le modèle du professionnel comme expert.

Porteurs au quotidien de ces conflits rarement nommés, médecins et patients découvriront isolément le cynisme du non-dit ou de l'inter-dit, du paternalisme ou de l'indifférence.

ENTRE PATERNALISME ET INDIFFÉRENCE ?

Une promotion indue de l'image du professionnel en tant qu'expert aurait fortement contribué au cynisme et à la perte de confiance généralisée de la population envers les professionnels, constatée depuis trente ans en Amérique du Nord.

Le modèle de l'expert serait le fruit de la rationalité technique (Argyris et Schön, 1974), elle-même héritière du positivisme. Le positivisme s'est construit au fur et à mesure du développement de la science et de la technologie pour devenir une doctrine philosophique. À mesure que le mouvement scientifique, l'industrialisme et le programme technologique sont devenus dominants dans nos sociétés occidentales, les triomphes de la science et de la technologie ont relégué aux oubliettes la question de la finalité de l'agir (Schön, 1983).

En clinique, l'expert voudra surtout maximiser la relation causale et le développement de mécanismes de vérification, par des tiers, des résultats obtenus. En proposant comme seules valables les informations obtenues selon ce modèle, la pratique professionnelle se pense dans les balises de la pensée instrumentale ; les éléments propres à l'humain (sens, valeurs, finalités) ne peuvent être considérés explicitement dans la démarche scientifique elle-même. La compétence de l'expert sera alors évaluée en fonction de sa connaissance des théories scientifiques ou des principes généraux,

de sa capacité de les appliquer à la situation concrète (le diagnostic) et de formuler des propositions de solutions généralisables au problème (de santé) technique soulevé.

De manière ultime, le modèle du professionnel comme expert suppose que l'on puisse déduire d'un savoir théorique des normes et des comportements adéquats sans le recours, sinon accessoire, au contexte et aux personnes dans leur singularité. Dès sa formation, on apprendra au futur expert à développer certaines attitudes, à savoir : être compétitif, concevoir le rapport à l'autre dans l'optique gagnant-perdant, se couper de ses émotions, adopter un comportement diplomatique qui le protège de lui-même. L'expert compétent sera celui qui aura réussi à biffer les particularités subjectives du consulté, les considérant comme une menace au décodage des signes appris et officiellement répertoriés, bref, une source de « bruits ». La compétence de l'expert sera définie comme l'ensemble des habiletés à évaluer le meilleur moyen technique issu de la théorie formelle. En conséquence, ce moyen lui apparaîtra, le plus souvent, neutre de toute implication quant aux finalités implicites au choix de ce moyen.

L'expert refusera d'accorder de l'importance aux valeurs subjectives, non reproductibles et symboliques, à l'incertitude ou aux finalités de l'intervention pourtant agissantes dans le choix des moyens techniques qu'il propose (au patient, au client, au consommateur ou au citoyen). Ces éléments subjectifs seront considérés comme étant du registre de la vie intime de la personne qui le consulte, et il s'en interdira l'accès par souci de professionnalisme. Paradoxalement, le manque d'ouverture à la réalité de l'autre, dans sa singularité, est la conséquence la plus nuisible soulevée par le modèle de l'expert (Schön, 1983).

C'est cette rationalité instrumentale, encore très valorisée de nos jours, qui conduit à considérer le patient comme un problème à résoudre plutôt que comme un être complexe, unique et singulier. Le choix du moyen supposera une universalité dans les résultats pratiques de son application, hors de toute intersubjectivité (autant que possible). La crainte d'être taxé de paternaliste peut pousser encore davantage l'expert dans ce mouvement de fermeture à l'autre.

Dire la vérité à son patient, lui annoncer un mauvais pronostic, ne présente pas de problème intersubjectif pour l'expert. Il pourra même trouver convenable de l'informer sans préavis, en lui laissant un message dans sa boîte vocale.

Le modèle du professionnel comme expert n'est peut-être pas étranger aux résultats de plusieurs études révélant des insatisfactions profondes de patient dans leur relation avec leur médecin. Par exemple, une étude récente (Little et *al.*, 2001) à partir de l'analyse de 865 rencontres entre des médecins et leurs patients conclut en l'importance de certaines composantes pour le bien-être du patient, telles que l'empathie du médecin, son intérêt envers les craintes et les réflexions de son patient, leurs échanges sur le problème et le traitement. Ceci implique que le médecin connaît son patient et ses besoins émotifs en lien avec le problème. Or l'étude révèle qu'un cinquième des patients croient que le médecin ne s'intéresse pas vraiment à eux ; moins de la moitié étaient d'accord pour dire que le médecin comprenait leurs besoins émotifs et la moitié du groupe ne pensaient pas que le médecin les connaissait bien.

La rationalité technique signe l'échec de la conception de l'expert dans le contexte global où les sociétés ont misé sur les professionnels pour résoudre les problèmes sociaux (Schön, 1983, p. 10). C'est pourquoi, à ce modèle, Schön en oppose un autre : celui du professionnel en tant que praticien réflexif.

Le praticien réflexif, comme l'expert, situe d'emblée son intervention au niveau du meilleur moyen technique pour la résolution de problème. Cependant, le choix du moyen, bien que souvent technique, n'évacue pas l'implication de la finalité qui le sous-tend. C'est au contraire cette finalité qui le maintient en relation à un double niveau : avec l'autre (le client, le patient, etc.) et avec le tissu social dans lequel il intervient. En cela, il a pour tâche de rendre explicite les fins des moyens possibles.

À la différence de l'expert, dans ce modèle, le médecin est appelé à développer un tout autre registre de compétences : donner et recevoir des informations valides, susciter un choix libre et informé en favorisant des conditions à cette fin, tenter de créer, pour soi et les autres, une conscience des valeurs en jeu dans une décision, une conscience des limites de ses capacités et un lieu d'expérience libre de mécanismes de défense, susciter du plaisir et de l'engagement à prendre des décisions, assumer des risques, et tenter de créer des conditions, pour soi et les autres, où l'engagement individuel à agir est promu non à cause de punitions mais pour la satisfaction intrinsèque à cet engagement (Schön, 1983, p. 231).

Bourgeault (1989) relève bien l'enjeu de la communication dans les relations professionnelles. Du rapport du « bon père de famille » qui assume toute décision, à la relation d'expert qui pourvoit à l'évaluation technique impliquée dans les décisions, surgit un nouveau type de relation axé sur la collaboration[3].

Évacuer le modèle du professionnel en tant qu'expert n'est pas chose simple quand on considère l'asymétrie profonde des interlocuteurs dans la relation médicale. D'où l'insistance pour qu'aucune solution dans la résolution de conflits ne vienne primer sur les principes de base de la profession que sont l'engagement envers le *salus aegroti suprema lex*, la responsabilité de *nil nocere* et l'obligation d'informer. Cette insistance est nécessaire quand les patients remettent leur autonomie entre les mains du médecin. C'est ce genre de situation, fréquente en clinique, que soulève une étude ontarienne où 32 % des 140 parents interrogés disent préférer se fier à l'avis du médecin plutôt que de décider eux-mêmes de la participation ou non de leur nouveau-né à une recherche clinique. Selon eux, seuls les médecins peuvent apprécier les risques et avantages potentiels de l'étude pour leur enfant.

Mais alors, si les médecins répondent à cette demande, les qualifierons-nous de professionnels responsables ou de paternalistes ? Jusqu'où, comme patient, pouvons-nous par-delà le principe, supporter l'exercice de l'autonomie que nous réclamons ? Appliquer une éthique de la communication dans la relation professionnelle n'implique pas une délégation de son autonomie, elle soutient plutôt le patient dans l'appropriation de sa volonté et de sa finitude en des circonstances uniques et incertaines.

L'obligation d'informer et l'importance accordée au consentement du patient constituent la pierre angulaire de la relation de confiance (Perrone et *al.*, 1997). La relation de confiance est, quant à elle, la pierre angulaire du risque de la parole, risque nécessaire à toute véritable relation en clinique. Comme toute compétence professionnelle, ce risque de la parole n'est pas inné. Il doit donner lieu à un apprentissage[4].

Dans la relation clinique, il n'y a pas que la finitude du patient qui soit en jeu. Il y a plus de vingt ans, Parry (1981) relevait l'intérêt suscité par la question du consentement éclairé et du droit sous-jacent à la vérité, voyant là le fruit d'un conflit idéologique entre l'avancement des connaissances médicales pour le bien général et l'autodétermination de l'individu. Selon lui, l'exotisme des technologies médicales des dernières décennies donne un nouveau sens à la notion d'autonomie, à commencer par celle de l'autonomie de la profession médicale.

Le risque de la parole dans la relation médicale est, on le voit, un risque relativement partagé (Marzanski, 2000 ; Sabbioni, 1999). Traversée par l'unique et l'incertain, la relation clinique participe d'une éthique

de la communication quand ce partage est mutuellement signifié et assumé comme partie prenante de la relation. Ce signifié exige de dire la vérité au patient, selon le rythme où ce dernier peut l'accueillir et la décoder pour lui-même, et ainsi rendre cette parole signifiante pour lui.

Au nom du respect et de l'autonomie de la personne, l'obligation du médecin de dire la vérité à son patient ne peut être remise en question. Notre histoire et notre culture sont trop chargées de situations d'abus de pouvoir et de confiance pour remettre cette obligation en question. On ne peut faire l'économie d'une éthique de la communication. Au contraire, l'obligation morale du professionnel met cette éthique au centre de l'enjeu. Cette éthique implique d'abord une remise en question profonde du modèle du professionnel comme expert, tel que nous l'avons vu plus tôt. Elle implique ensuite le développement de conditions politiques, institutionnelles et pédagogiques pour une approche fondée sur la collaboration. Ainsi le patient sera accompagné dans sa démarche pour accéder au sens de cet inéluctable qui frappe son identité, son lien aux autres qui comptent pour lui et son lien au (à son) monde.

Pour annoncer l'inéluctable, le médecin ne peut se contenter d'appliquer un modèle type de comportement. Une écoute strictement scientifique et orientée vers des finalités que le patient ignore laisse présager le pire. Un énoncé froid et bureaucratique ne permettra pas non plus au médecin d'aider le patient à faire un choix libre et éclairé.

BIBLIOGRAPHIE

ARGYRIS, C. et D.A. SCHÖN (1974). *Theory in Practice : Increasing Professional Effectiveness*, San Francisco, Jossey-Bass. Traduction (1999). *Théorie et pratique professionnelle : comment en accroître l'efficacité*, Montréal, Logiques.

BOHM, David (1991). *Dialogue : A Proposal.* Éd. David Bohm, Donald Factor, Peter Garrett, England, 17 p.

BOHM, David (1990). *On Dialogue,* Californie, Éd. David Bohm, 41 p.

BOURGEAULT, G. (1989). « Depuis le serment d'Hippocrate… des codes, des modèles, des repères », Éthique professionnelle, *Cahiers de recherche éthique*, n° 13, Montréal, Fides.

BRADLEY, E. *et al.* (2001). « Documentation of discussions about prognosis with terminally ill patients », *The American Journal of Medicine*, vol. 11, n° 13, 15 août, p. 218-223.

CAMBILLAU, N. (1997). *L'évaluation des risques et bénéfices dans la recherche biomédicale sur l'homme. Projet pilote*, Laboratoire d'éthique médicale et de santé publique, Université Paris V.

Código de Nuremberg, 1947, http://www.ufgs.br/HCPA/ggpg/nuremcod.htm

Collège des médecins du Québec (s.d.). *Code de déontologie médicale*, articles 2.02.01, 2.03.09, 2.03.14, 2.03.49, 2.03.50, 2.03.54

FOUCAULT, M. (1987). *Nascimento da Clínica*, 3e éd., Rio de Janeiro, Forense-Universitária.

GRACIA, D. (1990). « Introdución. La bioética médica », *Bol of Sanit Panam*, vol. 108, p. 374-378.

JACQUES, F. (1985). *L'espace logique de l'interlocution : Dialogique 2*, Paris, PUF, p. 290-291.

JACQUES, F. (1973). « Une position linguistique de l'altérité personnelle : autrui, présence sans concept », *Philosophie et relations interpersonnelles, rencontre de deux traditions*, sous la direction de Alan Montefiore, Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

JASPERS, K. (1987). *La Práctica Médica en la Era Tecnológica*, Madrid, Gedisa.

LEOPOLDO, S.F. (1993). « Breve panorama histórico da Ética », *Bioética*, vol. 1, n° 1, p. 13-19.

LITTLE, P. *et al.* (2001). « Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations », *British Medical Journal*, vol. 323, 20 octobre, p. 908-911.

MARZANSKI, M. (2000). « Would you like to know what is wrong with you ? On telling the truth to patients with dementia », *Journal of Medical Ethics*, vol. 26, p. 108-113.

MORIN, E. (1990). *Science avec Conscience*, Paris, Éditions du Seuil.

PARRY, J.K. (1981). « Informed consent for whose benefit ? », *Social-Casework*, vol. 62, n° 9, p. 537-542.

PELLEGRINO, E.D. (1990). « La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica », *Bol of Sanit Panam*, vol. 108, p. 379-390.

PERRONE, F. et C. GALLO (1997). « Physician-patient rapport in practice and clinical research : What do medical students think ? », *Epidemilogia e Prevenzione*, vol. 21, n° 3, p. 89-193.

RÄIKKÄ, J. (1998). « Freedom and a right (not) to know », *Bioethics*, vol. 12, n° 1, Oxford, Blackwell, p. 49-63.

SABBIONI, M.E.E. (1999). « Are physicians aware of what patients know about what physicians know ? », *Annals of Oncology*, vol. 10, p. 11-12.

SASS, H.-M. (1990). « La bioética : Fundamentos filosóficos y aplicación », *Bol of Sanit Panam*, vol. 108, p. 391-398.

SENGE, Peter M. (1990). *The Fifth Discipline : The Art and Practice of the Learning Organization*, New York, Double Day Currency.

SCHÖN, D.A. (1983). *The Reflective Practitionner. Basic Book*, Traduction (1994). *Le praticien réflexif : à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Montréal, Logiques, p. 32.

TARNAS, R.A. (2000). *Épopéia do Pensamento Ocidental*, 3e éd., Rio de Janeiro, Bertrand Brasil.

THE, A.M. *et al.* (2000). « Collusion in doctor-patient communication about imminent death : an ethnographic study », *British Medical Journal*, vol. 321, n° 7273, 2 décembre, p. 1376-1381.

UBEL, P.A. (2001). « Truth in the most optimistic way », *Annals of Internal Medicine*, vol. 134, n° 12, 19 juin, p. 1142-1143.

Notes

1. Nous remercions chaleureusement le Conseil national de recherche du Brésil (CNPq-Brésil) ainsi que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) qui, par leur soutien financier ont contribué à la réalisation de cette étude.

2. Les courants déductivistes métaphysiques ne se posent pas la question de l'altérité personnelles car ces philosophies sont centrées sur la connaissance. Selon Jacques, il revient à la philosophie existentielle d'avoir reconnu le thème de la proximité en reprenant l'analyse hégélienne de la reconnaissance, « […] qui pour la première fois, substituait au paradigme du Maître et du disciple la tension dialectique du Maître et de l'Esclave, c'est-à-dire aux faux rapports des semblables, une relation de distance et de proximité dans la lutte. De là date l'impossibilité d'imposer une fin de non-recevoir au problème de la seconde personne » (Jacques, 1973 p. 110).

3. Schön, en proposant ce modèle de professionnel contre celui de l'expert, ouvrait la voie à plusieurs champs de recherches sur le développement d'une pratique réflexive, communicationnelle et coopérative. Une autre manifestation de ce courant se reflète dans l'ouvrage américain de Peter M. Senge (1990), *The Fifth Discipline : The Art and Practice of the Learning Organization*. Cet ouvrage insiste sur le dialogue. Il s'inspire essentiellement des travaux de David Bohm, physicien américain des quanta né en 1917 et dont les recherches sont axées sur le dialogue.

4. En effet, l'étude de Perrone et Gallo (1997) menée auprès de 773 étudiants en médecine démontre la précarité de cette pierre angulaire. Interrogés à leur première, quatrième et sixième année de formation en médecine, les résultats montrent une forte tendance à divulguer plus d'information dans le cadre de la pratique clinique que dans celui de la recherche. La majorité des étudiants de l'étude croient que l'incertitude du médecin ne devrait pas être dévoilée au sujet-patient potentiel de la recherche ; le tiers des répondants croient que les possibles avantages ne devraient pas être soumis et, finalement, plusieurs croient que l'information relative aux traitements alternatifs existants ne devrait pas être divulguée aux patients-sujets ciblés pour participer à un essai clinique. Les résultats de cette étude menée à Naples (Italie) recoupent ceux d'une étude menée en France (Cambillau, 1997).