



Pr S. HENNEBICQ



Pascal BOUVIER



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS – Pr JF
GUERIN
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

Diplôme Inter-Universitaire Éthique en Santé

« *Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé* »

Année Universitaire 2023 - 2024

La relation de soin : une expérience de l'altérité

Confiance, Désaccord et Compromis

*Analyse bibliographique, expérience d'un médecin généraliste
et échanges avec des soignants*

Laurène RIOU ép. KORNMAN

Mémoire soutenu le 5 septembre 2024

Tuteur Académique : Professeur Jean-Philippe Pierron, Professeur des
Universités en Philosophie de la Vie, de la Médecine et du Soins

Tuteur Professionnel : Docteure Hélène Kemlin, Médecin généraliste, ancien
Maître de Stage des Universités

Sommaire	2
Introduction	5
Méthode	6
A. Les fondements de la relation de soin	7
I. La confiance face à la vulnérabilité	7
1) La vulnérabilité	7
L'humain vulnérable	7
La maladie comme vulnérabilité	7
La sollicitude	7
2) La confiance	8
Qu'est ce que la confiance ?	8
Le paternalisme archaïque	8
Accorder sa confiance	8
La confiance justifiée	9
La confiance au quotidien	9
La confiance dans un monde ultra-libéral	10
II. Au-delà de l'alliance thérapeutique	10
B. La relation patient-médecin : la rencontre de l'altérité	11
I. Le refus de soin et le non recours aux soins	11
Le refus de soin	11
Le non recours au soin	12
Entre respect autonomie et bienfaisance	13
II. Les dissensions dans la relation patient-médecin	14
1. Représentations et incompréhensions	14
La souffrance	14
Les symptômes	14
Le diagnostic	14
Les causes des maladies	15
Les remèdes	15
La guérison	16
L'incertitude	16
2. Les oppositions extrinsèques	17
Le fossé socio-culturel	17
Le savoir théorique et scientifique	17
La formation des médecins généralistes en CHU	18

La médecine défensive	19
III.Liens et interdépendances	20
1.Pour les patients	20
L'entourage des patients	20
Les liens sociaux comme déterminants de santé	20
La santé communautaire	20
La santé planétaire	21
2.Pour les soignants	21
Les équipes de soins	21
Le système de soins	21
La santé publique	21
La protection des populations ?	22
C.Place des patients et pouvoir médical	22
I.Pouvoir médical	23
Une violence légitime ?	23
Les enjeux de pouvoir dans la relation de soin	23
II.Place des patients	24
Le consentement	24
La décision médicale partagée	24
L'approche centrée patient	24
La thérapie motivationnelle	25
D. L'éclairage salvateur de la philosophie du compromis :	25
I. Le compromis : une attitude morale et stratégique	25
1. Une attitude morale	25
Une visée commune, une relation pérenne	25
L'altérité, l'empathie	26
Un temps singulier	26
L'absence de violence	26
L'équilibre, la justice	26
La concession	27
La fiabilité	27
2.Une attitude stratégique pragmatique	27
Une pensée de la complexité entre la théorie et la pratique	28
Faire « avec » et non faire « pour »	28
L'explicitation des litiges	29

Les liens	29
Le temps	30
Les récits	30
Une troisième voie	30
Le secret et respect de l'intimité	31
Une action tournée vers l'avenir	31
II. Les limites du compromis	31
1. Les limites générales	31
La compromission : jumeau maléfique ?	31
La perte des valeurs : le pragmatisme face à la morale	32
La perte de la responsabilité ?	32
2. Les limites du compromis en santé	32
La compromission en santé	32
La meilleure solution et non la bonne	33
L'urgence	33
Interrompre la relation thérapeutique	34
Des limites médico-légales au compromis ?	34
Le risque de la formalisation	34
III. L'éthique du compromis vers la démocratie en santé ?	35
1. La démocratie participative	35
2. La démocratie en santé	35
Conclusion	37
Bibliographie	38
Annexes	41
Résumé	46

Introduction

La relation soignant-soigné repose sur une double obligation. Le soignant est « obligé » par le patient qui lui accorde sa confiance dans un moment de souffrance et le malade se sent redevable de l'attention qu'on lui porte. « L'hôpital est un lieu d'humanité, parce que l'homme couché y oblige l'homme debout » peut-on lire dans les ordonnances hospitalières de 1995(1). La loi entérine l'obligation médicale. « Tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril ou, informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires » peut-on lire à l'article R.4127-9 du Code de déontologie de 2021. L'obligation du patient n'est pas précisée dans la loi, cependant elle habite l'esprit des soignants pour qui, caricaturalement, un « bon malade » est un malade qui fait confiance aux soignants et suit les recommandations scrupuleusement, à l'opposé un « mauvais malade » n'en fait qu'à sa tête et conteste les décisions médicales.

La confiance est la pierre angulaire des relations sociales, une habilité ancestrale et une nécessité pour la vie en commun entre êtres humains. Lorsqu'une personne malade souffre, elle est irrémédiablement poussée à « faire confiance », dans ce moment de fragilité de sa vie, à un autre être humain, un soignant. Ainsi elle espère retrouver le sens de sa vie, l'atténuation de sa souffrance, la guérison. Elle reprend les rênes face au risque d'anéantissement dû à la maladie, d'abord dans la décision de faire appel à l'autre, puis dans celle de suivre ses préconisations plus ou moins contraignantes. Double confiance, double engagement, une forme de réciprocité et d'harmonisation constitue la relation thérapeutique.

La relation de soin ne saurait se réduire à cette double obligation, à cette simple ouverture d'un espace de confiance réciproque. Cette vision ne reflète pas la complexité de la réalité. La relation patient-médecin dépasse le fameux « colloque singulier » et « la rencontre d'une confiance et d'une conscience » que proposait Louis Portes, premier président du conseil de l'ordre des médecins(2).

Même s'il comporte une part de mystère, le lien de soin est avant tout une construction patiente à l'épreuve des expériences communes. On ne peut pour autant oublier les dissensions ni la dimension temporelle et dynamique de ce qui s'y élabore.

Comment expliquer que persistent incompréhensions et désaccords dans la relation de soin? Comment comprendre qu'à peine 50 % des prescriptions soient suivies sans modifications ? Que les patients ne se sentent pas impliqués dans les décisions médicales ? Comment expliquer le refus de soins ou le non recours aux soins? Pourquoi soignants et soignés ne se rencontrent-ils pas davantage ? Comment créer des liens solides, prendre des décisions ensemble et faire face de front à l'adversité ?

Au-delà d'une vision idéalisée, la relation de soin est avant tout une expérience de l'altérité et de l'interdépendance, pour les patients comme pour les soignants. En somme, comment mener une action commune face à la maladie dans un environnement complexe au regard de l'altérité ?

Après avoir posé les bases de cette relation, puis souligné les éléments de dissension, d'interdépendance, et questionné la place laissée aux patients, nous verrons comment l'éthique du compromis peut permettre à la confiance de s'épanouir, comment elle peut servir de guide théorique et pratique pour les soignants, de possibilité pour une confiance justifiée pour les patients et enfin d'outil de démocratie en santé.

Méthode

Pour nourrir mes réflexions je me suis appuyée sur mon exercice de médecin généraliste en maison de santé pluridisciplinaire depuis 10 ans, mais aussi sur la réflexivité qu'impose la maîtrise de stage. En effet, j'accueille des étudiants de deuxième et troisième cycles depuis 7 ans. Mon expérience en addictologie ainsi que mon travail au sein de l'association de lutte contre l'exclusion « La Renouée des oiseaux » m'ont tout autant été précieux.

J'ai également puisé recul et mise en perspective dans des temps d'entretien collectif avec mes collègues de la Maison de la santé de Puisaye-Forterre. J'ai mis en place deux sessions d'échange d'une heure avec des professionnels de santé. Les entretiens n'étaient pas dirigés et avaient comme point de départ la question « comment faites-vous quand les patients ne sont pas d'accord? ». Je n'ai pas réalisé d'analyse qualitative formelle mais j'ai trouvé dans ces moments d'échanges des exemples pour illustrer mon travail et de l'aide pour enrichir ma réflexion (Annexes 1 et 2).

Mon travail a reposé enfin sur une analyse bibliographique. J'ai utilisé les bases Cairn et Google Scholar avec les mots clés : [Paternalisme médical] [Compromis] [Décision médicale partagée] [Refus de soins] [Relation médecin-malade] [Relation médecin-patient] [Vulnérabilité] [Compromis+médecine générale] [Démocratie en santé]. Enfin j'ai utilisé certaines ressources de la bibliographie proposée par le DIU d'éthique en santé et d'autres suggérées par mes tuteurs.

« Ce monsieur, il avait des roses dans son jardin, il m'a dit 'tiens prend', je ne connais rien de sa vie par ailleurs, et parfois il n'y a pas besoin » Infirmière

A. Les fondements de la relation de soin

I. La confiance face à la vulnérabilité

1. La vulnérabilité

L'humain vulnérable

La prise de conscience de notre vulnérabilité est, au départ, une crise de la confiance en une vie douce, sereine et sans embûche. Conscients de notre vulnérabilité nous modifions notre regard sur la vie, sur notre finitude mais aussi sur l'autre « Reconnaître que nous sommes physiquement et psychiquement vulnérables, dépendants les uns des autres, a permis d'imaginer autrement notre destin commun, et surtout de mettre en valeur nos sphères de dépossession et d'interdépendance »(3).

La maladie comme vulnérabilité

L'altération due à la maladie rend les êtres humains vulnérables et impacte leurs capacités d'autonomie : de l'autonomie de mouvements à l'autonomie de volonté. La vulnérabilité et l'ambivalence face à la maladie rendent indispensable l'instauration de nouveaux liens relationnels, « si notre assurance n'est plus en nous, ne peut-elle pas être dans la confiance que nous faisons en l'autre et en qui nous espérons ? »(4).

Comme nous le disions en introduction, lorsque l'être humain souffre, conscient de sa fragilité il est poussé à faire confiance à un autre. Ainsi la relation de soin est d'abord une rencontre de l'altérité. Pour le patient, la tension y sera continue, entre besoin d'aide et volonté de reprise de son autonomie. De son côté, le soignant gardera la visée que le patient recouvre son autonomie pleine tandis qu'il guérit, « l'autonomie du patient est d'avantage un point de départ qu'un point d'arrivée »(1).

La sollicitude

« C'est vrai qu'on s'engage drôlement, on crée des sacrés liens » Infirmière

En miroir de la confiance accordé par le patient, se tient la sollicitude du soignant. La sollicitude n'est pas enseignée aux futurs médecins au profit de la science médicale d'avantage valorisée. Pour autant elle décrit une grande part de la disposition des soignants à l'égard des patients et du soin. Cette sollicitude répond à la méfiance de la personne souffrante dont l'univers vient d'être bouleversé par la maladie. Elle abrite l'envie d'aider l'autre et d'atténuer sa souffrance. De cette rencontre entre vulnérabilité et prévenance naîtra la confiance nécessaire à l'alliance thérapeutique.

2.La confiance

« Il nous faut du temps pour que les gens soient en confiance, petit à petit ils acceptent des choses, je trouve ça super important qu'il y ait le lien de confiance » Infirmière

Qu'est ce que la confiance ?

La temporalité de la confiance questionne, parfois ponctuelle, elle est aussi un processus qui s'installe dans le temps : elle s'étend de « j'ai confiance, je saute » à la confiance construite progressivement avec nos « amis de toujours ».

Parfois elle s'exprime comme une confiance « aveugle » peu rationnelle, parfois comme une attitude réfléchie, acquise après des années d'expériences communes, on peut dire alors « c'est une personne de confiance ».

De plus la confiance apparaît comme un processus asymétrique, l'un suit l'autre, s'en remet à l'autre. On ne peut pour autant oublier la notion de « confiance mutuelle » qui réfère à une réciprocité.

Enfin ne méconnaissions pas les situations où l'on fait confiance contraint par la peur ou la manipulation. Épuisé on dit « aller je te fais confiance », en réalité on dit « je me soumetts à tes désirs ». Les patients fragilisés pourraient être tentés d'aller vers cette voie « il faut bien que je lui fasse confiance ».

Quelques en soient les nuances, la confiance se noue entre deux individus par un processus d'harmonisation où celui qui fait confiance « remet son destin dans les mains de l'autre » avec la conviction, à la fois intuitive et réfléchie, de ne pas être trahi. Il reste une part d'incertitude et la confiance demeure « une épreuve à risquer » exposée au risque d'abus de pouvoir(4).

Le paternalisme archaïque

Pour le soin, dans le modèle paternaliste archaïque, le patient se doit de faire confiance à un médecin tout puissant, c'est un modèle du passé. Les mots de Louis Portes « devant ce jouet qui pourrait être une proie se déclenche chez le médecin un réflexe de responsabilité totale » semblent aujourd'hui insupportables à lire (2).

Accorder sa confiance

Dans les modèles plus modernes, le patient accorde sa confiance au médecin. Cette vision a inspiré la loi du 04 mars 2002 « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » lit-on à l'Article L1111-4 du code de santé publique. Cette confiance accordée fait de la relation patient-médecin un pacte et non un contrat entre deux personnes égales, libres et autonomes. En

effet il existe une asymétrie dans la relation, notamment de connaissances et d'informations (1). Ainsi définie la relation thérapeutique est en partie protégée du risque de judiciarisation, elle n'est pas un simple contrat que l'on peut dénoncer.

Au-delà de ce cadre légal, on peut souligner que si le patient accorde sa confiance, le praticien est aussi amené à faire confiance au patient, en reconnaissant ses compétences selon la vision de l'approche centrée patient de Carl Rogers (5). Mon expérience au quotidien, notamment en addictologie, me montre que les patients ont toutes les solutions en eux, je suis au plus le catalyseur d'un changement qui me dépasse. « *Le je s'éveille par la grâce de toi* » écrit Jean Philippe Pierron, citant Bachelard (4).

La confiance justifiée

Pour Alexandre Jaunait «la confiance est une vulnérabilité acceptée ». Il cite Annette Baier pour qui accorder une confiance morale ne peut pas se faire dans une relation guidée par la domination, la peur, l'exploitation ou la manipulation mais au contraire peut se vivre dans une relation ou l'amour et la bienveillance explique la poursuite de la relation. Il appelle cette confiance la « confiance justifiée » (2).

La confiance au quotidien

« C'est aussi une question de posture, de disponibilité » Infirmière Asalée

La confiance est à la fois le commencement de la relation et le fil conducteur des consultations. Elle est essentielle, fragile et en permanente construction. Elle nécessite de l'authenticité et implique une forme d'harmonisation avec le patient, une attention portée, physique comme psychique : regarder respirer, regarder la posture du corps, prêter attention au langage infra-verbal. On peut parler de « présence à l'autre » (6).

Elle demande une grande disponibilité notamment psychique, « laisser le sac à dos des préoccupations du soignant, à l'entrée du bureau de consultation ». Il s'agit d'attendre patiemment que la personne puisse expliquer sa problématique et trouver une façon de la résoudre. Je pense à une patiente souffrant de douleurs chroniques depuis des années, qui vient de me dire « en réalité, c'est la maison, c'est la famille, c'est mon mari, je ne veux plus prendre de médicaments, le problème n'est pas en moi ».

Le niveau de confiance nécessaire à la relation de soin peut être diminué par l'information claire, intelligible et loyale décrite dans le code de santé publique. Cependant le patient ne peut, pragmatiquement, pas tout savoir : il reste immanquablement une part de confiance à attribuer aux soignants « il y a confiance parce qu'il y a absence de savoir » (4).

C'est donc aux soignants et au système de soins de créer les conditions d'un lien sécurisant permettant aux patients d'accorder leur confiance dans de bonnes conditions. Les professionnels de santé peuvent limiter l'importance de la confiance demandée. En effet la possibilité de faire confiance va dépendre de l'enjeu : « je te fais confiance pour me vendre une clémentine non avariée » diffère de « je te fais confiance pour m'opérer à cœur ouvert ». Préciser les objectifs du patient, les rendre les plus restreints et ponctuels possible constitue une étape nécessaire. Enfin la fiabilité doit être au rendez-vous : les engagements pris doivent être tenus, de façon répétée, dans un climat de disponibilité et de sollicitude. La relation de soin est moment authentique dans un monde plein d'artifices.

La confiance dans un monde ultra-libéral

Laisser le patient décider totalement seul pourrait sembler une voie pour diminuer la nécessité faire confiance. On pourrait espérer ainsi un lien de soin plus sûr, un pari à risquer moindre. Cependant, laisser le patient décider seul, supposant qu'il dispose de toute l'information nécessaire et de la disponibilité psychique pour le faire, m'apparaît comme un écueil pour diminuer la nécessité de faire confiance. Le médecin ne lui abandonne-t-il pas alors la responsabilité de sa santé et de sa guérison ? Certaines évolutions, notamment les réflexions sur le suicide assisté, mais aussi le changement de paradigme sur le secret médical avec *monespacesanté*, où la responsabilité de la protection du secret médical a été transférée du praticien au patient lui-même, laissent imaginer pour l'avenir une évolution vers d'avantage de libéralisme et de responsabilisation des patients. « Cette privation de choix qui force les individus à être libre et à décider pour eux même malgré tous les coûts que cela implique, n'est-ce pas une nouvelle forme de paternalisme dérégulé ? » (2).

La confiance est un fondement de la relation patient-médecin, face à l'adversité de la maladie, une rencontre entre êtres humains advient et un lien authentique se crée. Dans cette relation, où l'individualisme n'a pas sa place, l'oscillation sera constante entre besoin d'aide et désir de retrouver une autonomie pleine, entre responsabilité médicale et libre arbitre pour les patients.

II. Au-delà de l'alliance thérapeutique

Cette alliance, basée sur une reconnaissance mutuelle et une confiance réciproque est certainement la base, et une partie de la beauté, de la relation de soin.

Au fil des dernières décennies la relation patient-médecin a évolué de la vision archaïque du « colloque singulier » à la vision plus libérale du consentement. Le patient devient libre de

donner ou non sa confiance au soignant, libre de dire « non », peut être au risque d'être abandonné à sa propre responsabilité concernant sa santé.

Du modèle des années 50 à notre modèle actuel, la relation thérapeutique reste duelle et d'une asymétrie assumée. Ce regard sur le soin passe à côté de nombreuses facettes de la relation, oublie la vulnérabilité qui empêche parfois l'élan premier vers le soin, met de côté les nombreuses dissensions entre soignants et soignés, ne considère pas le patient comme un être relationnel inclus dans son environnement. Enfin cette vision ne permet pas au patient de prendre une place active dans le projet de soin : tout en restant le sujet principal, il n'en demeure pas plus acteur.

Comment accueillir l'autre qui fait appel à moi dans un moment de souffrance ? La confiance apparaît comme le fondement de cette rencontre. Elle permet de dépasser l'altérité et de mener une action commune face à la maladie, la souffrance et la mort. Nous allons voir maintenant les forces qui malmènent cette relation idéale et la complexifient.

B. La relation patient-médecin : le rencontre de l'altérité

I. Le non recours aux soins et le refus de soins

Depuis le début de mon exercice deux questions me taraudent : dans la population du village où je travaille, qui ne va jamais chez le médecin et pourquoi ? Pourquoi certains patients qui viennent en consultation ne souhaitent pourtant pas se soigner ? Ces deux questions en amènent une troisième : quelle est ma responsabilité dans ces deux cas ?

1. Le refus de soins

« On a cru qu'on avait un lien mais on n'a pas réussi, la pathologie était trop forte » Infirmière

La situation qui m'a amené à rédiger ce mémoire est une situation de refus de soin. Un homme que je connaissais depuis plusieurs années, a dérapé, à un moment donné, dans un alcoolisme masqué et une perte de contrôle de la gestion de son logement. Il a sollicité de l'aide auprès de nombreux professionnels de la maison de santé où je travaille, pour maigrir, arrêter de fumer, marcher mieux ... Nous avons tous vu, un homme dépérir devant nous, maigrir, ne plus se laver, ne plus tenir debout. Pour autant il refusait les examens tout comme l'idée d'une hospitalisation ainsi que toute aide à domicile ou aide sociale. J'ai été alertée sur ses conditions de vie, dans une insalubrité inhumaine, par la mairie mais aussi par des ambulanciers qui s'étaient rendus chez lui. Avec l'association de la Renouée des oiseaux nous avons explorés nombres de façons de l'aider au mieux. Quelle était le sens de sa demande ? Devions-nous respecter son choix ? Comment le convaincre ? Devions-nous le contraindre ? Comment éviter l'abus de pouvoir ?

Comment éviter l'indifférence ? Il est mort sans que nous ayons réussi à l'aider. Je ne me suis rendue à son domicile pour la première fois pour faire son constat de décès. Bouleversée par ses conditions de vie et de mort, j'ai compris à ce moment-là, la honte, l'ambivalence, que je n'avais pas réussies à saisir pendant plusieurs mois d'accompagnement vers cette issue détestable, mourir seul au milieu des immondices et des rats.

En dehors de cette situation dramatique, le refus de soin émaille le parcours professionnel des soignants et demeure tout autant incompréhensible qu'insupportable. « Un refus de traitement est toujours au croisement d'enjeux multiples » écrit le CCNE dans son avis n°87 de 2005(7). Il nous pousse à interroger la relation de soin. On voit dans cet exemple que l'alliance ne suffit pas, cet homme à confiance puisqu'il vient solliciter de nombreux professionnels, pourtant tant d'autres forces sont en présence et empêchent de le rencontrer pleinement.

La santé ne recouvre pas uniquement la demande de soins, il faut chercher parfois longtemps pour comprendre ce qui entrave réellement les patients et comment les aider pleinement. C'est une enquête qui demande de la patience pour comprendre ensemble ce qui ne va pas. Il s'agit de respecter la temporalité, les freins psychiques et les objectifs des patients. Le refus de soin est souvent un échec de cette démarche d'investigation.

2. Le non recours aux soins

D'autres personnes ne poussent même pas la porte des cabinets médicaux alors que leur état de santé le nécessite. Le non recours au soin est un problème de santé publique notamment pour les personnes les moins favorisées. Depuis le début de mon installation je me demande, au milieu des demandes incessantes qui submergent le secrétariat de la maison de santé, quels sont les habitants du territoire qui n'appellent pas.

Tout en entravant le recours au soin, la vulnérabilité est bien souvent la cause des maladies mais aussi leur conséquence. On voit se créer un cercle vicieux qui explique les grandes disparités dans l'accès aux soins entre les populations les plus démunies et plus les favorisées. En France, les inégalités sociales de santé demeurent. Un ouvrier sur quatre et une ouvrière sur dix meurent avant 65 ans, contre respectivement un cadre sur huit et une cadre sur quinze . Les inégalités de mortalité par cancer sont particulièrement importantes entre classes populaires et classes supérieures (8).

Sans une attention particulière à la fragilité des personnes les plus empêchées, il est rapide de les abandonner sous prétexte de respecter leur autonomie. C'est dans cette optique que les démarches d'« aller-vers » ont été développées, pour répondre aux non-recours aux soins. Dans ces situations, le paternalisme archaïque demeure un risque s'il on n'intègre pas l'altérité: « Établir une relation morale avec les plus vulnérables revient à introduire la perspective du

respect, en considérant la position de l'autre tel que lui-même l'exprime et non en supposant que l'autre est exactement identique à soi » (3). On voit se dessiner d'autres exigences éthiques dès lors qu'il s'agit d'aller au-devant des populations. Au-delà de la confiance et de la présence à l'autre, un espace doit être créé, permettant d'accueillir les personnes avec leurs particularités, leurs désirs et leurs empêchements, sans jugement ni dirigisme. Mais aussi avec une attention portée aux détails, en effet les limites au recours aux soins, sont souvent l'addition de multiples freins isolement modestes.

3. Entre respect de l'autonomie et bienfaisance

« On n'allait pas le forcer, je ne me voyais pas le laisser » Interne à propos d'un patient refusant une hospitalisation

Le refus et le non recours au soin soulignent la complexité de la prise en charge de la santé des personnes. Le médecin ne s'intéresse pas qu'aux malades parfaitement autonomes, il a un intérêt pour la santé des populations, pour le bien être des individus, il a la vocation de diminuer la souffrance humaine. Cette dimension est particulièrement marquée pour les médecins généralistes qui exercent auprès des populations et sur les lieux de vie des personnes. Au-delà de la relation d'aide classique, duelle et volontaire, l'attention portée à la santé des individus questionne la responsabilité face à la santé des personnes les plus fragilisés, par la pauvreté, le travail, l'isolement ou les facteurs environnementaux. De ces réflexions émergent le concept de « santé communautaire », nous le verrons plus loin. L'expérience de l'altérité est alors la rencontre de l'autre individuellement mais aussi de son environnement.

L'aporie entre respect de l'autonomie et bienfaisance, déjà présente dans le modèle classique de la relation de soin, prend alors une nouvelle dimension. Il s'agit d'évoluer comme l'écrit Suzanne Rameix sur « une ligne de crête difficile, moralement exigeante entre paternalisme et respect de l'autonomie, menacée du danger du pouvoir illégitime et de celui de l'indifférence désengagée »(9). Et de nombreuses questions sont alors soulevées : A qui incombe la responsabilité de la santé des populations? Quelle est la juste place pour les soignants ? Et pour les patients ? Comment soigner quelqu'un qui n'en fait pas la demande explicite ? Comment trouver l'équilibre entre respect de l'autonomie et bienfaisance ?

Comment aider l'autre qui souffre mais ne fait pas appel à moi ? En allant au-devant de lui, avec douceur et patience, et une attention toute particulière à ce qui nous éloigne et nous rapproche.

II. Les dissensions dans la relation patient-médecin

Quand les patients poussent la porte des cabinets, quand nous les avons en face de nous, ce n'est que le début. Incompréhensions et désaccords émaillent la relation de soins. C'est au départ douloureux, les étudiants nous le rapportent systématiquement. Il est difficile de faire accepter les propositions de soins, pourtant basées sur la littérature scientifique, à nos patients. Au fil des années d'exercice, la rencontre avec l'altérité donne tout son sens à notre travail.

1.Représentations et incompréhensions

La souffrance

Une qualité première des soignants est de faire preuve d'empathie, savoir se mettre à la place de l'autre, comprendre sa souffrance, toutefois l'épreuve de la maladie reste du côté des patients. Les soignants qui traversent l'expérience de la maladie et passent ainsi « de l'autre côté », modifient souvent leur regard sur leur métier par la suite.

Les symptômes

La vision des dysfonctionnements du corps diffère entre soignants et patients. Jean Christophe Weber l'illustre dans son ouvrage *La consultation en reprenant Foucault ou Canguilhem* : Foucault dans *La Naissance de la clinique* « la clinique n'est pas un instrument pour découvrir une vérité encore inconnue ; c'est une certaine manière de disposer la vérité déjà acquise [...] pour qu'elle se dévoile systématiquement » ; et Canguilhem dans *Écrits sur la médecine* « mon médecin est celui qui accepte ordinairement de moi que je l'instruise [...] à savoir ce que mon corps m'indique à moi-même »(10).

Dans la suite de son ouvrage l'auteur décrit le corps comme englobant : le corps théorique scientifique, le corps vécu par le malade et le corps examiné par le soignant. Ainsi l'objectivité scientifique du médecin se heurte à l'objectivité de souffrance du patient.

Dans la pratique quotidienne de la médecine générale les troubles fonctionnels, qui représentent 15 à 50 % des motifs de consultations, illustrent ce litige concernant les symptômes du corps : « vous souffrez mais je ne vois rien »(11). Cette incompréhension laisse bien souvent le patient démuni.

Le diagnostic

« Il est dans le refus par qu'il est en train d'accepter d'être malade » Infirmière

La science médicale propose de mettre un nom sur les troubles de l'organisme. De leur côté les patients possèdent leur vocabulaire, leurs représentations, leur vision du normal et du pathologique. Avant tout le diagnostic marque un temps de rupture avec le cours de la vie « La

douleur fait son entrée fracassante et, avec la maladie, ébranle l'existence en son allure qu'elle croyait naturelle et devenue, soudain, inquiète » souligne Jean Philippe Pierron(4). Ce moment de cassure avec la vie sereine est aussi le temps du début de la relation soignant-soigné.

Par ailleurs, à l'heure du diagnostic de plus en plus précoce, il est fréquent de trouver une maladie à un patient qui ne se plaint de rien, je pense par exemple au diagnostic de diabète. Il est alors difficile de faire accepter au patient, l'intérêt de thérapeutiques élaborées non pour soulager une souffrance actuelle mais pour éviter des souffrances futures. Ce n'est pas le patient qui d'abord souffre, c'est le médecin qui le déclare malade.

Les questions de prévention font écho aux questions de non recours au soin, il s'agit de proposer aux patients de prendre en charge leur santé alors qu'ils n'en font pas la demande initiale, « nous avons parlé de votre tendinite de l'épaule, est ce que je peux vous demander où vous en êtes du dépistage du cancer du sein ? ».

Les causes des maladies

« J'essaie toujours de comprendre d'où vient l'opposition, souvent il y a des peurs, des craintes, des croyances » Infirmière

Nul besoin d'évoquer les situations interculturelles pour trouver des oppositions farouches sur les origines des maladies. Soignants et soignés ont des visions différentes des causes des maladies et donc des chemins de la guérison. On oppose alors expertise scientifique et subjectivité des patients, qu'on peut même accuser de mauvaise foi en plus d'ignorance. « Est ce que ce n'est pas le carré de chocolat que je mange tous les jours qui perturbe mon bilan du foie docteur ? » me demande une patiente en difficulté avec l'alcool.

On peut enfin souligner le risque d'incompréhension lié au niveau de littératie des patients :

« Je ne veux pas arrêter de fumer, parce que les gens qui arrêtent de fumer attrape un cancer du poumon » m'explique un jour une patiente, utilisant un syllogisme, biais logique usuel.

Il a ainsi été montré que les patients retiennent et comprennent moins de la moitié des explications qui leur sont données(12). Comment peuvent-ils alors donner leur consentement éclairé ? Comment leur laisser alors une place dans la décision médicale ?

Les remèdes

« Ça arrive souvent : le médecin prescrit un truc, quand on arrive derrière, le patient nous dit 'non mais moi je n'ai pas envie' » Infirmière

Même s'il espère ainsi ne plus souffrir, le patient peine à accepter les contraintes, les conséquences douloureuses et l'incertitude des remèdes. Il cherche à optimiser le degré de contraintes face à la souffrance initiale. L'objectif pour le patient est de recouvrer sa santé au

moindre coût. L'évaluation de la pénibilité d'un traitement est presque impossible pour quelqu'un d'extérieur. Les médicaments ont pourtant de nombreux effets secondaires et à cela s'ajoutent les effets secondaires supposés par les patients.

Ainsi, l'analyse de l'observance thérapeutique est sans appel : comme le souligne l'OMS en 2003 seulement 51% des patients hypertendus, 40 à 70% des patients dépressifs, 37 à 83% des patients atteints du VIH, ou encore 30 à 58% des patients asthmatiques seraient observants(13). Dans la vie quotidienne du cabinet, le temps de la prescription demeure un temps particulier de négociation, une négociation réouverte régulièrement dans le suivi des maladies chroniques où l'objectif est de « restaurer la santé d'un individu souffrant en tenant compte des valeurs existentielles de ce dernier » comme l'écrit Lazare Benaroyo dans *Éthique et responsabilité en médecine*(14).

La guérison

Si la guérison détermine la finalité de l'acte de soin, les patients et les soignants en ont une vision différente. Les patients se sentent parfois guéris avant la fin des traitements, d'autres fois toujours malades longtemps après. C'est par exemple une épreuve difficile pour des patients victimes d'un accident de travail lorsque le médecin conseil de la CPAM déclare l'accident « consolidé », c'est-à-dire ne nécessitant plus de soin, alors qu'ils souffrent encore.

Enfin les patients gardent bien souvent un vécu traumatique de la maladie, des traitements et de leur interaction avec le système de soins. La guérison n'est jamais un retour à la situation antérieure.

L'incertitude

L'incertitude va venir complexifier la relation thérapeutique. En effet le médecin ne propose pas de choisir entre des prises en charges mais entre des incertitudes : faire une coloscopie pour *peut-être* trouver un polype cancéreux et *peut-être* éviter la souffrance d'un cancer tout en risquant *peut-être* une complication anesthésique, chez un patient qui va *peut-être* très mal vivre la préparation et les inquiétudes engendrées par l'examen.

« L'absence de garantie absolue reste irréductiblement au rendez-vous » écrit Jean-Christophe Weber(10). L'incertitude est au cœur de la santé et de la relation patient-médecin. Pourtant elle n'est pas un concept très prisé de nos sociétés modernes occidentales. L'incertitude vient mettre à l'épreuve la science médicale, la confiance des patients et la sérénité des soignants. Elle jette un flou sur la relation apaisée qui essaie de se construire.

2. Les oppositions extrinsèques

Le fossé socioculturel

« Avec l’infirmière ils se sentent à égalité, le médecin, ici à la campagne, il est au-dessus, quand il dit quelque chose, il y a une distance » Infirmière

Le fossé socioculturel entre un patient et son médecin est d’autant plus important que leurs classes socio-économiques sont éloignées. La relation de patient-médecin est influencée par les déterminants sociaux de chacun. Le médecin peut facilement ignorer ou se tromper sur les conditions réelles de vie des patients, sa représentation étant socialement construite(15).

Les médecins sont principalement issus de familles de cadres supérieurs : entre 40 % et 50 % des étudiants en première année en 2006, le constat reste le même jusqu’en 2014(16). Par ailleurs comme le note la revue Challenges en février 2023 « les médecins demeureront l’une des professions les mieux payées de France. Avec un revenu net moyen de 9.983 euros par mois, ils touchent deux fois et demi le revenu médian d’un couple avec deux enfants et dépassent le seuil du 1% des plus hauts revenus pour un célibataire »(17).

Si les médecins viennent de classes sociales favorisées les malades eux viennent en plus grande partie des milieux sociaux peu favorisés.

La relation patient-médecin est imbriquée dans des rapports sociaux qui l’incluent et la dépassent. Les discriminations qui organisent et structurent l’espace social, ne s’arrêtent pas aux portes des hôpitaux ou des cabinets médicaux(8). Il a été montré que les discriminations ont un impact important sur la santé(18).

On voit ici une source d’une complexification de la relation thérapeutique où les enjeux de pouvoirs ne peuvent être mis de côté et où les représentations de la vie, de la maladie et des priorités peuvent être éloignées. L’accueil du patient comme un autre, demande aux praticiens une grande réflexivité notamment sur leurs propres biais cognitifs.

Le savoir théorique et scientifique

« De toutes les façons le médecin je ne comprends rien à ce qu’il dit » Infirmière citant un patient

Les futurs médecins, issus majoritairement de milieux sociaux favorisés, vont être formés dans les hôpitaux universitaires de métropoles françaises par des médecins à la pointe de la recherche scientifique et universitaire. La philosophie, la psychologie, la sociologie, y ont peu voix au chapitre, seule compte la science médicale synonyme de vérité.

Les « recommandations de bonnes pratiques » issues de synthèses internationales de la littérature scientifique médicale sont les références absolues et bien souvent les bases d’évaluation de la qualité de soins. Elles ont pour objectif de garantir aux patients des soins basés sur des preuves

scientifiques solides et non sur l'aura de tel ou tel professeurs des hôpitaux. Cependant en protégeant d'un côté les patients d'abus de pouvoir ou de biais cognitifs des soignants, la médecine basée sur les preuves creuse le fossé entre théorie scientifique et réalité humaine de la souffrance.

Les étudiants sont bien souvent en difficulté quand la situation qu'ils rencontrent ne rentre pas dans les schémas connus. Ils peuvent alors voir le patient comme un empêcheur de tourner en rond ne leur permettant pas d'utiliser les compétences acquises : « Quand la rencontre déborde du terrain rassurant sur lequel le médecin détient une position de maîtrise, alors une forme d'angoisse, voire d'inquiétude est au rendez-vous » (10).

Je me suis souvent surprise à mal supporter que les patients me coupent la parole pendant « l'interrogatoire », temps d'expression de leur souffrance. Ils m'empêchent alors de dérouler mon raisonnement protocolisé. « la réalité concrète à laquelle la médecine s'affronte est un homme qu'il faut laisser parler » écrit Jean Christophe Weber (10). Animés d'émotions, de craintes et de volonté narrative, le discours des patients ne suit jamais la théorie, c'est une source de frustration quotidienne pour les soignants, mais aussi de découverte et d'enrichissement.

Les troubles fonctionnels sont une autre illustration de ce fossé entre pratique clinique et science médicale. En effet ces troubles intéressent très peu la science médicale malgré leur grande prévalence, les soignants doivent répondre à la souffrance des patients sans grande possibilité de se référer à la science médicale au risque de se sentir fort démunis.

La formation des médecins généralistes en CHU

« On comprend qu'ils ont une vie par ailleurs, c'est de la négociation » Infirmière

Les enseignants de médecine générale aiment à rappeler le schéma du carré de White (figure 1). Il souligne la vision étriquée de la formation initiale et le risque de biais de généralisation des situations vues en CHU dans la pratique ambulatoire.

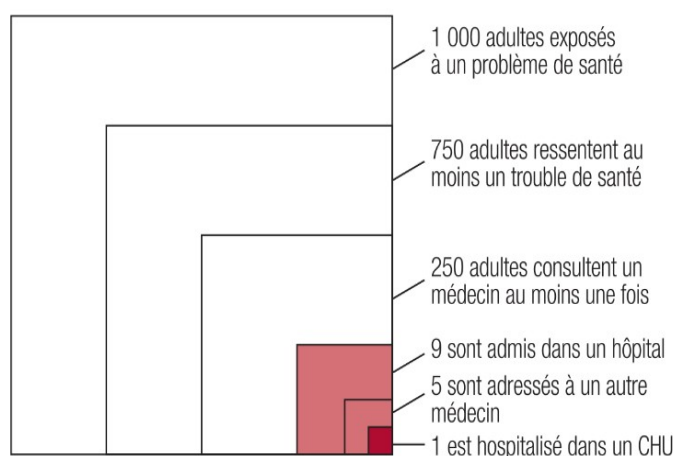


Figure 1 : Carré de White

Les étudiants en médecine générale, formés dans les CHU, découvrent en arrivant dans les cabinets de médecine générale des patients dans leur milieu de vie.

En ambulatoire les patients « ont autre chose à faire que d'être malade ». A l'hôpital, le patient est disponible, les examens et les traitements sont accessibles, la guérison promet la sortie et le retour au domicile. En cabinet, les internes sont souvent déroutés par des patients qui leur semblent peu enclins aux soins. Ils rappellent ainsi le poids des contraintes organisationnelles. A domicile, le patient est contraint par sa « vraie vie », son travail, sa famille et ses responsabilités. A l'hôpital il accepte une « radiographie du thorax à 14h au niveau moins 2 pour bientôt rentrer à la maison », en ambulatoire une « radiographie de thorax s'il y a un rendez-vous de disponible, à 20 km, pour être sûr qu'il ne faut pas aller à l'hôpital alors que les enfants ont judo ce soir ». La médecine de premiers recours est le lieu de contingences très différentes de la médecine hospitalière. C'est l'explication de nombreuses incompréhensions entre patients et médecins en ambulatoire.

La médecine défensive

Ce concept, relativement nouveau en France, est décrit dans la revue *Exercer* en 2022. Il semble qu'il existe un décalage entre la perception des médecins du risque de procès qui leur semble en constante augmentation et la réalité des condamnations civiles et pénales dont les chiffres demeurent stables. Ce sentiment de sur-risque de la part des professionnels médicaux est vraisemblablement favorisé par des affaires largement médiatisées et par l'augmentation des primes d'assurances dans certaines spécialités. Il en résulte une modification des pratiques appelée « médecine défensive » aux États-Unis. La revue du collège des enseignants généraliste souligne que 98,5 % de médecins français reconnaissent au moins une modification de pratique liée aux pressions juridiques (19).

Si l'effet de la médecine défensive est hétérogène selon les médecins, sa présence généralisée ne peut que nous questionner. On comprend le conflit d'intérêt qui en découle et influence la relation patient-médecin.

Comment aider l'autre qui souffre et qui fait appel à moi quand tant de choses nous éloignent ? En prenant le temps de comprendre et de dépasser les incompréhensions, en accueillant l'altérité comme une chance de trouver des richesses pour atténuer la souffrance. Mais aussi en reconsidérant les liens et interdépendances de l'individu qu'on a en face de soi, comme nous allons le voir maintenant.

III.Liens et interdépendances

1.Pour les patients

L'entourage des patients

Le plus souvent les patients ne sont pas isolés, ils ont une famille, des amis et de multiples sources d'information. Le soignant s'accorde avec un patient, mais va aussi interagir avec l'entourage du malade. Il s'agit de « considérer les humains comme des êtres relationnels » rappelle Fabienne Brugère dans l'Éthique du care (3). Les représentations du normal et du pathologique pour l'entourage influencent parfois les consultations. Dans les difficultés liées à l'usage d'alcool par exemple, le patient peut vivre une expérience différente de son entourage, se sentir malade et en besoin de soins alors que son entourage le juge uniquement déviant et condamnable.

Les liens sociaux comme déterminants de santé

Le lien social est au cœur de la santé. Il apparaît comme un déterminant essentiel de la santé comme le montrent les travaux univoques sur le gradient en santé : la précarité appauvrit les liens sociaux et altère la santé. « Plus on est dans une situation socio-économique défavorable, moins on est en bonne santé » nous rappelle Santé Publique France (20). Si les médecins viennent de classes sociales favorisées les malades eux viennent en plus grande partie des milieux sociaux peu favorisés.

La relation soignant-soigné renferme par ailleurs une dimension thérapeutique en tant que lien social particulier: ce qui se passe en consultation impacte la vie sociale et réciproquement. Ainsi les patients vivent parfois dans le lien avec les soignants un point de départ pour renouer des liens.

Les liens sociaux influencent la survenue des maladies mais aussi leur résolution. Les patients sont des êtres relationnels inscrits sur une toile sociale, fragilisés par la maladie, ils sollicitent des liens, en renforcent certains, en amoindrissent d'autres.

La santé communautaire

La santé communautaire propose de porter attention aux déterminants sociaux de santé d'un territoire et de considérer qu'ils sont des leviers d'action pour limiter les inégalités de santé. Ces méthodes impliquent les membres d'une communauté, sociale ou géographique, pour définir les enjeux de santé et les besoins prioritaires, puis mettre en œuvre des actions de santé (15). Cette vision de la santé souligne, s'il en était besoin, la toile sociale dans laquelle s'inscrit la relation de soin dépassant de loin une rencontre duelle.

La santé planétaire

Utilisé par l’OMS depuis 1990, le concept de santé planétaire propose de voir la santé humaine comme inscrite dans un environnement dont les altérations peuvent créer des maladies, et sur lequel les activités de soin peuvent avoir un impact. Cette vision insiste de nouveau sur nos interdépendances ici avec notre environnement. Ainsi émergent de nouvelles contingences à faire vivre au sein de la relation de soin.

2. Pour les soignants

Les équipes de soins

Les soignants ne sont pas plus isolés. L’alliance thérapeutique est nouée individuellement mais aussi plus ou moins formellement avec une équipe, à l’hôpital comme en ambulatoire. Même en libéral, le médecin travaille en équipe, avec des infirmiers, des kinésithérapeutes ou des orthophonistes. L’exercice coordonné qui se déploie aujourd’hui, dans les maisons de santé par exemple, formalise ce travail en équipe. Une des compétences du médecin généraliste devient la coordination des soins. Dans ma pratique ce temps est souvent dédié à la médiation entre professionnels de santé autour des attentes et des craintes des patients. En effet le travail en équipe offre différents espaces d’expression aux patients. Une confiance durable s’installe plus facilement avec une équipe qui fait montre de travail en commun. Les patients sont soulagés d’entendre des préconisations qui se recoupent et le coût de la confiance accordée à chacun est ainsi moindre.

Le système de soins

Le soin prend place dans un système de soin avec ses contingences organisationnelles et financières. Même si la médecine libérale demeure un lieu d’exercice très libre, les praticiens ne sont pas exclus d’un certain contrôle de la part des organismes de tutelle et doivent prendre en compte les contraintes qui pèsent sur les autres professionnels de santé. C’est un niveau de liens qui influence aussi la relation de soin.

La santé publique

On ne peut oublier le rôle de santé publique du médecin, très explicite dans le code de déontologie « Le médecin, au service de l’individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité » Article R.4127-2 du code de déontologie de 2021. Comme nous l’avons dit plus haut les médecins généralistes sont en premières lignes des actions de prévention. Cette responsabilité est parfois appelée « responsabilité populationnelle ». Un objectif de santé publique est, par exemple, de réduire la

mortalité par cancer du colon pour la population. Cet objectif va devoir rencontrer le désir d'un patient de réaliser un test de dépistage. Ce rôle peut exposer à des dilemmes entre santé individuelle et collective mais aussi entre autonomie individuelle et santé collective, comme l'a illustré la crise de COVID. Le médecin généraliste ne répond pas uniquement aux patients qui font appel à lui, il développe l'« aller-vers » les patients les plus éloignés du soin et l'« aller au-devant » des maladies, avec la prévention.

La protection des populations ?

Au-delà de la crise du COVID où les exigences de santé publique ont parfois flirté avec le contrôle des populations, notamment quand il a été demandé aux médecins de renseigner les cas contacts des patients sans l'accord des personnes, on peut s'interroger sur les liens qui peuvent exister entre pratique de la médecine et sécurité de l'état. Rappelons par exemple qu'il est permis aux médecins de dénoncer les personnes en voie de radicalisation depuis les attentats de 2015 (21). Ces interdépendances peuvent aussi influencer la relation de soin.

Soignés et soignants sont ainsi propulsés dans un monde de liens, de vulnérabilité et d'interactions sociales. « Il n'y a pas de salut pour ceux qui doivent se reconstruire et qui souffrent sans l'amour du monde et des autres » écrit Corinne Pelluchon (1). Cette vision du soin, mise en évidence par les travaux sur l'éthique du *care*, colore différemment la relation thérapeutique la rendant plus réciproque, plus globale, intriquée dans d'autres systèmes dynamiques. L'attention portée à la relation de soin rappelle notre vulnérabilité et notre interdépendance, une attention doit être portée aux plus fragiles, aux conditions de vie de chacun et à notre environnement.

Comment aider l'autre quand tant de liens et d'interdépendances nous influencent? En reconnaissant ces liens et en s'efforçant à extraire des forces de nos dissensions face à l'adversité.

C. Pouvoir médical et place des patients

Ce ne sont pas uniquement les différences de vision du monde, de la vie et de la maladie qui limitent la rencontre entre soignants et soignés, c'est aussi, la place laissée aux patients pour leur permettre d'exprimer leurs désaccords.

I. Pouvoir médical

La place laissée aux patients est avant tout entravée par le pouvoir médical. Les évolutions de la loi française depuis les années 70 tendent progressivement à mettre en place les garde-fous nécessaires pour protéger les patients du risque d'abus de pouvoir des soignants.

Une violence légitime ?

La plupart des soignants n'exercent pas de violence volontaire, pourtant il est difficile de ne pas entendre les récits de prises en charge déshumanisées. Par ailleurs les traitements proposés, bien qu'ils soient efficaces et nécessaires, sont parfois violents. Je reste encore aujourd'hui bouleversée par les images des premières chirurgies auxquelles j'ai assisté pendant mes études. Le soin peut apparaître comme une forme de violence légitime, en écho à celle que décrit Max Weber pour parler de l'État « L'État est cette communauté humaine qui, à l'intérieur d'un territoire déterminé [...] revendique pour elle-même et parvient à imposer le monopole de la violence légitime » (22).

Les enjeux de pouvoir dans la relation de soin

La maladie fragilise et pousse tout à la fois vers l'autre, ainsi « toute relation de soin peut aboutir à un abus de pouvoir » prévient Frédéric Worms.

Les médecins portent le pouvoir d'un savoir à l'image de rationalisme et de scientificité, dramatisé par les enjeux vitaux. Les études reconnues comme longues et difficiles accordent aux praticiens leur légitimité. Pour Max Weber c'est la « croyance en la validité d'un statut légal et d'une "compétence" positive fondée sur des règles établies rationnellement » qui permet la légitimité du pouvoir (22).

Enfin, la démographie médicale et sa couverture médiatique, tendent à faire du médecin une « denrée rare » en accroissant une forme de rapport de force « ce qui est rare est cher ».

Légitimité savante, classes sociales dominantes, savoir le plus crucial sur la vie et la mort, violence légitime et pénurie, on ne peut mettre de côté les enjeux de pouvoir lors de la rencontre patient-médecin. Ainsi, la symbolique de l'autorité est ancrée à l'image du médecin.

Avec les évolutions législatives des dernières années, les soignants redoutent peut être parfois que les patients ne « prennent la confiance » et remettent en cause le pouvoir médical.

Comment continuer à limiter le pouvoir médical et laisser une place aux patients pour une réelle délibération partagée ? Comment laisser l'autre prendre sa juste place dans la relation ?

II.Place des patients

Le consentement

Le code de déontologie de 1995 accorde, pour la première fois, une place d'acteur aux patients après des décennies d'un regard uniquement paternaliste sur la relation patient-médecin (2). Il instaure la notion de consentement. Celui-ci est pourtant le niveau le plus bas de contre-pouvoir, le patient est uniquement libre de s'opposer. De surcroît le malade sera rapidement perçu comme un obstacle à la pratique de l'art médical dès lors qu'il émet des réserves sur le projet de soins.

Il existe un risque de déni de la relation de pouvoir où le consentement est une simple illusion de liberté. Les praticiens attendent alors davantage du patient qu'il signe les papiers pour les protéger d'éventuelles poursuites judiciaires. Dans cette description caricaturale, le consentement est moins une réelle implication des patients qu'un accord factice.

Surtout consentir est-ce adhérer ? Est ce participer ? En consultation les patients ne cherchent pas tant à décider, qu'à savoir, à comprendre, à participer aux décisions. Participer aux décisions concernant sa santé c'est déjà regagner de l'autonomie face à l'anéantissement de la maladie. Comment permettre alors aux patients de prendre réellement leur place ?

La décision médicale partagée

En France, 37 % des patients seulement se déclarent impliqués dans les décisions médicales. La décision médicale partagée, apparue dans les recommandations de l'HAS en 2013, va dans le sens d'une délibération conjointe entre soignés et soignants. Elle prend en compte deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient. Le premier temps est consacré à l'échange d'informations, au partage et à la délibération qui nécessite des compétences en communication. Le deuxième temps est celui de la décision qui se conclut avec le choix posé entre plusieurs options, par un accord mutuel (23)(24). Cette notion est appelée de ses vœux par la loi comme par les institutions de santé, cependant on peut lui reprocher le flou de ses modalités pratiques.

L'approche centrée patient

En décrivant l'approche centrée patient, Carl Rogers croit profondément aux capacités de survie, de modification et de développement de chaque être humain. Il voit la relation d'aide comme permettant au patient d'être dans les bonnes conditions pour exercer cette compétence intrinsèque(5). Comme nous le verrons dans la prochaine partie, cette vision de la relation fait écho à l'application de l'éthique du compromis pour le soin.

La thérapie motivationnelle

La description du processus de compromis fera peut être aussi écho à la thérapie motivationnelle notamment avec la définition des objectifs, des attentes du patient et l'absence de jugement du soignant. Cependant elle est une technique d'accompagnement et non une disposition morale et pratique comme l'éthique du compromis.

Nous avons essayé de décrire la relation de soin comme une expérience de l'altérité. La confiance est apparue au commencement, lorsque la fragilité liée à la maladie rencontre la sollicitude du soignant. Puis, sont venus les éléments qui la complexifient : la vulnérabilité qui entrave la demande d'aide initiale, les incompréhensions, les objectifs différents et les nombreux liens d'interdépendance des soignants, comme des patients. La relation thérapeutique subit des tiraillements entre des forces plurielles souvent antagonistes. La place de chacun est difficile à définir et décider ensemble peut paraître ambitieux. Des points d'équilibre doivent être trouvés. La complexité et la finesse de cette relation donne certainement son qualificatif d'art au soin : « l'art est requis dès lors que la connaissance la plus parfaite possible ne confère pas pour autant le savoir-faire et l'habileté nécessaire » écrit Jean Christophe Weber, reprenant Kant (10).

D. L'éclairage salvateur de la philosophie du compromis :

« En général je trouve des compromis avec mes patients quand on n'est pas d'accord » Médecin généraliste

Je propose ici de souligner comment la philosophie du compromis peut résonner avec l'art du soin dans la possibilité de réunir, altérité, vulnérabilité et sollicitude, dans un modèle efficient pour permettre la prise de décision et l'engagement mutuel.

I. Le compromis : une attitude morale et stratégique

Michel Ghazal, président du Centre Européen de Négociation, définit ainsi le compromis : « La négociation est un moyen pour régler un conflit, conclure des affaires, prendre une décision. Dans ces trois occasions, le compromis peut être un des modes pour aboutir à une solution. Pour y parvenir, chaque partie prend une position extrême, et suite à des concessions réciproques, une position médiane, intermédiaire entre les deux positions, sera visée. Cette position moyenne que les différentes parties consentent à accepter, nous l'appelons : un compromis »(25) .

1. Une attitude morale

Une visée commune, une relation pérenne

« Je considère que c'est sa santé et qu'on est ensemble pour s'en occuper » Médecin généraliste

L'éthique du compromis est avant tout une attitude morale. Elle croit en la possibilité d'une visée commune entre êtres humains, en l'existence d'un « terrain d'entente ». Elle incarne la possibilité d'une solution partagée au-delà de l'altérité et la pluralité, sans violence ni récits de domination. Cette recherche d'une vision commune va de pair avec la volonté de faire perdurer la relation. Ce sont aussi les bases de la relation de soin : l'objectif partagé de restaurer la santé du patient et d'inscrire le lien dans la durée.

L'altérité, l'empathie

La reconnaissance de l'altérité et le souci de l'autre sont des préalables à la réalisation d'un compromis explique Christian Thuderoz dans *Le petit traité du compromis*. Il s'agit de « considérer que le problème de l'autre est aussi le nôtre » et qu'aucune des parties « n'est dépositaire d'une description entière du monde dans lequel s'inscrit son action ». L'auteur cite Edgar Morin pour qui le compromis « permet de maintenir la dualité au sein de l'unité »(26).

Dans le domaine du soin, j'y entends la possibilité pour le patient de prendre une réelle place dans la relation thérapeutique : définir lui-même ses objectifs et les modalités pour les atteindre, exprimer ses craintes et ses désirs, puis les mettre en balance avec les possibilités offertes par la science médicale.

Un temps singulier

Le compromis reste un moment particulier où deux individus se confrontent à une situation inconfortable. Il est intime et secret, non généralisable parfois incompris de l'extérieur. Il appartient à ses acteurs à un moment donné et peut devenir caduque. En cela il illustre bien le lien singulier qui rassemble soignant et soigné.

L'absence de violence

Par essence la possibilité d'un compromis advient quand les voies de la violence ont été écartées. « Il évite le danger totalitaire » car il ne nie pas la différence, accepte le pouvoir mais en refuse l'abus, la soumission ou la domination (26). J'y vois une possibilité d'équilibrer les enjeux de pouvoir au sein de la relation de soin.

L'équilibre, la justice

Le compromis comporte une visée de justice, acceptée par tous, sans gagnant ni perdant, ne laissant pas de côté la minorité comme la plupart des processus décisionnels. L'objectif est de trouver un équilibre acceptable dans une situation complexe où il existe de l'insatisfaction ou de la souffrance.

La justice dans le compromis ne réfère pas à une norme ou à un arbitre extérieur mais naît de la confrontation suffisante des points de vue. Ainsi le « compromis porte en lui un caractère objectif »(26). En cela il peut cependant paraître très libéral si on ne se réfère pas à ses bases morales : reconnaissance de l'altérité, visée commune, relation pérenne et absence de violence. En cela l'éthique du compromis permet la difficile combinaison entre une forme de libéralisme et une visée du bien commun. C'est également cet équilibre qui transparaît dans l'éthique médicale et dans la loi aujourd'hui en France : respecter l'autonomie des patients sans se décharger de la responsabilité médicale. Comme le rappelle la loi du 04 mars 2002, que nous citons au début de ce travail : « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Enfin, le compromis n'a pas pour objectif de changer les individus. Ce n'est pas la moralité des êtres qui l'occupe mais celle de l'accord qu'ils trouvent. De la même façon, ce qui importe au soignant n'est pas qui est le patient mais sa guérison, quelle est la maladie mais comment la soulager.

La concession

« On essaie toujours de trouver un petit compromis : de façon à entrer par la porte de secours, et petit à petit on arrivera par la porte d'entrée » Infirmière

Christian Thuderoz présente la notion de concession comme pierre angulaire du compromis: accepter de perdre un peu pour ne pas perdre trop.

Je propose d'y voir un parallèle avec la vulnérabilité. La concession dans le compromis réside dans l'acceptation que « tout le monde ne peut pas tout avoir », les possibles sont finis. Dans la notion de vulnérabilité de la vie humaine réside l'acceptation de la finitude, de la possibilité de la maladie et de la mort, la fin de la toute-puissance.

Face à la maladie, nous sommes obligés de faire des concessions à nos rêves de bonne santé et devant les remèdes souvent pénibles et contraignants. La négociation se fait alors à travers le médecin porte-parole des affres de la maladie et des possibilités de la science médicale.

La fiabilité

Dans une négociation, on doit être convaincu qu'une bombe ne sera pas envoyée sur la ville après le cessez-le-feu. Le compromis est une injonction à être fiable. Avec une partie qui ne tient pas parole la discussion sera clause.

La relation patient-médecin doit elle aussi comporter une grande part de fiabilité pour permettre à la confiance de s'épanouir. De plus, même s'il peut n'être que ponctuel, le compromis ouvre souvent sur des négociations futures. Il s'inscrit dans le temps, comme la relation de soin. « Le

pacte de soin devient alors une sorte d'alliance entre deux personnes contre un ennemi commun, la maladie. L'accord doit son caractère moral à la promesse tacite partagée par les deux protagonistes de remplir fidèlement leurs engagements respectifs » écrit Paul Ricœur cité par Lazare Banaroyo dans *Éthique et responsabilité en médecine*(14).

2. Une attitude stratégique pragmatique

« Il faut pouvoir s'apporter l'un l'autre pour trouver le juste milieu » Infirmière

La mise en application de l'éthique du compromis se décline comme une des formes de la négociation. Le compromis devient alors une attitude stratégique et pragmatique.

Une pensée de la complexité entre la théorie et la pratique

Christian Thudéroz décrit le compromis comme un « agir équilibré, une pensée de la complexité » (26). L'éthique du compromis, lien constant entre théorie morale et application pratique pragmatique, résonne avec le concept de *technê* que Jean Christophe Weber utilise pour décrire la compétence de soin : une articulation entre le savoir et la pratique, puisque « l'essence de la médecine ne s'accomplit que dans la pratique du soin » (10).

En médecine générale une des compétences du médecin est de savoir répondre aux situations complexes. L'imbrication des situations de santé avec la vie personnelle, le travail, les histoires de vie, les difficultés sociales ou de mobilités, me surprend souvent. Le médecin a besoin d'un guide pour penser la complexité, l'éthique du compromis peut en être un.

Faire « avec » et non faire « pour »

« Le premier rendez-vous c'est pour établir les objectifs, je leur dis c'est pour vous, c'est votre santé, moi je vous accompagne » Kinésithérapeute

Par essence le compromis propose de « faire avec » l'autre. On peut en expliciter les modalités en amont comme le montre cet exemple dans l'aéronautique : dans les Airbus les commandes de pilotages du pilote et du copilote sont indépendantes, en cas de désaccord seules celles du pilote sont prises en compte, à l'inverse dans les Boeing les commandes sont reliées, en cas de désaccord une somme algébrique est faite. Ainsi les industries aéronautiques ont formalisé, à l'avance, le degré d'utilisation du compromis pour la prise de décision en situation complexe. Les américains ont choisi de « faire avec » l'autre (27).

Dans un moment de négociation il se passe quelque chose de particulier : une harmonisation entre les deux parties, une interaction sociale et psychique majeure. Cela existe aussi en consultation, ce « quelque chose » difficile à décrire: une synchronisation, une présence à l'autre,

le temps arrêté et l'extérieur lointain. Parfois nous regardons notre montre en sortant de chez le médecin « ah il est 16h, j'aurais dit plus ».

En santé « faire avec » c'est considérer le patient comme un être entier et unique, avec sa valeur propre, l'accompagner dans la restauration de l'estime de lui-même en parallèle de sa guérison. Le compromis propose de « faire avec » et non « faire pour » comme c'est parfois l'écueil dans la relation de soin.

L'explicitation des litiges

« Le désaccord avec les patients, je le prends comme un échec » Médecin généraliste

Une des premières étapes d'une négociation est l'explicitation des litiges : « le compromis rend explicite le désaccord tout en souhaitant le résoudre » (26). C'est pourquoi j'ai insisté dans le début de ce travail sur les dissensions inhérentes à la relation patient-médecin.

L'explicitation des litiges peut se faire plus ou moins formellement et cela d'autant qu'il existe une difficulté relationnelle. Je pense à cette situation que m'ont raconté les infirmières de la maison de santé où je travaille: une patiente âgée présente à domicile des ulcères chroniques des jambes depuis des mois. La patiente refuse les pansements que souhaitent mettre en place les infirmières et insiste pour avoir un autre type de pansement. L'infirmière propose « j'ai mon expertise d'infirmière mais à force vous vous y connaissez plutôt bien en pansement pour les ulcères, je vous propose de commencer par vous mettre les pansements que vous pensez les meilleurs. En revanche si la situation ne s'améliore pas, nous mettrons ceux que je pense les plus adaptés, qu'en pensez vous ? » On devine comment cette proposition a permis d'éviter une confrontation inutile, de restaurer l'estime de soi pour la patiente et de renforcer la relation de soins.

Ce temps de mise en lumière et d'explicitation des oppositions, mais aussi des objectifs, de chacune des parties est précieux. Il faut certainement faire ce travail finement pour une relation sereine et une prise de décision facilitée par la suite.

L'explicitation des litiges permet aussi de mieux comprendre les échecs de relation thérapeutique : ils ne peuvent parfois pas être dépassés.

Les liens

Les acteurs d'un compromis ont toujours des liens extérieurs. Dans des négociations de paix par exemple les parties viennent en représentation de groupes auxquels ils appartiennent et cela influence la négociation. On peut y voir un parallèle avec la toile sociale où s'inscrit la relation de soin. Les patients appartiennent à une famille, à un groupe social, ils travaillent, ont des

enfants, une histoire de vie, ils viennent en consultation avec tout cela. Il en est de même en miroir pour les soignants.

Enfin, le compromis comme la relation de soins, sont créateurs de liens sociaux en réponse à l'adversité.

Le temps

« Prendre le temps de créer un lien, c'est la répétition qui fait le lien » Infirmière

Le compromis est un moment singulier. Il permet de prendre le temps de l'échange, de la création d'une solution commune et ainsi « rompt le cycle mortifère du conflit »(26). Mais il est aussi efficace. En ne cherchant pas l'optimum absolu mais la solution acceptable par tous, on ne « perd pas de temps ». Je trouve cela bien adapté à la réalité de terrain en médecine générale.

Les récits

« C'est des images comme ça, que les gens ont » Orthophoniste

Le compromis vise à déconstruire les récits des deux parties pour parler « vrai ». Il évite ainsi les confrontations entre sachant « je sais parce que j'ai fait de longues études » et souffrant « je sais parce que j'ai mal ». Ce qui compte n'est pas la valeur des personnes, ou de leur narration, mais la solution commune qu'elles élaborent, mettant ainsi à distance les enjeux de pouvoir. L'éthique du compromis permet de « rendre réciproque des relations d'abord inégalitaires » explique Paul Ricœur dans un entretien de 1974.

Ce processus est aussi pragmatique puisqu'il n'utilise que la partie « utile » de la narration. En consultation il permet aux soignants une écoute active et attentive du patient, centrée sur le problème actuel. En miroir le médecin transmet uniquement les données pertinentes pour la prise de décision.

Une troisième voie

L'éthique du compromis permet d'accepter que l'autre puisse penser différemment et que, nous même, nous pourrions penser différemment. Il permet ainsi de faire un pas de côté et de créer un espace pour prendre des décisions ensemble. Il autorise l'apparition de nouveaux points de vue, de nouvelles solutions et ainsi l'émergence d'une troisième voie. En cela il est un processus créatif et enrichissant comme on le voit dans l'exemple du choix du pansement pour la patiente avec des ulcères de jambe.

Le secret et respect de l'intimité

La confiance et l'ouverture vers l'intime, caractéristiques du soin, requièrent le secret. Il en est de même pour la négociation. A propos des négociations politiques, et citant Michel Rocard, Le Petit traité du compromis affirme qu'il n'y a pas de négociations sans secret (26). Le compromis permet aussi de respecter l'intimité car seul ce qui a besoin d'être dit devra l'être. En cela, il respecte le code de déontologie de 2021 où il est écrit à l'article R.4127-51 que « le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée de ses patients ».

Une action tournée vers l'avenir

« La négociation, si l'on revient à son sens latin, c'est le *neg otium*, soit, littéralement, le fait d'arrêter d'être oisif, d'être paresseux ; c'est donc se mettre au travail » Explique Michel Ghazal dans Négociation en 2011(25).

Dans les situations de souffrance et de maladie, dans ces situations « qui donnent à fuir » disait le philosophe Yann Plantier aux automnales de l'éthique en 2023 à Saint- Etienne, professionnels de santé et patients, ont besoin d'être tournés vers l'action et vers l'avenir.

Comme le présente Paul Ricœur, l'éthique du compromis intervient quand plusieurs systèmes de justifications sont en conflits. Chaque partie possède son argumentaire et il n'existe pas d'argumentaire supérieur auquel se référer. Elle croit en la possibilité d'une solution commune malgré l'altérité et la pluralité(28). Mais quelles sont les limites du compromis ? En général et en santé en particulier ?

II. Les limites du compromis

1. Les limites générales

La compromission : jumeau maléfique ?

Compromettre signifie « mettre dans une situation délicate », « exposer à un danger » ou encore « amener à faire une action illégale ». La compromission n'est pas à proprement parler une limite du compromis, elle en est plutôt un simulacre ou une perversion.

Comme nous l'avons vu le compromis ne se réfère pas à une norme ou une morale extérieure. De plus, ce n'est pas la vertu des acteurs qui le rend moral mais celle de la décision qu'ils trouvent en commun. Ainsi, on peut craindre que le compromis soit amoral et favorise la compromission. Mais cela reviendrait à oublier qu'il est avant tout une disposition éthique. La compromission utilise et détourne le compromis pour fabriquer des récits justifiant des actions amORALES comme cela peut être fait avec d'autres concepts, comme l'amour par exemple.

De la même façon, le compromis peut être détourné à des fins de manipulation : une personne prétend proposer un compromis pour résoudre un conflit mais ne suit en réalité que ses propres fins, les concessions sont unilatérales, le compromis est perverti.

La perte des valeurs : le pragmatisme face à la morale

Le compromis peut faire craindre une perte des valeurs devant l'absence de référence extérieure et d'intérêt porté à la moralité intrinsèque des personnes. On peut imaginer des parties faisant fi de toutes lois et prenant des décisions amORAles. Même si la moralité des personnes n'est pas en jeu, elles ne sont pas pour autant dénuées de morales. De plus la décision qu'elles prennent en commun abrite une éthique : sa finalité est la justice, l'équité, la paix, une relation préservée entre les personnes.

Le compromis peut aussi paraître peu romanesque, pas assez violent, trop éthique. On y perdrait la beauté de la conquête, de la victoire, du récit. On peut penser que ce jugement est celui de ceux qui préfèrent les modèles de domination-soumission sans concession.

Plus encore il peut être qualifié de mou, de solution de second recours, ne satisfaisant personne. C'est ainsi quand le processus est bâclé, ne permettant pas à chacun de s'exprimer.

Le compromis est enfin accusé de donner des résultats absurdes comme l'exemple du « cafté », soulignant qu'il faut bien choisir entre thé ou café ; ou l'exemple du jugement de Salomon où deux femmes prétendent être la mère du même enfant, saisi du litige, le roi Salomon leur annonce qu'il va couper l'enfant en deux. Cependant le compromis est un processus décisionnel qui n'aboutit ni forcément à des agrégations de solutions, ni forcément à des répartitions égalitaires absurdes. Au contraire, il cherche la solution pragmatique et acceptable par tous dans une visée de la vie bonne en commun.

La perte de la responsabilité ?

Comme nous venons de le voir, si la moralité intrinsèque des parties n'intéresse pas le compromis, celles-ci ne sont pas amORAles pour autant. Chacun vient à la table de la négociation avec ses valeurs et ses limites propres et reste soumis à ses responsabilités, sa morale, et à la loi.

2. Les limites du compromis en santé

La compromission en santé

Que serait la compromission en santé ? Tout d'abord cela pourrait être « faire pour » et non « faire avec » le patient ; et avec la meilleure volonté, pesant bien faire, décider pour le patient, penser pour lui et l'exposer à un paternalisme d'un autre âge.

Ou pire, dire que l'on fait pour le malade et faire pour soi. La compromission dans la relation de soin pourrait être illustrée par les conflits d'intérêt des soignants : intérêts financiers, de publication scientifique, de notoriété ou de médiatisation.

La compromission détournerait alors le lien de soin d'une approche fondée sur l'éthique du compromis visant le bien commun dans le respect de l'altérité.

La meilleure solution et non la bonne

« Parfois on se dit que c'est mieux que rien, on se contente de peu, en se disant c'est mieux que rien du tout, ça crée un lien, une routine, un soutien » Infirmière

On peut juger difficile d'accepter que l'objectif thérapeutique ne soit pas de trouver la bonne solution mais uniquement la meilleure, la plus acceptable. Le médecin propose la solution qui lui semble la plus efficace pour améliorer la santé du patient selon les dernières données de la science, cependant il ne l'impose pas. Ainsi les contingences particulières du patient sont prises en compte. Il s'agit évidemment de faire au mieux, mais le mieux est défini et questionné ensemble. Des concessions peuvent être faites entre le traitement idéal et le traitement acceptable pour le patient.

Pour prendre un exemple : dans le sevrage tabagique, le « mieux » pour la santé est d'arrêter de fumer tout de suite, pourtant si le patient ne souhaite pas arrêter de fumer immédiatement, on peut décider ensemble d'en reparler plus tard. La solution trouvée n'est pas la meilleure pour la santé du patient, mais elle est pragmatique. Le médecin n'abandonne pas le patient à son tabagisme « il ne veut pas, il ne veut pas » et l'accompagne à son rythme. Notons pour conclure cet exemple, que la relation y perdure, le patient se sent écouté et le médecin ne « perd » pas de temps à convaincre un patient qui n'est pas décidé. Il a ainsi été montré que la démarche de « conseil minimum » porte ses fruits pour le sevrage tabagique (29).

Le médecin n'est pas le médecin de la santé, il est le médecin du patient.

L'urgence

L'urgence vitale, les catastrophes sanitaires, ne peuvent pas toujours laisser la place au compromis. Le compromis est tout même utilisé en situation de grand risque comme nous l'avons vu avec l'exemple de Boeing.

J'ai d'ailleurs été marquée récemment par une situation clinique rapportée par un de mes collègues : une jeune femme présentant une suspicion d'embolie pulmonaire, sortie contre avis médical la veille des urgences, refuse de nouveau d'être hospitalisée. Après une longue argumentation elle accepte de se rendre aux urgences mais uniquement si elle peut repasser chez elle prévenir en personne sa famille. L'embolie pulmonaire est une urgence vitale, l'idéal aurait

été que la patiente soit prise en charge immédiatement. Que peut faire alors le médecin ? Faire avec le risque de décaler l'hospitalisation ? Risquer un nouveau refus de soins ? Est ce que le *second best* est acceptable dans cette situation ?

Interrompre la relation thérapeutique

L'un des objectifs du compromis est de maintenir le lien entre les individus, pourtant dans le soin comme ailleurs il est parfois nécessaire d'arrêter une relation en cas de violence ou d'échec relationnel. Je pense particulièrement à la protection de l'enfance ou des personnes vulnérables, mais aussi aux situations de soins psychiatriques sous contrainte. Un compromis ne peut pas toujours être trouvé, ne doit pas toujours être trouvé.

Des limites médico-légales au compromis ?

En dehors de la médecine défensive, qui en serait la dérive, la question de la responsabilité « médico-légale » ne peut être écartée. Peut-on craindre que la réalisation de compromis avec le patient ne dédouane le médecin de sa responsabilité ?

Si un médecin prescrit à un patient insistant un antibiotique pour un rhume et que celui-ci fait un œdème de Quinck allergique, à qui la faute ? Certainement au médecin. En effet le code de déontologique condamne la prescription de traitements inutiles : « Les médecins ne peuvent proposer aux malades ou à leur entourage comme salubre ou sans danger un remède ou un procédé illusoire ou insuffisamment éprouvé » lit-on en effet à l'article R.4127-39. Faire un compromis avec un patient n'est pas lui abandonner toute responsabilité.

Je pense aussi aux demandes d'aide à mourir, notamment à la situation d'un vieil homme qui se sachant condamné, m'a demandé de l'aider à mourir de façon prévue et anticipée. Je lui ai fait part de mes limites légales, la solution d'accompagnement que nous avons trouvée a exclu l'administration de traitements ayant pour but de déclencher la mort.

Le médecin reste soumis à la loi, à sa responsabilité, tout comme le patient. Faire un compromis ce n'est pas oublier la loi, c'est ne pas oublier le patient.

Le risque de la formalisation

Doit-on espérer que le compromis soit formalisé comme un outil pratique pour la relation de soin ? Pourrait-il devenir une obligation de moyen du médecin permettant d'assurer une place plus entière aux patients dans la prise de décision ? Pourrait-il être la concrétisation de l'information « claire intelligible et loyale » et du consentement « éclairé » ?

La formalisation semble à double tranchant comme le montre Maryse Dumas dans son analyse sur les négociations au sein de l'entreprise dans les dernières décennies. La formalisation légale

des négociations salariales les a éloignées de leurs objectifs initiaux, explique-t-elle. Ainsi la notion de « partenaires sociaux » s'est substituée à celle d'« interlocuteurs sociaux » afin de masquer la contradiction d'intérêts entre la partie employeurs et la partie syndicale en même temps que leur asymétrie dans l'échelle des pouvoirs (30) .

La formalisation de la relation de soin en un processus figé sous la forme du compromis, risque de faire perdre l'essence de cet abord particulier de la relation patient-médecin. Elle pourrait dénaturer le compromis en lui soustrayant sa dimension éthique, créative et adaptative, et ferait ainsi perdurer les rapports de force que le compromis essaie de niveler.

III. L'éthique du compromis vers la démocratie en santé ?

1. Démocratie participative

Dans une société démocratique, chacun peut s'exprimer librement, être entendu et participer aux processus décisionnels. La justice et la tolérance règnent. Carol Gilligan écrit « nous sommes, comme êtres humains, êtres de relations, responsables et sensibles. [...] Nous naissons avec une voix et dans la relation – qui sont la condition de l'amour et également de la citoyenneté dans une société démocratique » (3). Maryse Thomas complète ainsi : « Une société libre suppose la confrontation d'intérêts divergents dont les conflits, quelles que soient leurs formes, sont l'émanation. La solution, au moins provisoire, du conflit, c'est le compromis[...]. Le compromis, lorsqu'il est bien pensé et bien mené, ne nie pas les dissensus, il les acte et offre des solutions pour avancer tout en les respectant. De ce fait il contribue à enrichir les décisions de la partie au pouvoir d'alternatives, ignorées ou refusées au départ. Il contribue aussi à ce que la partie contestataire, en se sentant respectée, puisse se sentir partie prenante de la suite » (30).

Pourtant, notre société actuelle vit une crise démocratique, la population se sent souvent exclue des décisions politiques et n'a pas la sensation de participer à la vie du pays. Par ailleurs le lien social s'étirole à différents niveaux. Une des réponses est la démocratie participative. Ces dernières années les conférences citoyennes sur le climat ou la fin de vie, mais aussi avec le travail de la CIIVISE (commission indépendante sur l'inceste) ont marqué des temps de démocratie participative. La conduite des débats et les processus d'élaboration des décisions y empruntent au processus de compromis. Les populations s'emparent de ces dispositifs. Ainsi l'éthique du compromis semble donner un nouveau souffle à la vie démocratique sur des thèmes concrets.

2. La démocratie en santé

La relation de soin est un exemple très « lisible » de nos multiples interactions sociales : nous nous associons entre êtres humains pour trouver des solutions communes face à des difficultés

majeures, insolubles individuellement. La confiance nous permet d'interagir en sécurité dans des moments de fragilité. En créant une troisième voie, nous parvenons à « maintenir une forme de mutualité là où il y a une forme de dissymétrie » (4). En cela, le lien de soin éprouve la force de l'action commune.

Comme l'écrit Avishai Margalit « le compromis devrait [...] occuper une place centrale dans la micromoralité (qui a à voir avec les interactions entre individus); tout autant que dans la macromoralité (qui a à voir avec les unités politiques) » (31).

Ainsi, le compromis existe dans la relation patient-médecin et peut aussi se développer à une échelle plus grande, au niveau « macro ». La démocratie en santé se décline alors sous la forme d'une santé « participative » où les usagers apparaissent « comme sujet du soin et non plus comme assujettis aux soins »(4).

Les patients participent alors d'avantage aux décisions concernant leur santé et l'organisation des soins. Des projets sont déjà amorcés, les Agences Régionales de Santé souhaitent poursuivre la création et financer, par exemple, des « maisons de santé participatives » qui par le biais de leurs projets de santé, rendent possibles des échanges entre les équipes et les usagers. Ainsi, les patients participent à la définition de leurs besoins, des priorités collectives et s'impliquent dans leur prise en charge (32). En facilitant la participation citoyenne, l'éthique du compromis saura certainement servir de guide vers davantage de démocratie en santé.

Conclusion

La maladie fragilise et pousse tout à la fois vers l'autre. La relation nécessaire qui se crée alors, pour faire face à l'adversité, est un lien délicat qui réclame une attention toute particulière. Le soin reste un domaine où l'individualisme aura du mal à trouver sa place, où la science médicale devra accueillir la sollicitude et où l'autre ne pourra être standardisé à un symétrique de moi. Le soin est un moment de rencontre entre êtres humains dans toute la beauté et la complexité que cela implique. C'est une expérience riche pour les soignants et les patients, un moment authentique dans un monde plein d'artifices, qui souligne la puissance de la coopération.

Quand la relation patient-médecin se déplace à l'échelle d'une population, elle permet de prendre conscience des enjeux psychosociaux majeurs qui animent notre société. Elle rappelle notre vulnérabilité et nos interdépendances. L'indifférence ne peut suffire à survivre, une attention doit être portée aux individus les plus fragilisés, à nos conditions de vie et à notre environnement.

En regard de la relation de soin, confrontant soignants et soignés à une bouleversante altérité, se tient l'éthique du compromis. Elle intervient quand plusieurs systèmes de justifications entrent en conflit. Elle croit fermement en la possibilité d'une solution commune malgré la pluralité, permet d'acter les dissensions et d'offrir des solutions pour les dépasser. Enfin, elle nivelle les rapports de force.

Le compromis abrite la sollicitude ancestrale des êtres humains, qui se répartissent la tâche de prendre soin les uns des autres et maintiennent ainsi des relations et un avenir commun. Mais c'est aussi un processus décisionnel basé sur un éloge du conflit comme seule possibilité de faire vivre l'autodétermination dans un monde d'altérité.

Pour le soin, il permet à la confiance initiale de s'épanouir, la négociation se fait alors à travers le médecin porte-parole des affres de la maladie et des possibilités de la science médicale. Ainsi, il permet au médecin de « faire avec » les patients, d'endosser ses responsabilités et d'accompagner la souffrance des individus, sans perdre de vue les êtres humains uniques et compétents qu'il a en face de lui. Ainsi l'art du soin, résonne avec l'art du compromis.

Enfin, l'éthique du compromis peut servir, à une autre échelle, de source d'inspiration à la démocratie en santé.

En terminant ce travail je me demande maintenant quelle est cette disposition qui nous pousse à faire confiance à l'autre et en miroir à l'aider, à négocier, à faire des compromis, à créer des liens et à les maintenir. Est-ce par nécessité ou sommes-nous soucieux de l'autre par nature?

Bibliographie

1. Pelluchon C. L'autonomie brisée: bioéthique et philosophie. PUF; 19. (Quadrige).
2. Jaunait A. Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*. 2003;11(3):59-79.
3. Brugère F. L'éthique du care. Presses Universitaires de France; 2021 (Que sais-je ?; vol. 4e éd.)
4. Pierron JP. Habiter la confiance ? Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2023;155(4):31-40.
5. Vaillé H. Carl Rogers (1902-1987). Le Développement de la personne, 1951-1961. In: Bibliothèque idéale de psychologie Éditions Sciences Humaines; 2020 p. 164-5. (Petite bibliothèque). Disponible sur: <https://www.cairn.info/bibliotheque-ideale-de-psychologie--9782361066123-p-164.htm>
6. C.Richard , M.Lussier. Exercer sa présence à l'autre. 2024;(204):276-8.
7. Avis 87 - refus de soins et autonomie des patients. ERES; 2005 .
8. Gelly M, Pitti L. Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone*. 2016;58(1):7-18.
9. Rameix S. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients. Laënnec. 1997;46(1):10-5.
10. Weber JC. La consultation. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2017. 166 p. (Questions de soin).
11. Ouafik M , Henrard G , Belche J-L , Giet D. Les troubles fonctionnels en Médecine générale. 2023;(78):255-60.
12. Schillinger D, Piette J, Grumbach K, Wang F, Wilson C, Daher C, et al. Closing the Loop: Physician Communication With Diabetic Patients Who Have Low Health Literacy. *Archives of Internal Medicine*. 13 janv 2003;163(1):83-90.
13. Gerbe de Thore d'Huart S. Les obstacles des médecins généralistes à évaluer l'observance thérapeutique: étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine]. Paris Descartes; 2016.

14. Benaroyo,Lazare. Ethique et responsabilité en médecine. Médecine et hygiène. (Medecine Société) 2006.
15. L.Charton , A.Haddad , J.Chambe , C.Dumas , A.Giacomini. D'un zonage territorial institutionnel à une approche centrée patient. juin 2024;(N° 204):244-50.
16. Breuil-Genier S. L'origine sociale des professionnels de santé. 2006;
17. Fargues L. Challenges. 2023 [cité 12 avr 2024]. Voici combien gagnent réellement les médecins en France. Disponible sur: https://www.challenges.fr/politique/voici-combien-gagnent-reellement-les-medecins-en-france_847175
18. C.Dapvril , J.Cadwallader. Racisme et discriminations en santé. Juin2024;(204):285-6.
19. Y.Vincent , C.Morichon , T.Grocq , C.Leveque. Impact ressenti de la médecine défensive sur la pratique médicale. oct 2022;(186):340-6.
20. Santé Publique France. Lutter contre le « gradient de santé » qui affecte les enfants et les parents [cité 24 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/lutter-contre-le-gradient-de-sante-qui-affecte-les-enfants-et-les-parents>
21. Conseil de l'ordre des médecins. Prévention de la radicalisation Ce qu'il faut retenir. 2015 [cité 19 juin 2024]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/actualite/zu2tf7/prevention_de_la_radicalisation_-_ce_quil_faut_retenir.pdf
22. Encyclopædia Universalis. [cité 23 mai 2024]. Pouvoir (notions de base). Disponible sur: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/pouvoir-notions-de-base/>
23. Patient et professionnels de santé: décider ensemble. HAS; 2013.
24. Bouleuc C, Poisson D. La décision médicale partagée. Laennec. 2014;62(4):4-7.
25. Compromis ou arrangement créatif ? Négociations. 2011;16(2):109-15.
26. Thuderoz C. Petit traité du compromis. L'art de la concession Presses Universitaires de France; 2015. 376 p. (Hors collection)
27. Morel C. Décision hautement fiable et compromis. Négociations. 2013;20(2):31-9.

28. Ricœur P. 7. Pour une éthique du compromis. Philosophie, éthique et politique. Le Seuil; 2017 p. 119-30. (La Couleur des idées).
29. Underner M, Ingrand P, Allouch A, Laforgue AV, Migeot V, Defossez G, et al. Influence du tabagisme des médecins généralistes sur leur pratique du conseil minimal d'aide à l'arrêt du tabac. Revue des Maladies Respiratoires. 1 nov 2006;23(5, Part 1):426-9.
30. Dumas M. Conflits et compromis sont nécessaires à une démocratie vivante. Après-demain. 2021;N ° 58, NF(2):21-2.
31. Margalit A. Du compromis et des compromis pourris. Denoel. 2010.
32. DGOS_Marie.R. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. 2024 [cité 26 mai 2024]. Les maisons et centres de santé participatifs. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/article/les-maisons-et-centres-de-sante-participatifs>

Annexe 1 : Temps d'échange numéro 1 : 16 avril 2024

Infirmières libérales

Infirmière Asalée

Orthophoniste

Kinésithérapeute

Médecin généraliste remplaçant

Durée 40 min

Observatrice : moi même

« C'est elle qui mène le soin : il faut qu'on fasse comme elle a décidé en essayant quand même que ce soit bien pour ses ulcères »IDE

« Je pense que ça me pèserait plus d'être en conflit tous les jours pour faire ce que moi j'ai décidé de faire »IDE

« Ça joue aussi le temps qu'on a devant nous » « une relation de confiance c'est sur la durée »IDE

« Au premier contact tu sais si ça va passer ou pas »IDE

« En général je trouve des compromis avec mes patients quand on n'est pas d'accord »MG

« Je considère que c'est sa santé et qu'on est ensemble pour s'en occuper »MG

« Ses craintes étaient irrationnelles » « Le désaccord avec le patient, je le prends comme un échec »MG

« Le premier rendez-vous c'est pour établir les objectifs » Kiné

« Y'en a certain je leur fais un compromis » « je leur dis c'est vous, c'est votre santé, moi je vous accompagne après si vous ne voulez pas tant pis » Kiné

« C'est des images comme ça que les gens ont » Orthophoniste

« Pour éviter le conflit, pour garder le lien et le contact parfois on les laisse faire ce qu'ils veulent »IDE

« Quand tu prends le temps, tu arrives à les amener où tu veux »Kiné

« Prendre le temps de créer un lien »IDE

« Quand ça passe pas à l'un ça passera avec l'autre »IDE

« Nous c'est la répétition qui fait le lien »IDE

« Je donne pas de cours, je les écoute »IDE Asalée

« Ça lui a été prescrit mais elle ne l'a jamais pris »IDE

« Quand il y a un désaccord je trouve ça même intéressant, ça me permet de m'intéresser à ce que le patient attend de moi »MG

« Ça me fait penser, qu'on ne fait pas participer nos patients pour les pansements »IDE

« En fait on leur impose notre truc »IDE

« Je l'ai laissé faire son petit bonhomme de chemin »Kiné

« On est les petites gamines »IDE

« Dans les moments de faiblesse, il a de la considération envers nous »

« Il y avait la colère de l'injonction »IDE en parlant du COVID

« Il fallait parlementer »IDE

« C'est notre conviction à nous qui fait à quel point on a envie que l'autre adhère »IDE

« Je leur dis tout ce que je sais et je considère qu'il n'y a pas d'obligation »MG

« Je n'oblige pas les patients »

« Si tu ne prends pas le temps de leur expliquer tu te retrouves face à un mur c'est logique »MG

« Ça dépend de comment t'es disponible et de qui tu as en face de toi aussi »IDE

« On s'est adapté à sa demande et aujourd'hui c'est lui qui s'adapte »IDE

« C'est vrai qu'on s'engage drôlement, on a des sacrés liens »IDE

« Ce qu'on a comme contrainte, c'est s'adapter aux horaires »IDE

« On comprend qu'ils ont une vie par ailleurs » « Ça c'est de la négociation » IDE

« Quand on connaît le personnage on laisse faire »

« Quand t'as expliqué le risque et le bénéfice, faut laisser les gens se prendre en main

« Ils sont plus méfiants »

Annexe2 : Temps d'échange numéro 2 : 14 juin 2024

Infirmière libérale

Infirmière Asalée

Étudiant infirmier

Interne en médecine générale

Durée 60 min

Observatrice : moi même

« Moi j'essaie toujours de comprendre d'où vient l'opposition, souvent y a des peurs, des craintes, des croyances »IDE

« On fait des compromis, on va dans leur sens en éclairant pour aller vers ce qui nous semble le plus juste »IDE Asalée

« En tant que soignant à domicile on est obligé de prendre le patient dans son ensemble, dans sa globalité, avec son expérience de vie son habitat »IDE

« Parfois on se rend compte que ce qu'on demande ne peut pas du tout coller avec sa vie, sa personnalité » IDE

« On va adapter avec l'existant »IDE Asalée

« Il faut que le patient accepte ça, ils n'ont pas toujours notion qu'ils sont en décalage avec la vision soignante idéale »IDE

« Il nous faut du temps pour que les gens soient en confiance, petit à petit ils acceptent les choses, je trouve ça super important qu'il y ait le lien de confiance »IDE

« Parfois on se dit cette personne là, oui je la comprends, et puis il y a des gens on ne les comprend pas : son mode de vie, son fonctionnement »IDE

« On a des blocages par rapport à nos vécus à nous »IDE

« Je ne peux pas expliquer mais parfois ce patient là, j'ai pas envie de rentrer dans la relation »IDE

« Il refuse une hospitalisation, pour ses raisons, il a un animal de compagnie il ne veut pas le laisser »Interne

« On ne va pas le forcer à rester »« Je ne me voyais pas le laisser »« Ça dépend de chaque soignant »Interne

« Il faut essayer de trouver les leviers »IDE

« Ce qui manque c'est le temps, c'est à la chaîne, et ça ne plaît pas à nos chefs » Interne

« Quand un patient refuse, j'ai l'impression que je fais mal mon travail, j'ai l'impression que je n'arrive pas à la soigner, j'ai l'impression qu'il y a quelque chose de mal que je fais »Interne

« Après il y a des patients qui ne veulent pas se soigner »« Pour les soignants c'est difficile »IDE

« Peut être que je dois apprendre à être ok quand le patient refuse un soin, je me dis qu'il y a peut être une solution que je comprends pas, qu'on pourrait l'aider, peut être parfois il faut accepter »Interne

« Légalement si le patient refuse il faut juste accepter, s'il est au courant des risques qu'il encoure, tu te dis il veut pas être soigné »Etudiant IDE

« Mais tu te dis qu'il y a des patients qui peuvent être un peu confus »Interne

« Tu lui as annoncé un diagnostic, il faut que le patient, il ait le temps de comprendre, de l'accepter, c'est comme les trucs de deuil, il y a un temps de latence »IDE

« Il est dans le refus parce qu'il est pas encore en train d'accepter d'être malade »IDE

« Par exemple les troubles psy, si le patient refuse, est ce qu'ils sont vraiment conscients? »

« Parfois on se dit que c'est mieux que rien, on se contente de peu, en se disant que c'est mieux que rien du tout »« Ça crée un lien ça crée un routine , un soutien »IDE

« On essaie toujours de trouver un petit compromis, de façon à rentrer par la porte de secours et petit à petit on arrivera à rentrer par la porte d'entrée »IDE

« On savait qu'on était en échec de prise en charge, on n'a essayé de trouver des solutions, mais on n'a pas réussi »IDE

« On a cru qu'on avait un lien mais on n'a pas réussi, la pathologie était trop forte »IDE

«Ce monsieur il y avait des roses dans son jardin, il m'a dit tiens prend, je connais rien de sa vie par ailleurs, et parfois y a pas besoin, on sait que ce qu'on a envie de savoir »IDE

« Ça arrive souvent : le médecin prescrit un truc, quand on arrive derrière le patient nous dit, 'non mais j'ai pas envie' »IDE

« Le médecin il a pas expliqué pourquoi, il me met des trucs mais il m'explique jamais rien »IDE

Asalée

« De toutes les façons je ne comprends rien à ce qu'il dit » IDE

« Avec l'infirmière ils se sentent plus à égalité, le médecin, ici à la campagne, il est au-dessus, le médecin quand il dit quelque chose, il y a une distance » IDE

« Ils n'ont pas osé » et « Le temps ça revient souvent »IDE

« Ils ont peur d'être jugés » Interne

« Ils ressortent de notre consultation, ils ont l'ordonnance, mais ils n'ont peut être pas compris tout » Interne

« Ils écoutent mais ils n'entendent pas » IDE

«De toute façon le médecin il n'a pas le temps et quand il m'explique je ne comprends rien»

Etudiant IDE

« C'est aussi une question de posture, de disponibilité » IDE Asalée

« Pourquoi il déciderait à ma place ? » IDE

« La question c'est où on met le curseur » IDE

« Essayer de trouver les leviers pour les amener sur la bonne décision, enfin celle qu'on pense la bonne pour eux » IDE

« Il y a une sorte d'incompréhension du côté du patient mais aussi du médecin et les deux se braquent »Interne

« Pouvoir s'appuyer l'un et l'autre pour trouver le juste milieu »

Titre :

**La relation de soin : une expérience de l'altérité
Confiance, Désaccord et Compromis**
*Analyse bibliographique, expérience d'un médecin généraliste et
et échanges avec des soignants*

Résumé :

La confiance apparaît comme un fondement de la relation patient-médecin, face à la maladie, une rencontre entre êtres humains advient et un lien authentique se crée. Mais comment aider l'autre quand la confiance ne suffit pas ? Quand tant de liens et d'interdépendances nous influencent et nous tiraillent ? Quand l'autre souffre mais ne demande rien ? En somme, comment mener une action commune face à la maladie dans un environnement complexe au regard de l'altérité ?

La relation de soin nécessite de trouver des points d'équilibre entre des forces antagonistes. Avec douceur, patience, et une attention particulière à ce qui nous éloigne et nous rapproche, s'efforcer d'extraire des forces de nos oppositions, permet l'émergence de solutions créatives en commun. La complexité et la finesse de cette relation confère son qualificatif d'art au soin.

Cependant, ce ne sont pas uniquement les divergences qui limitent la coopération entre soignants et soignés, c'est aussi, la possibilité pour les patients d'exprimer leurs désaccords. Comment laisser une juste place aux patients et continuer de limiter le pouvoir médical pour permettre une réelle délibération partagée ?

En regard de la bouleversante altérité qu'est la relation de soin, se tient l'éthique du compromis, attitude morale et stratégique pour la prise de décision en commun. Elle intervient quand plusieurs systèmes de justifications entrent en conflit. Elle croit fermement en la possibilité d'une solution commune malgré la pluralité. Pour le soin, elle est un pont entre la sollicitude ancestrale entre les êtres humains, et un éloge du conflit comme seule possibilité de faire vivre l'autodétermination dans un monde d'altérité. Le compromis permet à la confiance initiale de s'épanouir, la négociation se fait alors à travers le médecin porte-parole des affres de la maladie et des possibilités de la science médicale. Enfin, pour le système de soin, il peut servir d'outil pour une démocratie en santé. Ainsi l'art du soin résonne avec l'art du compromis.

Mots clés : [Paternalisme médical] [Compromis] [Décision médicale partagée] [Refus de soins] [Relation médecin-malade] [Relation médecin-patient] [Démocratie en santé]

Adresse de l'auteur : Laurène Kornman, 4 chemin des carroux, 89240 Parly.