

Université Paris-Est Marne-la-Vallée
Espaces Éthiques et Politiques – Institut Hannah Arendt

Thèse

pour l'obtention du grade de docteur
discipline : Philosophie pratique

Soutenue publiquement par

Noëlle Carlin

le 26 mars 2014

**Relation de soin,
la confiance à l'épreuve du droit**

Directeur de thèse

Professeur Dominique Folscheid

Jury

Professeur Pierre Magnard, président du jury
Professeur de philosophie émérite, Université Paris IV Sorbonne

Professeur Jean-Jacques Wunenburger, rapporteur
Professeur de philosophie, Université Lyon III

Professeur associé Régis Aubry, rapporteur
PA-PH, Université de Franche-Comté, membre du CCNE

Madame Marion Girer
Maître de conférences en droit, Université Lyon III

Mes remerciements s'adressent tout d'abord au professeur Dominique Foscheid, mon directeur de thèse, dont l'enseignement a fait germer la nécessité et l'évidence de la réflexion éthique. L'exigence et la justesse de ses conseils que j'ai parfois bien mal suivis n'ont eu d'égal que sa patience et sa bienveillance envers l'étudiante lointaine et trop occupée que je fus.

Le professeur Pierre Magnard, le professeur Jean-Jacques Wunenburger, le professeur Régis Aubry et Madame Marion Girer m'ont fait l'honneur avec beaucoup de simplicité de lire et de juger ce travail, certains par une amitié qui m'honore, d'autres par la confiance qu'ils accordent à celui qui m'a fait confiance. Je connais la charge de travail qui est la leur et ma gratitude pour leur présence à ce jury n'en est que plus grande.

Je remercie tout particulièrement pour leur soutien et leur relecture attentive, d'un texte donné pourtant à la dernière minute, Élisabeth Dell'Accio, Brigitte Clément, Laurence Cimar et Christine Courtin. Qu'elles me pardonnent le temps volé à leur sommeil et à leur famille.

Je voudrais aussi remercier celles et ceux pour lesquels il ne faisait aucun doute que cette thèse serait achevée, alors que je doutais si souvent. Une confiance que j'ai longtemps estimée aveugle, mais qu'il me faut mesurer à l'aune d'une amitié sans faille.

À ma famille et aux amis qui sont au loin et que la rédaction de la thèse a si souvent privés de ma venue, tous m'ont soutenue sans jamais me faire grief de mon absence, remettant avec constance projets et visites à plus tard. Merci très sincèrement à eux tous.

Ma profonde reconnaissance va aux personnes de mon équipe pour les moments de liberté qu'ils m'ont accordés ces trois dernières années, souvent au détriment des leurs. Sans leur générosité, leur soutien et leur compréhension, je n'aurais pu finir cette thèse. J'associe à ces remerciements toutes les personnes rencontrées dans le mouvement des soins palliatifs ; leur souci et leur respect des patients, leur engagement éthique et citoyen, la qualité de leurs questionnements, ont été pour moi une découverte et un lieu de ressourcement tant professionnel qu'humain. Ce travail leur doit beaucoup.

Résumé

Relation de soin, la confiance à l'épreuve du droit

S'allier à autrui par des liens de confiance ou par le jeu d'obligations juridiques, pour faire face à l'incertitude et à la complexité, est l'affaire de l'homme depuis qu'il a eu besoin d'un autre pour sa survie et son mieux-être. La juridicisation des relations sociales a envahi plus récemment le monde de la santé, remettant en question le lien de confiance dans la relation de soin. Il semble nécessaire d'aller au-delà de ce présupposé opposant relation de confiance et relation contractuelle. En effet, tous les usages de la confiance ne sont pas moraux et si le droit contraint, il protège également le plus vulnérable.

Mais quelle est la nature de cette confiance que tous appellent de leurs vœux ? Phénomène pluridimensionnel particulièrement riche dans ses expressions et ses usages, la confiance est le résultat, le moyen et permet l'engagement envers autrui. La relation de soin, où technicité et subjectivités se rencontrent, met en évidence la dynamique complexe de la confiance, entre nos attentes et nos craintes. Aux moments charnières du parcours de soin, qui font écho aux piliers de la relation contractuelle fondée sur l'arrêt Mercier mais remise en cause par les lois actuelles, nous retrouvons la nécessité de la confiance entrecroisant celle des droits du patient : l'engagement dans la relation, l'information, la décision partagée, l'épreuve de l'obstination ou du refus. Nous voyons s'inventer, non sans déstabilisation, de nouvelles figures de la relation soigné-soignant.

De cette double exploration émerge la notion de la reconnaissance, celle des droits et celle de la personne à l'épreuve bouleversante de la maladie. Une reconnaissance mutuelle soignant-soigné qui se conjugue à une confiance réciproque comme fondement de la relation de soin.

Mots clefs :

Relation de soin, confiance, contrat, droits des patients, reconnaissance

Abstract

The Health Care Relationship: trust and the test of Law

Dependency on others for one's survival or well-being has always meant allying oneself with others. In this way, relationships founded on trust or legal obligation can make it easier to manage the inevitable problems and insecurity. The juridicisation of social relations which has emerged recently in health care is undermining the bond of trust in the health care relationship. It therefore seems necessary to explore this presupposition in which the trust relationship has come to be viewed in direct opposition to the contractual relationship. And if the law is there to restrain, it is likewise there to protect the weakest; confidence in somebody creates moral obligations, thus requiring commitment.

Trust, a multi-faceted phenomenon with many forms of expression and uses, is what makes a commitment to others possible. In the health care relationship, where technology and subjectivities come together, the complex dynamics of trust, between our expectations, contradictions and fears, are vividly exposed. At pivotal moments on the care pathway, we find the need for trust bisecting the patients' rights: commitment, information, shared decision-making, the tug of war between obstinacy and refusal. This is where we see new features cropping up in the patient-carer relationship.

From this double investigation emerges the idea of acknowledgement of patients' rights and of the person struggling with the disease. A mutual acknowledgement between patient and carer combined with a reciprocal trust as an ethical basis for the health care relationship.

Key words:

Health care relationship, trust, confidence, contract, patients' rights, acknowledgment

Table des matières

Introduction	
<i>Blouses blanches et robes noires au lit du patient</i>	1
Première partie	
S'allier par la confiance, la belle affaire des hommes	9
1. Vocabulaire et grammaire de la confiance	15
Les mots pour la dire	15
Aux sources de la confiance : <i>pistis</i> , <i>fides</i> et foi	15
La <i>pistis</i> grecque et la <i>fides</i> romaine	15
De la <i>fides</i> à la foi chrétienne et la foi profane	18
Croire, espérer : un acte de confiance ?	23
La confiance : un peu, beaucoup, pas du tout	28
Confiance et confiance	28
Méfiance et défiance	33
Fidélité et crédit	37
De la fidélité et de la loyauté	37
De la fiabilité des choses et des personnes	39
Du crédit et de la crédibilité	41
Conjuguer la confiance	45
Être, avoir et faire confiance	45
Concordances	47
De quoi demain sera-t-il fait ?	47
Il nous manque toujours quelque chose	49
La vulnérabilité face à l'opportunisme	50
S'engager envers l'autre	52
2. Les usages de la confiance	55
Être en confiance ou engager sa confiance ?	55
La confiance familière et l'attente de sécurité	56
La confiance décidée et l'engagement	61
Les adresses de la confiance	64
Se fier au système	64
Se fier à autrui	67
Ne se fier qu'à soi	70
3. Pouvons-nous et devons-nous faire confiance ?	75
L'aspect rationnel de la confiance	75
L'aspect moral de la confiance	80
Faire confiance, un devoir ?	80
Faire confiance, une responsabilité	83
La confiance au risque de la domination	86
Convient-il alors de se méfier de la confiance ?	87
Faire confiance à la confiance ?	87
Où finalement le contrat voudrait se placer...	89

Deuxième partie

S'allier par le droit, la grande affaire des hommes	91
1. Du don au contrat : le long chemin de l'individuation	97
De la main tendue à l'obligation contractuelle	97
Donner, échanger et s'associer	97
Pactes et alliances, conforter le lien	104
S'obliger par la règle du contrat	107
Du serment au Code civil	109
Parole donnée et foi jurée	109
L'homme du contrat	111
Justice et liberté : entre contrat social et code civil	113
Le contrat aujourd'hui	117
Les conditions de validité d'un contrat	117
L'interventionnisme de l'État	118
Le consentement et l'information dans le contrat	120
2. De la relation contractuelle à la démocratie sanitaire	123
L'arrêt Mercier	123
Les piliers de la relation contractuelle	126
La liberté de l'engagement	127
Choisir librement son médecin	127
Le droit de refus par le médecin	129
Le secret médical,	131
Entre information et confidentialité	131
Le devoir d'informer et le droit à l'information	134
La liberté de prescription	137
L'obligation de soins consciencieux	139
De l'obligation de moyens...	139
... à l'obligation de résultat	140
La responsabilité contractuelle et l'indemnisation	143
3. De la nécessité du droit à la crainte de judiciarisation	151
La loi du 4 mars 2002 dite loi de démocratie sanitaire	152
L'équilibre attendu des droits	152
Un colloque toujours moins singulier	154
La relation au risque de la judiciarisation	157
Le contrat et le droit, fossoyeurs de la relation de confiance ?	160

Troisième partie

La relation de soin, entre droit et confiance	165
1. Figures actuelles de la relation de soin	169
L'objet énigmatique de la relation de soin	171
La santé, peut-elle être l'objet de la relation de soin ?	172
La guérison serait-elle l'objet tant attendu ?	176
Tout simplement le soin ?	179
L'objet de la relation : nécessairement ambigu et énigmatique.	179
Colloque singulier, relation plurielle et place du tiers	182
Colloque singulier ou relation plurielle, à qui se fier ?	183
Patient, usager ou client ?	186
Le tiers dans la relation : excès ou déficit ?	189
2. Moments de la relation entre droits et confiance	195
Droits et devoirs de l'information	195
S'informer et informer, entre savoir et non savoir	197
Dire ou taire, le chemin singulier de la confiance	203
Un invité encombrant : Internet	207
Décider en confiance	213
La première décision : s'engager	215
Partager la décision	218
Déléguer la décision au médecin	221
Décider pour soi jusque dans l'absence	223
La relation à l'épreuve de l'obstination et du refus	226
Quand le miracle n'a pas eu lieu...	228
Le refus du patient, une perte de confiance ?	232
Le refus par le médecin, un abandon ?	236
La confiance comme recours	240
3. Parcours de confiance et reconnaissance du sujet	243
Reconnaissance des droits, reconnaissance de la personne	245
Le parcours du malade, entre reconnaissance et confiance	247
Se reconnaître malade	247
Être reconnu un patient comme tous les autres.	249
Être un malade comme personne d'autre	257
Temporalités de la confiance dans la relation de soins	259
La confiance au risque de la méconnaissance et de l'inconnaissance	260
Confiance réciproque et reconnaissance mutuelle	264
Temporalités partagées de la confiance et du droit	267
Conclusion <i>Dans les mains d'autrui...</i>	273
Bibliographie	277
Index nominum	285
Index rerum	287

Introduction

Blouses blanches et robes noires¹ au lit du patient

Nous sommes fragiles dans le monde parce que nous ne savons pas tout, nous ne pouvons pas tout et que nos désirs et la réponse à nos besoins dépassent souvent nos capacités individuelles. Nous sommes vulnérables parce que nous sommes altérables par l'âge, la maladie, les événements traumatiques ou l'action d'autrui. C'est le manque que nous percevons en nous qui nous fait aller vers l'autre pour solliciter son aide : le bébé se tourne vers sa mère pour quêter le sein, l'enfant attend du maître savoir et apprentissages, l'amoureux voudrait être aimé, celui qui ne sait pas nager appelle au secours et le patient vient chercher auprès d'un praticien le soulagement qu'il ne peut se prodiguer lui-même. La rencontre avec autrui constitue notre humanité, détermine notre existence, construit notre individualité, que nous allions vers l'autre par curiosité ou par nécessité, avec amour ou par intérêt, avec sérénité ou inquiétude, acceptant le risque de la rencontre ou recherchant des garanties avant de nous engager.

De toutes les relations que nous allons nouer dans notre vie, la relation de soin est la première, lorsque nouvellement nés nous avons besoin des soins d'autrui pour survivre et grandir. La dimension de la sollicitude est immédiatement associée à l'idée de soin, puis comme une ombre celle du pouvoir en raison de la nature fondamentalement asymétrique de la relation que crée le prendre soin d'autrui. La référence aux soins donnés à l'enfant fragile et immature, sans connaissances ni compétences, fondera pendant de longues années le paternalisme médical,

¹ Cette expression, que nous avons inversée ici, ouvre la quatrième de couverture du livre de A. Laude, J. Pariente et D. Tabuteau, *La judiciarisation de la santé*, Paris, Éditions de Santé, 2012.

qu'illustre cette phrase célèbre de Louis Portes² « Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper - un enfant à consoler, non pas à abuser - un enfant à sauver, ou simplement à guérir ». En contrepartie de l'expertise que le professionnel de santé met au service du patient, ce dernier doit confiance et obéissance. Aujourd'hui, la relation de soin n'est plus cette rencontre de deux individus, l'un malade et réduit à la minorité, l'autre soignant et puissant d'un savoir non partagé, à l'écart du tumulte de la société dans le silence de la chambre ou du cabinet médical. Elle est pénétrée par les modèles sociaux, politiques, économiques et juridiques, au gré de l'évolution de notre société et de la conception que nous nous forgeons de l'homme que nous sommes ou voudrions être : acteurs savants, lucides et autonomes.

L'arrêt Mercier a défini en 1936 la relation médecin-malade sur le mode contractuel. Depuis, conventions et la contractualisation ont envahi le système de santé et la relation de soin. Un formalisme contraignant, aux enjeux incertains, a bousculé les équilibres familiers, laissant apparaître du côté des professionnels un discours récurrent sur l'absence de confiance, tantôt comme cause de la juridicisation, tantôt comme sa conséquence. Une confiance que les patients, dans une attitude consumériste et préoccupés de leurs seuls droits, auraient abandonnée au profit de la défiance et la revendication. Un discours désenchanté, faisant reposer la faute initiale sur la contractualisation des relations sociales, sans jamais expliquer ni ce qu'est cette confiance attendue, espérée, exigée, ni en quoi le patient devrait et pourrait faire confiance.

La revue *Laennec* avait consacré en 2001 son numéro à « La relation médecin-malade : une confiance en péril ? ». Un des articles, signé par un chirurgien³ est particulièrement représentatif du discours sur l'évolution de la relation médecin-malade en « relation de défiance ». Le paragraphe introductif mérite d'être cité en entier : « La relation de confiance entre médecin et malade a toujours été une des pierres d'angle de l'exercice médical. Elle repose sur des postulats que médecin et

² L. Portes, « Du consentement à l'acte médical » (Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950), in *À la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson et PUF, 1955, p.163.

³ V. Borderie, « Médecin--malade : la relation de défiance », *Revue Laennec*, Paris, mars 2001, p. 8.

malade acceptent : la compétence du médecin avec la volonté de donner au patient le meilleur de lui-même, écoute réciproque, authenticité de la relation, quitus donné par le patient au médecin quant à son savoir et son engagement personnel. Tout contribue au but essentiel de la médecine : soulager celui qui souffre. Le premier bénéfice qu'en tire le médecin est la reconnaissance du patient ». Qui ne rêverait qu'une telle situation soit la règle⁴. Plus loin, il déplore qu'« une défiance s'instaure progressivement dans la population et crée chez certains patients une attitude revendicatrice », portant ainsi « atteinte à l'honneur du praticien ». Cette attitude, selon l'auteur, induit une défiance du médecin envers le patient, susceptible à tout moment de porter plainte en raison « d'attentes souvent démesurées ».

Une défiance qui selon lui a deux conséquences : la nécessité pour le médecin de s'assurer d'un consentement éclairé, et d'une relation de qualité, sinon « le pire est à craindre ». L'autre conséquence est que le médecin fera des « choix thérapeutiques moins risqués, non avec des choix risqués en terme de complications, mais qui auraient apporté de meilleures chances de guérison pour le patient ».

Cette vision assez négative de la personne du patient d'aujourd'hui et de la relation qui s'instaure, met en évidence une représentation très courante : la confiance, qui n'est jamais définie, s'exprime par la compliance au traitement, seule possibilité pour le patient d'obtenir « de meilleures chances de guérison ». Et tant pis pour celui qui n'a pas confiance, il pourrait être encore moins bien soigné que ce qu'il craignait : pour lui l'effet *nocebo* et des soins trop prudents, punitions de la méfiance.

Une première interrogation a initié cette réflexion : la confiance pourrait-elle fonder seule aujourd'hui une relation équitable entre le malade et les professionnels ou le monde de la santé ? Après tout, que donnons-nous à voir de la médecine et de nos pratiques aujourd'hui pour être en droit d'attendre, et même pour certains d'exiger la confiance du patient ? Ce patient, que tant de discours généreux présentent, vulnérable et magnifié par la confiance qu'il nous porte et par le respect dont, en retour, nous l'entourons, tient-il plus d'une image d'Épinal qui nous conforte, que de la réalité ? Cette image héritière d'un paternalisme généralement bienveillant ne vient-elle pas occulter notre difficulté à percevoir les implications

⁴ Mais c'est presque trop beau pour être vrai, car si cela était pourquoi les médecins ont-ils cru nécessaire de se doter d'un code de déontologie, qui de plus s'applique par décret ?

des récentes évolutions législatives en droit de la santé ? Et, bien au-delà du droit, c'est l'évolution de la médecine elle-même dont la technicité de plus en plus puissante oblige désormais à des solutions plus institutionnelles et moins interindividuelles, le soin étant devenu plus que jamais un souci collectif⁵ social et politique.

Mais ne pourrions-nous entrevoir différemment le lien confiance/droit, le droit venant au secours d'une confiance difficile à construire pour l'un ou l'autre des partenaires de la relation et la confiance venant en appui des insuffisances du droit ? La double nature de la relation de soin, à la fois humaine et technique⁶, nous entraîne vers ce qui pourrait être à la fois une complémentarité et une alliance.

Essayer d'appréhender la confiance en regard de la juridicisation de la relation de soin nous renvoie à la pensée de Paul Ricœur qui tente d'articuler le souhait universel de vivre bien et le moment singulier de la décision sage et prudente, grâce à la médiation de la déontologie et des normes. Dans un texte essentiel, « Les trois niveaux du jugement médical »⁷, Ricœur pose la notion de confiance comme fondatrice d'une relation médecin-malade marquée par la singularité de la situation et l'individualité des personnes. Il introduit au premier niveau de la relation celui du jugement prudentiel, la notion de pacte de confiance fondée sur la confidentialité et la fidélité à l'engagement réciproque, et fait du colloque singulier et du jugement prudentiel les bases de l'éthique médicale. Il décrit ainsi la rencontre : le patient initie la relation par la parole sur sa souffrance, mettant en mot sa plainte puis sa demande. Le médecin de son côté pose un diagnostic, propose un traitement et, à la promesse du patient d'observer le traitement, répond par celle de suivre le patient. En qualifiant cette promesse initiale de « pacte de confidentialité »⁸, Ricœur signifie la place de la parole reçue et donnée, comme fondatrice de la relation entre les hommes. La fidélité à la promesse initiale établira

⁵ Il a toujours été un souci collectif en raison des épidémies dévastatrices, dont il fallait protéger la population avant de savoir les éradiquer, mais plus encore depuis que nous avons eu les moyens techniques de nous mesurer aux pathologies et aléas de la vie humaine. Le souci sanitaire se double aujourd'hui d'un souci financier.

⁶ Cf. F. Worms, « Les deux conceptions du soin. Vie, médecine, relations morales, » *Revue Esprit*, janvier 2006, p. 141- 156

⁷ P. Ricœur, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, Paris, décembre 1996, p. 21.

⁸ *Id.* p. 23.

dans le temps la qualité morale de la relation médecin-malade, le pacte devenant « alliance »⁹.

La promesse tacite et la confiance envers la parole donnée vont trouver, au niveau du jugement déontologique, leur prolongement et leur légitimation dans la règle du secret médical. Le caractère universel de l'acte de soin s'exprime par les normes et les règles qui régissent la pratique médicale entre les individus et au sein du corps social. Ce deuxième niveau est celui du « contrat médical »¹⁰ qui manifeste l'engagement du médecin envers tout malade et fonde l'obligation de soin et d'assistance. La nécessaire réglementation des devoirs et obligations présente néanmoins, selon Ricœur, deux écueils : tout d'abord une menace envers l'humanisation des pratiques, si le niveau prudentiel et la singularité ne sont pas pris en compte dans l'application des normes, et ensuite le recours au contrat par crainte d'une dérive procédurale. Ricœur parle ainsi d'un « pacte de méfiance »¹¹, mélange impur de crainte et de soupçon, qui « corrompt » la relation et fragilise le pacte de soins. C'est au dernier niveau où s'exerce le jugement moral du professionnel que sont justifiées et légitimées au plan universel les deux formes de jugement précédentes, le jugement prudentiel et le jugement déontologique, mettant en cause les notions de santé, de bonheur et de dignité. Ricœur nous invite à la vigilance et à la réflexion sur l'influence des conceptions sociales du bien-être et de la santé sur l'éthique des pratiques médicales. Prolongeant sa réflexion sur les attentes du patient, Ricœur réinterroge les raisons profondes de la relation de soin, qui relèvent du souci de l'autre, donc de l'éthique et non du contrat. Il résume cette finalité dans la formule souvent reprise : « souhait de vivre bien, avec et pour les autres, dans des institutions justes »¹².

Dans le modèle proposé par celui-ci, il semble que le patient n'ait d'autre choix que d'entrer dans la relation du fait de sa vulnérabilité et de sa souffrance. La liberté du patient s'exerce ensuite uniquement dans le respect ou non de l'engagement. Ricœur met en garde contre les attentes « ordinaires » et parfois « insensées »¹³ qui pourraient dévoyer la confiance. Mais peu de choses dans ce texte nous éclairent sur les fondements de la confiance initiale du patient, sur la

⁹ *Ibid.* p. 23.

¹⁰ *Ibid.*, p. 25.

¹¹ *Ibid.*, p. 28.

¹² *Ibid.*, p. 32.

¹³ *Ibid.*, p. 23.

nature de cette confiance, ni sur sa dynamique au cours de la relation. Il nous semble, à la lecture du texte de Ricoeur, que les trois niveaux prudentiel, déontologique et moral peuvent se lire comme un enchâssement des différentes formes de confiance que nous élaborons pour répondre à notre besoin et que nous décrirons dans la première partie : familière et décidée, institutionnelle et interpersonnelle, rationnelle et morale. Mais la confiance est un phénomène pluridimensionnel à la fois plastique et dynamique qui ne se laisse enfermer ni dans une définition univoque ni dans un temps circonscrit. Elle ne se laisse pas davantage réduire à la compliance, à l'abandon généreux à autrui ou encore à l'opportunisme. C'est à la tâche délicate de décrire les diverses expressions de la confiance et d'en explorer les usages que nous consacrerons la première partie de ce travail.

À l'articulation du niveau singulier de la rencontre et du niveau universel de la finalité de l'acte de soin, se situe le monde des normes encadrant la relation de soin. Nous nous intéresserons ici à la juridicisation de la relation de soin plus qu'à la judiciarisation dont le poids paraît surestimé par les professionnels selon des études récentes. Clarifions d'abord ces deux termes : nous reprendrons ici la définition qu'en donne Jean-François Burgelin « la juridicisation [...] signifie que les rapports humains sont le plus souvent réglés par le droit que par d'autres types de relations telles que la lutte, l'hostilité, la courtoisie ou la prévenance. Une société se judiciarise quand le droit devient la règle d'or des relations entre les êtres humains. Ce peut être un progrès. [...] Toute autre chose est la judiciarisation d'une société. Il ne s'agit plus seulement de considérer le droit comme le lien social ordinaire. La société se caractérise par un appel à la régulation des rapports humains. Le procès devient un moyen habituel non seulement d'obtenir la reconnaissance de son droit, mais de le faire mettre en application par une intervention de l'état, dont le juge n'est qu'une émanation ».¹⁴

Surgit alors la seconde interrogation, autre aiguillon de ce travail : notre besoin de sécurité et le poids plus individuel de notre responsabilité peuvent-ils nous pousser à construire des règles de droit qui ne laisseraient plus de place à la confiance ?

¹⁴ Burgelin, J.-F., « La judiciarisation de la médecine », Conférence donnée le 10 mars 2003, [texte en ligne] <http://ccsd11.ccsd.cnrs.fr/?q=node/1157>

Ne voulant pas nous arrêter à l'idée trop communément admise d'un droit nécessaire mais empêchant la confiance, nous proposons de reprendre l'histoire du contrat et de nos modalités d'alliance. Partant des formes élémentaires du don et de l'échange nous retracerons les motivations et les conditions de la formalisation des promesses. Le contrat, quelle que fût sa forme, a construit l'histoire de notre société. La relation de soin n'a pas échappé à la tutelle du droit, au phénomène de juridicisation de notre société. Un droit de la santé qui s'est considérablement amplifié avec la montée en puissance de l'arsenal scientifique, du renforcement des droits des malades, d'une exigence de qualité de vie et d'une moins grande tolérance aux risques sanitaires. Une normalisation qui affecte la relation soignant-soigné, et qui pour certains, remplacerait le rapport de confiance par une régulation juridictionnelle. Mais le droit n'est-il pas là autant pour protéger le plus vulnérable que pour contraindre le plus puissant, autant pour encadrer la réparation que pour sanctionner la faute ?

Dans ce contexte, comment confiance et droit peuvent-ils s'allier dans une relation de soin où le souci de l'autre reste la finalité, comme le dit si justement Ricœur ? Ce souci, et c'est notre pari de la troisième partie, s'exprime autant par le droit que par la confiance, qui gagnent à se conjuguer et perdent à s'opposer. Nous nous interrogerons sur l'objet de la relation qu'elle soit contractuelle ou de confiance : la santé ? la maladie et la guérison ? ou le soin lui-même ? Chaque finalité, chaque conception déterminent des attentes, des enjeux et une géométrie différente de la relation sur laquelle professionnel et patient peinent parfois à s'entendre. À travers des temps forts de la relation soigné-soignant : l'engagement réciproque, l'information, la décision partagée, le refus, nous explorerons les enjeux actuels du droit au sein d'une relation qui ne peut faire l'économie de la confiance.

La part de l'information dans la relation de soin prend une place beaucoup plus sensible aujourd'hui. Aussi nous la déclinons progressivement dans chacune des trois parties. Elle apparaît dans la première partie sous les traits de la véridicité de la parole et de la fiabilité recherchée des comportements ou des données, comme indice de confiance. Elle prend tout son poids dans la notion de crédibilité, que ce soit sous ses aspects économiques ou moraux, qui fonde la confiance entre ce dont on a pu avoir connaissance et ce que l'on est en droit d'attendre. Saisie par le droit,

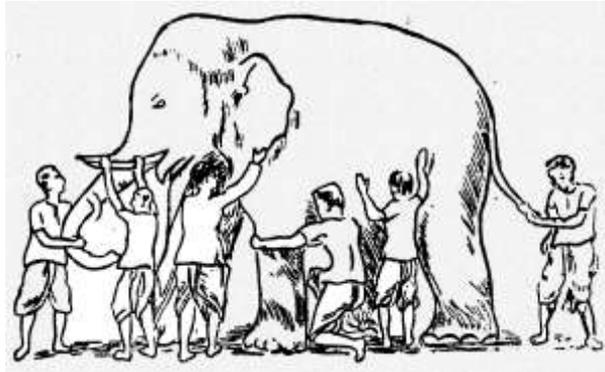
qui est l'objet de la seconde partie, l'information a été bornée par des textes de plus en plus contraignants définissant ce qui doit être dit et ce qui doit être tu. De la bonne foi qui doit accompagner tout contrat à la règle absolue du secret médical, l'information est devenue un droit légitime et le pivot central de nos relations sociales et économiques, au risque d'une transparence souvent nécessaire mais parfois délétère. Dans la dernière partie sera reprise la place, plus délicate que le droit ne peut l'appréhender, de l'information dans la relation de soin quand elle n'est pas que manipulation de données, mais communication. Nous verrons revenir sur la scène relationnelle, les notions d'incertitude et d'inconnaissance, quand savoir et non-savoir, rejoignent ici le droit si légitime du patient à recevoir les informations et à partager les décisions.

Et au terme de ce cheminement nous découvrirons la place que prend la reconnaissance comme possible médiateur, à la fois condition et effet de la confiance et du droit au sein d'une relation de soin en pleine évolution.

Première partie

**S'allier par la confiance,
la belle affaire des hommes**

Définir la confiance, nous le verrons, est une tâche aussi impossible que celle des aveugles voulant décrire un éléphant dans cette fable indienne ¹⁵: « *Six aveugles vivaient dans un village. Un jour, ses habitants leur dirent " Hé ! Il y a un éléphant dans le village, aujourd'hui ". Ils n'avaient aucune idée de ce qu'était un éléphant. Ils décidèrent que, même s'ils n'étaient pas capables de le voir, ils allaient essayer de le sentir. Tous allèrent donc là où l'éléphant se trouvait et chacun le toucha. " Hé ! L'éléphant est un pilier " dit le premier, en touchant sa jambe. " Oh, non ! C'est comme une corde, dit le second, en touchant sa queue. " Oh, non ! C'est comme la branche épaisse d'un arbre " dit le troisième, en touchant sa trompe. " C'est comme un grand éventail " dit le quatrième, en touchant son oreille. " C'est comme un mur énorme " dit le cinquième, en touchant son ventre. " C'est comme une grosse pipe " dit le sixième, en touchant sa défense. Ils commençaient à discuter, chacun d'eux insistait sur ce qu'il croyait exact. Ils semblaient ne pas s'entendre, lorsqu'un sage, qui passait par là, les vit. Il s'arrêta et leur demanda : " De quoi s'agit-il ? " Ils dirent " nous ne pouvons pas nous mettre d'accord pour dire à quoi ressemble l'éléphant". Chacun d'eux dit ce qu'il pensait à ce sujet. Et le sage leur expliqua, calmement "Vous avez tous dit vrai. La raison pour laquelle ce que chacun de vous affirme est différent, c'est parce que chacun a touché une partie différente de l'animal. Oui, l'éléphant a réellement les traits que vous avez tous décrits ". " Oh ! " dit chacun. Il n'y eut plus de discussion entre eux et ils furent tous heureux d'avoir dit la réalité. »*



Décrire la confiance revient au même, nous aurons toujours le sentiment d'en tenir un bout et de ne jamais en un seul regard, une seule approche pouvoir la circonscrire. Présentée comme le fondement, le lubrifiant, l'ingrédient attendu de la

¹⁵ Extrait d'une fable indienne rapportée par John Godfrey Saxe, consultable en ligne : http://en.wikisource.org/wiki/The_Blindmen_and_the_Elephant

relation elle semble partout présente, mais visible seulement par son absence ou son abus. Qualifiée « de disposition de l'âme qui fait que l'on se fie à quelqu'un ou à quelque chose, que l'on compte sur quelqu'un ou sur quelque chose »¹⁶, on semble toujours expliquer la confiance par elle-même. En particulier dans le discours du soin : la confiance comme incontournable de la relation et de la guérison. Condition, base ou objet de la relation, objectif ou résultat de nos échanges humains, la présence et l'absence de confiance colorent nos liens humains et sociaux dans toutes leurs dimensions. Phénomène plurivoque, elle nous façonne dans une réciprocité et une dynamique tout à la fois individualisée et contingente tout au long de notre vie.

Elle est notre compagne prudente ou optimiste, nous permet de poser pas après pas sans nous soucier de la possible chute. Elle nous permet d'apprendre en nous fiant aux dires et aux savoirs d'un autre, d'engager l'action au risque de l'erreur, de rencontrer autrui au risque de la trahison. Nos savoirs se construisent à travers elle, nos actions s'en font une alliée, notre expérience s'en trouve modifiée, parfois bouleversée. Sans elle, comment accepter de confier notre vie à autrui, comment accepter qu'une personne prenne soin de nous, comment tout simplement accepter notre humaine vulnérabilité ?

La confiance apparaît dans de très nombreux champs psychologiques, sociologiques, économiques, politiques et philosophiques : dans la parole quotidienne autant que dans les liens durablement établis, dans nos relations affectives ou professionnelles, dans le contact avec l'étranger ou les liens communautaires, dans les échanges marchands et dans la vie politique.

Mais, tout d'abord, qu'est-ce que la confiance ? Un sentiment, une notion, un idéal ? Comment l'approcher, la comprendre ? L'intérêt du concept même de confiance est récent pour les philosophes.

Elle a longtemps été considérée avec méfiance, discréditée par les moralistes français, qui ne voyaient que calcul et amour de soi sous les intentions affichées de nos bonnes actions. Celles-là mêmes qui nous pousseraient à agir avec bienveillance envers autrui en réponse à la confiance qu'il nous ferait. Toute vérité ne serait ainsi qu'un masque derrière lequel se cacherait le vice : tricheur ou naïf tel

¹⁶ *Dictionnaire National ou Dictionnaire Universel de la Langue Française*, 14^e édition, L.- N. Bescherelle, Paris, Garnier Frère, 1871, p. 906.

serait le choix dans un monde où la confiance serait destinée par le jeu de nos égoïsmes à être sans cesse abusée. La Rochefoucauld finit pourtant par reconnaître non sans cynisme que « notre défiance justifie la tromperie d'autrui. N'est-ce point trouver quelque vertu à la confiance ? »¹⁷ Les philosophes du Contrat social se sont appuyés sur elle pour construire les règles de la démocratie, tout en inventant des dispositifs contractuels verticaux, car elle ne leur paraissait pas suffisante pour assurer la paix entre les hommes. Depuis la crise économique de 2007, les politiques la redécouvrent, mais sans plus trop savoir si elle est une cause ou un effet de la démocratie. Simmel y voyait une des forces de synthèse les plus importantes de la société, qui nous permet d'interagir avec une personne sans disposer d'un savoir complet sur elle¹⁸.

Bien que souvent définie comme un sentiment spontané et individuel dans l'approche psychologique de ce phénomène, elle est parfois envisagée dans le monde managérial comme un mode de contrôle utilitariste soumis au calcul opportuniste¹⁹. Savoir établir une relation de confiance devient une compétence parmi d'autres à acquérir par les professionnels de santé dans une visée certes humaniste, mais surtout d'efficacité organisationnelle.

À travers le vocabulaire très riche qui compose le paysage de la confiance, nous essayerons de mieux appréhender ses dimensions, revenir à l'étymologie et à l'évolution des notions pour mieux saisir sa place aujourd'hui. Mais c'est en conjuguant la confiance que s'ouvriront les portes de son usage, déclinant nos engagements de confiance sur les registres cognitif, rationnel, affectif et moral envers l'environnement et autrui. Notre approche partira du contexte général du phénomène de la confiance mais s'appuiera sur des exemples relevant de la relation de soin. Tant de facettes, d'expressions, de raisons de la fonder qu'il semble qu'il n'y ait pas une confiance, mais des confiances. Et pourtant nous ferons le pari qu'elle n'est qu'une, profondément singulière, sous les multiples formes.

¹⁷ Maxime 86. (éd.2).

¹⁸ Cf. G. Simmel, *Secret et sociétés secrètes*, Circé, 1998. Ce petit opuscule édité séparément constitue le chapitre V de la *Soziologie* de 1908.

¹⁹ Cf. F. Bornarel, « La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil » Thèse de doctorat ès sciences de gestion, Université Paris 12, décembre 2004. Accessible en ligne : http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/05/37/11/PDF/THESE_F._BORNAREL.pdf

1. Vocabulaire et grammaire de la confiance

C'est à travers les mots qui l'expriment que nous allons essayer tout d'abord de cerner ce phénomène social. Impossible de faire l'impasse sur ce chapitre et nous devons même nous y attarder, tant les liens du mot confiance avec ses racines et dérivés ont servi à construire le discours sur la notion de confiance. Là où l'anglais utilise deux mots, *trust* et *confidence*, nous n'avons que celui de « confiance » et sans cesse nous passons par des formules ou des périphrases pour signifier sa nature, toute une « grammaire de la confiance »²⁰, où nous conjugons la confiance avec les verbes « être », « avoir » ou « faire ». Mais autour de ce mot, et des racines étymologiques indo-européennes *bheid* et *kred*, une constellation s'ouvre devant nous, où sans cesse un terme est satellite de l'autre : *pistis* et *fides*, foi et fidélité, fiance et confiance, méfiance, défiance et perfidie, croyance, crédit, crédibilité et fiabilité, sans oublier l'espoir, l'espérance et la précieuse confidence. Derrière un mot toute la déclinaison de nos rapports au monde et à autrui.

Les mots pour la dire

Aux sources de la confiance : pistis, fides et foi

La pistis grecque et la fides romaine

Dans la tradition philosophique grecque, le terme *pistis*, qui peut se rapprocher d'une notion hybride entre foi et croyance, n'a pas de connotation religieuse, mais a rapport au divin. Pour Platon²¹ elle est un moyen d'accès à une certaine réalité du monde : un monde divisé en deux parties, le monde visible du réel et le monde

²⁰Cette belle expression vient du titre d'un article d'Albert Ogien, « Éléments pour une grammaire de la confiance », in *Les moments de la confiance*, sous la direction de A. Ogien et L. Quéré, Economica, Paris, 2006, p. 218.

²¹ Cf. *La République*, livre VI, 511(e) « (...) à mes quatre sections correspond l'existence, dans l'âme de quatre états : « intellection » pour la section supérieure ; « discursion » pour la seconde ; à la troisième, attribue le nom de « créance », et à la dernière, celui de simulation ». Ordonne les ensuite suivant une proportion, en te disant que le degré de possibilité, pour les sections, de participer à la vérité est le même, que pour les états correspondants de l'âme, de participer à la certitude. », Platon, *La République*, traduction Léon Robin, Œuvres complètes, Bibliothèque de la Pléiade, NRF, Paris 1950.

invisible des idées. Aux images, l'imagination ; la foi (*pistis*) aux objets sensibles ; la connaissance discursive (*dianoia*) aux objets hypothétiques ; l'intelligence (*nous*) aux idées. La *pistis*, certitude sensible, est considérée comme un niveau inférieur de savoir, car limité au monde des sens. Les verbes *peithô* (convaincre) et *peithoma* (être persuadé de) ont la même racine que *pistis*, rappelant le tribut rarement avoué que la conviction paie à la croyance. Platon l'oppose à *épistémè*, la science, relevant d'un savoir supérieur en ce sens qu'il se fonde non sur l'expérience, mais sur les réalités idéelles.

Aristote appellera *pistis* la force de conviction, l'ensemble des croyances vraies qui forment la base de la réflexion : « ... l'opinion est accompagnée de conviction (il n'est pas possible que l'opinant ne soit pas convaincu de ce qu'il opine) [...] En outre, toute opinion est accompagnée de conviction, de persuasion, et la persuasion, de raison »²². En effet, la pensée en acte est toujours convaincue de quelque chose, sinon elle ne peut s'engager : elle s'appuie sur ces convictions préalables que nous avons sur le monde et sur le savoir transmis par le discours d'autrui. Cette représentation de la confiance placée du côté de ce qui convainc est ce qui se rapproche le plus de la racine *kred*, qui donnera plus tard le terme de « crédibilité » que nous reprendrons un peu plus loin. Dans son ouvrage sur l'étude des langues indo-européennes²³ Benveniste indique la proximité entre les deux racines **kred* et **bheid*, qui ont donné en grec *peithô* (*pistis*) et en latin *fides* : *fides* venant du substantif de *credo*, la racine *khreid* s'étant perdue. Cette liaison entre *credo* et *fides* s'est ravivée sous le christianisme : la *fides*, terme profane, pris le sens de foi religieuse et le verbe « croire » (*credere*) celui de « confesser sa *fides* ». Il reprend les significations du mot latin *fides*, improprement traduit par la confiance que l'on accorde à quelqu'un, alors qu'en fait il s'agit de la confiance que l'on peut inspirer, autrement dit le crédit. La *fides* désignait la « qualité propre d'un être qui lui attire la confiance et s'exerce sous la forme d'autorité protectrice sur qui se fie à lui ».

²² Cf. Aristote *De anima*, livre III, 428a 20-25 et 428b « imaginer, alors, c'est < dans ce système > opiner au sujet de la chose même que l'on sent, et cela non pas par accident. Mais en réalité, on aperçoit aussi < par la sensation > des choses fausses, au sujet desquelles on possède, en même temps, une croyance vraie : par exemple, le Soleil apparaît de la dimension d'un pied de diamètre, et pourtant on est convaincu qu'il est plus grand que la terre habitée. » Aristote, *De l'âme*, traduction J. Tricot, Librairie philosophique J. Vrin, 2010, p. 194-195.

²³ Émile Benveniste, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*, vol. 1, Économie, parenté, société, Les Éditions de Minuit, Paris, 1969, p. 118.

La Fides, déesse romaine²⁴, était la divinisation d'un caractère de Jupiter, lui-même dieu du serment, de la loyauté et protecteur des contrats. Leurs temples au Capitole d'ailleurs étaient proches²⁵. Sa statue la représentait étendant sa main droite, entourée d'un linge blanc sur le monde en signe de protection à qui se confie à elle. La *fides* ainsi divinisée²⁶ avait son siège dans la main droite de l'homme : d'où le fait que les contrats se scellaient ou se transmettaient de main droite à main droite. Cette même main qui est, encore et toujours, utilisée de nos jours, des cours de récréation aux cours de justice, pour jurer sa sincérité. Dans la Rome antique, Jupiter foudroyait celui qui se parjurait, mais la sanction de la Fides était autrement plus terrible, l'abandon de sa protection jetait sur celui qui trahissait sa parole le discrédit et le mépris, le condamnant à la mort sociale.

Grimal²⁷ analysant la vie et la coutume à Rome verra dans la *fides* « la naissance d'une organisation de forme juridique dont l'ambition est de régler une fois pour toutes conformément à l'ordre du monde, toute la vie de la cité. Rome se pense selon un système total harmonieusement inséré dans le rythme de l'univers »²⁸ car ce qu'il faut conjurer par la *fides* est le risque du chaos, la guerre : celui qui détient la *fides* mise en lui par un autre, tient cet homme à sa merci²⁹, ainsi en allait-il du rapport des vainqueurs aux vaincus³⁰. L'autorité qui ne se légitime en la *fides* que par la protection qu'elle accorde souligne l'inégalité des conditions au sein de la relation ainsi créée.

²⁴ Anciennement *Dius Fidius* et, donc un dieu.

²⁵ Celui de Fides était l'œuvre du roi Numa selon Tite-Live, lib. I, cap. 21. Numa Pompilius, second roi mythique de Rome se donna comme objectif de pacifier la société romaine, par le droit, la loi et les bonnes mœurs.

²⁶ Son action protectrice, de la fidélité à la parole donnée, lui a valu d'être souvent représentée sur des monnaies, et la Caisse des Dépôts en parle ainsi sur son site : « Dans le panthéon romain, Fides est la déesse garante des dépôts privés. Son temple est voisin de celui de Jupiter, dieu de la guerre et du contrat. Cette symbolique confère aux dépôts un caractère sacré. Les offrandes et les dépôts placés dans le temple de Fides, sont mis sous la garde du Tribun de la Plèbe et, indirectement, sous la garantie du Sénat. La protection de Fides s'est élargie à l'ensemble des activités économiques et politiques du peuple romain, renforçant le rôle dévolu au Sénat ». Cf. <http://www.caissedesdepots.fr/le-groupe/gouvernance/les-textes-fondateurs.html>

²⁷ P. Grimal., *La civilisation romaine*, Arthaud, Paris, 1984, p. 76.

²⁸ P. Grimal, *id.*, p. 24.

²⁹ « *Se in fidem ac dicionem populi Romani tradere* » que Benveniste traduit par « se livrer à la *fides* et au pouvoir souverain du peuple romain », *op. cit.*, p. 118.

³⁰ Cf. E. Ortigues, « Foi », *Encyclopædia Universalis*, éd. 2001, tome 8, p. 499 : « le vaincu qui se donne à la *fides* du vainqueur n'a aucun droit, tant que la jonction des mains droites, accueillant sa supplication, n'est pas suivie d'un *fœdus*, d'un traité en bonne et due forme. Cependant, il appartenait à la dignité romaine de sauvegarder son crédit : le don de la main droite garantit au vaincu sa condition d'homme libre (car on ne joint pas sa main à celle d'un esclave sinon pour l'affranchir).

Mais plus qu'un pouvoir, il s'agit d'une vertu aristocratique, la fiabilité morale et civique, inséparable du sens de l'État, qui enjoint autrui à faire confiance à celui qui la possède : « *Virtus, pietas, fides* » discipline, respect, fidélité aux engagements, tel est l'idéal romain . La *fides* était chez les Romains garante de la solidité des rapports entre les hommes, fondement du droit de la cité et des règles civiques. Cicéron, traitant des vertus cardinales (prudence, justice, courage, tempérance) range la *fides* dans la catégorie de la justice, car dit-il « le fondement de la justice est la foi, c'est-à-dire la fidélité (*constantia*) et la véracité (*veritas*) dans les paroles et les conventions »³¹. Une vertu morale, qui conjugue la sincérité ou la bonne foi (*bona fides*), le respect des lois et le sens de la dignité, ce que nous appellerions aujourd'hui le code d'honneur. Il nous semble que les différents codes de déontologie (médecins, avocats, sages-femmes) puisent à ces valeurs de *fidès* d'où leur importance à la fois sociale, juridique et symbolique.

Jupiter dieu des serments ne pouvait se passer de la déesse Fides et la proximité de leurs temples augurait d'une alliance pleine de sagesse pour la paix des hommes. Les économistes d'aujourd'hui récupéreront l'aspect social de la vertu de *fides* en attribuant à la confiance le rôle de « lubrifiant » des relations et de l'économie marchande, convoitant les effets utilitaires de la confiance en oubliant le sens moral que les Romains y plaçaient. Mais en ces temps de crise économique et politique, où les notions de solidarité, d'équité, de justice sont fortement fragilisées, se réveillent en nous, citoyens parfois bien négligents, des exigences que Cicéron ne contesterait pas, envers les institutions, les gouvernants et ceux à qui nous confions notre bien-être, notre sécurité et notre vie.

De la fides à la foi chrétienne et la foi profane

Le rapport de la *fides* antique au divin permettra à Augustin de faire le rapprochement entre la *Fides* romaine et la foi chrétienne, entre celle qui loge dans un temple et celle qui se trouve au fond du cœur de chaque croyant³². Ce lien put se faire parce qu'à l'époque de saint Augustin, entre « *fides* » et « foi », se côtoyaient

³¹ Cicéron, *De officiis*, I, 23.

³² Cf. saint Augustin, *Cité de Dieu*, livre IV, chap. XX, De la vertu et de la foi que les païens ont honorées comme des déesses par des temples et des autels, oubliant qu'il y a beaucoup d'autres vertus qui ont le même droit d'être tenues pour des divinités.

non seulement la *pistis* grecque, mais aussi l'*emoûnah* hébraïque fondée sur l'alliance avec Dieu, relation à la fois contractuelle et juridique. Les notions s'ouvrant l'une à l'autre stimulèrent la réflexion et l'évolution de la pensée.

En hébreu, '*emoûnah* désigne autant la fidélité à l'alliance avec Dieu, que la loyauté, la sincérité et la probité. Dans la religion juive on ne dit pas « je crois », mais « je sais » : l'existence de Dieu est posée comme une évidence. La foi est envers la parole de Dieu, s'exprime et s'éprouve à travers l'étude du Talmud, texte religieux et juridique qui établit les règles de vie et les sanctions pour qui ne s'y conforme pas. Il y a toutefois une grande différence entre la *bona fides* romaine et la fidélité juive, car la conception du droit est différente : « la fidélité juive est fondée sur un pacte d'alliance entre Dieu et les hommes, alors que pour les romains, le pacte de foi jurée se conclut entre les hommes. [...], En hébreu aussi bien qu'en latin ou en grec, le vocabulaire de la loyauté et du loyalisme nous impose de ne pas séparer philosophie de la religion et philosophie du droit »³³, reliant les hommes à Dieu et les hommes au sein de la société dans la concorde. « La parole donnée par Dieu, la promesse divine, appelle en retour la fidélité de l'homme aux commandements divins. C'est cette seconde forme de pacte, essentiellement théocentrique, qui caractérise la révélation biblique, fondement de ce qui s'est appelé « la foi » en grec et en latin »³⁴.

Saint Paul rédigea ses épîtres en grec et utilisa le terme de *pistis*, qui fut traduit en latin médiéval par *fides*, bien que ces termes n'eussent pas de connotation religieuse dans leurs langues d'origine, comme nous l'avons vu précédemment. C'est dans les textes de Saint Paul que nous voyons s'effectuer le passage de la foi loyauté profane à la foi croyance de la religion : « la promesse divine, dit Saint Paul est antérieure à la loi, or Dieu a été fidèle à sa promesse. Le Messie est venu. »³⁵. Elian Cuvillier³⁶ décrit ainsi le passage de la *pistis* à la foi chrétienne :

³³ E. Ortigues, « La foi kantienne dans l'histoire de la religion et du droit », in *L'année 1793 Kant sur la politique et la religion*, sous la direction de Jean Ferrari, La librairie philosophique J. Vrin, Paris, 1995, p. 207 (269 pages)

³⁴ E. Ortigues, « Foi », *Encyclopaedia Universalis*, *op.cit.* p. 502.

³⁵ E. Ortigues, « La foi kantienne dans l'histoire de la religion et du droit », in *L'année 1793 Kant sur la politique et la religion*, sous la direction de Jean Ferrari, La librairie philosophique Vrin, Paris, 1995, p. 208.

³⁶ E.Cuvillier « La conversion de Paul, Regards croisés », dans la revue électronique *Cahiers d'Études du Religieux, Recherches interdisciplinaires* (ISSN 1760-5776) du Centre Interdisciplinaire d'Étude du Religieux, [<http://www.msh-m.org/cier/>], date de parution 18 septembre 2009.

« La clé de ce renversement réside dans l'acceptation d'une justice qui n'est pas la sienne : " afin que je sois trouvé en lui, n'ayant pas une justice à moi, celle qui vient de la loi, mais la justice par la foi du Christ, la justice qui vient de Dieu, et qui s'appuie sur la foi" (v. 9) ». L'expression centrale est ici celle de *pistis christou* traduite la plupart du temps dans nos Bibles comme un objet : la foi « en » Christ. Je propose de traduire ici foi du Christ : Paul désire être trouvé avec une justice qui lui vient par la foi du Christ, une justice, ajoute-t-il, qui s'appuie sur la foi (ss. ent. sa foi à lui, Paul). Nous avons ici un double mouvement : d'un côté la foi du Christ, de l'autre la foi de l'homme »³⁷.

Plus loin dans son texte il complète son explication « L'idée est ici, me semble-t-il, que la foi est un mouvement, un mouvement qui va de Dieu vers l'homme en Christ (la *fides Christi*) et de l'homme vers Dieu (la *fides hominis*). La foi vue du côté de l'homme n'est pas, chez Paul, une attitude intellectuelle (adhésion à une doctrine ou à une idée philosophique), mais elle est accueil du Christ. Mon hypothèse est donc que ce double mouvement entre foi de Jésus et foi de l'homme en Jésus constitue une tentative de transcrire dans le langage une expérience fondamentale de Paul : l'idée de la foi comme expérience d'une révélation du divin ». La raison ne peut à elle seule permettre à l'homme d'atteindre Dieu. Le dieu qui se donne par le chemin de la foi, ne peut se prouver de l'extérieur, il s'éprouve de l'intérieur : c'est en cela que la *fides* de saint Paul diffère de la *fides* romaine et de la *pistis* grecque.

Les théologiens distinguaient la *fides qua creditur*, la foi par laquelle on croit, de la *fides quae creditur*, celle qui est crue parce que révélée. Une foi qui pourrait être aveugle, si en s'abandonnant à elle et à celui en qui il donne sa foi, l'homme renonce à sa liberté et donc à sa responsabilité. Une foi qui, contrairement à la confiance qui est parfois partielle ou ciblée, ne peut qu'être entière : cela n'aurait pas de sens d'avoir *un peu, ou beaucoup* foi en Dieu. Ainsi fut la foi d'Abraham

³⁷ *Id.* E. Cuvillier précise : « L'expression de ce double mouvement se retrouve plusieurs fois chez Paul (Rm 3,22 : « La justice de Dieu [a été manifestée] par la foi de Jésus pour ceux qui croient » ; Ga 2,16 : « Nous avons cru en Jésus-Christ afin d'être justifiés par la foi de Christ » ; Ga 3,22 : « Afin que par la foi de Jésus Christ, la promesse fut accomplie pour ceux qui croient »). Mais quelle est donc cette foi de Christ ? Sans doute faut-il d'abord la comprendre comme la fidélité de Jésus à Dieu, son obéissance à la volonté de Dieu (telle par exemple qu'elle est définie dans l'hymne aux Philippiens du chapitre 2 [15]). C'est par l'obéissance du Christ que Paul est justifié : la foi n'est pas ici une œuvre qui, chez Paul, remplacerait l'obéissance de la Loi du juif. Mais peut-être cela va-t-il plus loin encore chez lui. »

lorsqu'il alla confiant sacrifier son fils pour obéir à Dieu, certain que ce Dieu qui ne l'avait jamais trahi ferait ce qu'il conviendrait. Un Dieu qui ne demande pas le sacrifice, puisqu'il l'arrête au dernier moment, mais veut s'assurer de la confiance absolue. Dieu a-t-il donc besoin d'une preuve de la foi de l'homme en lui ? Ou l'homme doit-il être éprouvé pour sentir et affermir sa foi ³⁸ ?

En devenant foi religieuse, la *fides* romaine a couru le risque de la perte de la confiance des hommes entre eux, seul Dieu méritant foi et confiance. Le prophète Jérémie annonçait : « Maudit l'homme qui compte sur les mortels [...] que chacun soit en garde contre son prochain (Jr.9.3) qui lui est lié par un rapport civil ou spirituel ; contre son frère, qui lui est uni par un lien naturel (Mi 7,5) : n'accordez pas foi en l'ami, ne faites pas confiance au dirigeant »³⁹. Avait-il étudié le saint, cet anonyme qui écrivit sur un mur « Aie confiance en Dieu, mais ferme ta voiture à clef » ? Ce serait une vision bien triste de l'humanité que celle de la défiance des hommes envers les hommes, si Jérémie n'avait voulu dire dans sa diatribe que la foi en l'homme ne peut être première. L'hypothèse que fait la religion est qu'il y a une confiance préexistante à la confiance en l'autre, qui est celle de Dieu envers l'homme. La foi de l'homme en réponse au don de la vie. Est-ce à dire alors que la foi serait le modèle originel de la confiance, comme la responsabilité parentale est le paradigme de toutes les responsabilités envers autrui ?

Avec la modernité, la notion de confiance s'est émancipée de celle de foi religieuse⁴⁰, en suivant le chemin de socialisation et de politisation des alliances et du vivre ensemble. Que peut nous apprendre la foi sur la confiance aujourd'hui ? Probablement la fidélité dans l'engagement, l'hypothèse de la bienveillance d'autrui, mais aussi la prudence, en référence au fait que l'on considère souvent la confiance aveugle comme synonyme d'une foi indéfectible, or la foi véritable n'est pas aveugle. En substituant parfois le terme « foi » à celui de « confiance », nous tentons d'exprimer l'idée d'une conviction qui ne se laisse pas saisir par

³⁸ Il est souvent question dans la tradition spirituelle des mystiques de la religion catholique, des « nuits de la foi », quand le doute s'installe, l'obscurité se fait, la foi se délite et s'éprouve dans la perte. Cf. saint Jean de la Croix, Thérèse d'Avila et Thérèse de Lisieux. Nous pouvons aussi nous référer aux lettres de Mère Teresa (1910-1997) dont la nuit de la foi dura 50 ans et qui déclara « Si jamais je deviens sainte – je serai certainement une sainte des ténèbres ».

³⁹ *Explication du prophète Jérémie*, saint Thomas d'Aquin, traduction Jacques Ménard, 2005-2006, 3^e édition numérique, <http://docteurangelique.free.fr>

⁴⁰ Cf. Le titre du chapitre sur la confiance, « Confiance : la foi laïque » in *La morale et la langue française*, rapport de l'Académie des Sciences Morales et Politiques, sous la dir. de Gérald Antoine, octobre 2004, p. 87-93 [en ligne] <http://www.asmp.fr/travaux/gpw/langetmoral/rapport.pdf>

l'entendement, et dans d'autres situations le sentiment d'alliance profonde qui peut naître d'une relation de confiance durablement partagée, au-delà des épreuves traversées. Nous donnons une connotation laïque au mot « foi » lorsqu'il désigne l'engagement, l'adhésion du cœur et de l'esprit envers un idéal politique, humaniste ou idéologique auquel une personne croit au point de lui sacrifier parfois jusqu'à sa vie. Dans une note⁴¹ de son livre « Secret et sociétés secrètes » G. Simmel signale qu'il existe une forme de confiance qui se passe de preuve, la foi : un état qui n'apparaît à « l'état pur, libre de toute considération métaphysique, que dans la religion ». Mais il reste toujours selon lui une nostalgie dans toute rencontre de « cette "foi" sentimentale, voire mystique de l'homme en l'homme ».

Le vocabulaire religieux⁴² imprégna longtemps celui du soin : l'utilisation rémanente du terme « vocation » pour désigner le choix d'une profession de santé est encore fortement présente. Pour bien des gens, on ne peut exercer ces métiers sans un appel, un engagement et une abnégation particulière. Terme aujourd'hui fréquemment récusé, même renié par les soignantes en particulier dans un mouvement à la fois d'émancipation de la tutelle médicale et de professionnalisation de leurs pratiques soignantes. Et on se rappelle ce slogan des manifestations infirmières de 1988 « Ni bonne, ni nonne, ni conne ».

Le terme d'« observance »⁴³ qui relève, lui aussi du vocabulaire religieux, signifie à la fois l'obéissance et la pratique de la règle, est l'expression consacrée par la médecine pour désigner le suivi scrupuleux de la prescription qui prolonge dans le temps le consentement initial du patient au projet médical. Le terme « compliance » l'a récemment remplacé. Il est un transfert direct du mot anglais *compliance* (harmonie, accord) qui désigne la « souplesse adaptative d'un matériau »⁴⁴. Il est intéressant d'observer que nous sommes passés d'un terme religieux à un terme technique pour désigner le respect strict de la prescription et l'obéissance au praticien.

L'aspiration à la foi a trouvé aujourd'hui d'autres substituts à Dieu que sont la science, le progrès, l'Homme. La « foi en l'avenir » a poussé bien des idéologies

⁴¹ G. Simmel, *Secret et sociétés secrètes*, op.cit., p. 109.

⁴² Tout comme le vocabulaire guerrier dont nous verrons quelques exemples plus loin.

⁴³ *Le Grand Robert de la Langue Française*, éd. Le Robert, Paris, 2^{ème} édition, 1985, vol. 6, p. 864.

⁴⁴ *Ibid.*, vol. 2. On retrouve trace de la racine latine *complire*, dans le verbe français accomplir. Et accomplir un rite n'est-ce pas l'observer ?

qui se sont perverties en totalitarisme de toute nature. La science érigée en religion ou le culte de la technologie a pu conduire, et conduira encore, à d'incontrôlables égarements. Le besoin de réflexion éthique, qui s'intensifie dans le monde de la santé, a précédé l'élaboration de textes juridiques, de moratoires, de déclarations qui peinent à encadrer, avec plus ou moins de bonheur suivant les pays le développement et l'utilisation des biotechnologies. La leçon jamais acquise de ces dérives est d'accepter, sans la déprécier et parce que cela fait sa force, que la confiance doit cheminer constamment avec le doute et l'incertitude.

Croire, espérer : un acte de confiance ?

Pour certains, la confiance est assimilée à une propension « à croire » facilement, renvoyant à la proximité des racines (*bheid* et *kred*) des termes « confiance » et « croyance » dans l'histoire des langues. Nous utilisons très fréquemment l'expression « faire ou avoir confiance » comme synonyme de « croire quelqu'un » ou de « croire en quelqu'un », dévoilant ainsi tous les liens tissés par la confiance avec la croyance, qu'elle soit rationnelle ou irrationnelle, raisonnée ou irraisonnée, raisonnable ou déraisonnable.

Croire, nous dit Thomas d'Aquin⁴⁵, c'est réfléchir en donnant son assentiment, c'est un acte de la volonté, parce que personne n'est obligé de croire. « L'assentiment est pris ici pour un acte de l'intelligence en tant qu'elle est déterminée par la volonté à un seul parti ». Il décrit dans le deuxième article « De combien de manières emploie-t-on le verbe croire ? » de la question 2 « L'acte intérieur de la foi », les trois façons que nous avons d'employer le verbe croire, et qui au final enveloppent « un seul et même acte ayant diverses relations avec l'objet de la foi ». « Croire à Dieu » (*Credere Deum*), concerne l'objet matériel et vers lequel porte l'acte de la foi, puisque rien n'est proposé à croire si ce n'est dans la mesure où cela concerne Dieu. « Croire Dieu » (*Credere Deo*) ici l'attachement à la vérité première, qui est alors l'objet formel⁴⁶ de la foi, est ce qui permet

⁴⁵ Cf. Thomas d'Aquin, *Somme Théologique*, tome 3, « La foi » Question 1 « l'objet de la foi » et la question 2 « l'acte intérieur de la foi », Édition du Cerf, Paris, 1985, p. 19-42.

⁴⁶ *Ibid.* « L'objet formel est ce par quoi, ou au nom de quoi, nous savons ou nous connaissons. L'objet matériel est ce que nous connaissons : s'agissant de la foi, l'objet formel est Dieu, en tant qu'il atteste à notre esprit que ce qu'il dit est la vérité ; l'objet matériel, c'est ce qu'il nous donne à entendre et à croire : lui-même en tant qu'il est notre salut », note bas de page 2, p. 19.

l'adhésion par elle à ce que l'on croit. Et finalement « croire en Dieu » (*Credere in Deum*) signifie l'acte de foi en tant que tel, car l'intelligence dont l'objet est la vérité est mue par la volonté.

Thomas d'Aquin s'appuie bien évidemment sur la foi en Dieu pour décrire les différents aspects de l'acte de croire. Mais nous pouvons tenter de faire le parallèle avec nos usages modernes du verbe croire. « Croire » s'emploie fréquemment dans un sens déclaratif : lorsque nous affirmons « je crois que », c'est affirmer notre autonomie de jugement, quand bien même celui-ci serait irrationnel. Assurer que « j'ai confiance » et plus encore « je crois en lui » ou « je crois ce que tu dis » est un acte performatif par lequel nous engageons notre jugement, notre parole et notre fidélité envers l'autre, parce que « le lien qui *me* lie est le même que celui par lequel *je* me lie »⁴⁷. Une certaine solennité marque souvent cette affirmation, car elle engage autrui à répondre à cette confiance. Mais parfois la tonalité hésitante d'une telle affirmation, « je crois bien que... », souligne notre doute quand croire est encore espérer.

Lorsque nous affirmons « je crois ce médecin », nous signifions notre croyance en la véracité de ses propos, que cette croyance soit fondée sur des faits établis, ou que nous ayons décidé de le croire même en l'absence de toute vérification possible. « Je crois à la science » signifie que j'estime que la science est une méthode fiable de connaissances et de résolution des problèmes que pose la nature à l'homme. Dire « je crois en la science » : c'est affirmer notre foi en la science comme moyen de saisir le monde et pour agir dans le monde, et parfois non plus seulement comme outil mais comme une fin également. C'est d'une certaine façon placer la science comme force supérieure à l'homme, vers laquelle ce dernier est porté à croire. Reste ensuite à savoir où se situent les raisons et la déraison dans le fait de croire ainsi en la toute-puissance de la science.

L'adhésion aux médecines parallèles, encore appelées médecines douces⁴⁸, s'appuie sur des croyances qui font fi des enquêtes contradictoires qui tantôt infirment, tantôt confirment leur efficacité. Les effets positifs de ses traitements

⁴⁷ P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, 1990, rééd. Seuil, coll. « Points essais », 1997, note n° 2, p. 310.

⁴⁸ En contraste avec ce que la médecine conventionnelle peut avoir de violent, face à la violence de la maladie. Une médecine de l'accompagner et une médecine du combat, dans une cohabitation et parfois une opposition, qui rendent compte de l'ambivalence du patient dans les choix thérapeutiques et de la double nature du soin : soigner une maladie, soigner une personne.

non validés selon les critères de la science conventionnelle sont attribués à l'effet *placebo*, qui est non seulement réhabilité mais même valorisé actuellement. Jadis assimilé à une « tricherie » du patient, que le leurre mis en place par le médecin révélait, l'effet *placebo* est aujourd'hui présenté comme un pouvoir de l'esprit sur le corps, sorte de puissance énigmatique mais agissante. Par contre l'utilisation d'un *placebo* à l'insu du patient, à qui l'on a fait croire qu'il s'agirait du vrai traitement est comparable à une trahison et vécu comme tel quand le patient la découvre.

L'effet *placebo* a ceci de paradoxal, si on l'observe à l'aune de la confiance, que son utilisation peut révéler autant la confiance en soi que la méfiance de l'autre : le patient peut ainsi se dire « si un traitement sans effet actif marche, alors j'ai la possibilité en moi de guérir ». Ou « si autrui utilise un placebo au lieu d'un traitement actif, c'est qu'il pense que je n'ai pas une vraie maladie et donc que je triche, il ne croit pas en moi ». Arme délicate et à double tranchant pour la relation, le *placebo* ne peut être utilisé sans une relation de confiance déjà consolidée. Si l'on observe l'effet *nocebo*, c'est-à-dire la capacité à ressentir des effets désagréables ou négatifs d'un produit non actif, on comprend encore mieux que l'idée que la personne se fait de l'effet du médicament est primordiale : non seulement la représentation à partir de ce qu'elle a pu entendre, mais aussi ce que le médecin en a dit ou à la lecture des effets secondaires de la notice d'un traitement. Des expériences⁴⁹ prouvent que nous sommes capables de produire ou d'inhiber la production cérébrale de dopamine et d'endomorphine. Ainsi croire que l'on va éprouver de la douleur la fait en grande partie ressentir physiquement. L'expérience positive ou négative de la délivrance d'une information ou d'un traitement influe également sur les attentes, les appréhensions et les craintes. Cet effet fait partie intégrante de l'effet thérapeutique, qu'il soit relationnel ou thérapeutique. Majorant ou péjorant les apports d'un traitement, il naît de la rencontre des croyances de chacun, du degré et de la nature de la confiance, mais aussi de l'interaction singulière entre professionnel et patient au sein d'un environnement particulier.

⁴⁹ Cf. « The Effect of Treatment Expectation on Drug Efficacy: Imaging the Analgesic Benefit of the Opioid Remifentanyl », U. Bingel et al., *Science translational Medicine*, 16 février 2011 vol. 3, numéro 70, <http://stm.sciencemag.org/content/3/70/70ra14.abstract>

Laurène est une jeune femme atteinte d'un cancer du sein dont le pronostic au moment du diagnostic était réservé. Elle a subi deux opérations, une chimiothérapie, des rayons. Le médecin lui propose d'entrer dans un protocole de recherche sur un traitement préventif des métastases osseuses. Laurène accepte. Mais quelques semaines plus tard elle est inquiète, les résultats ne sont pas probants, les effets secondaires plus importants. Le médecin parle de contre-indication et d'exclusion du protocole. Mais Laurène est déterminée à exiger de continuer même hors protocole et veut faire intervenir ses relations dans le milieu médical. « Mais si le traitement n'est pas efficace », lui fait remarquer son amie, « c'est mieux que rien, et moi je pense que ça peut marcher, j'y crois. J'ai lu des articles et l'oncologue ne me l'a pas proposé pour rien au début, je la connais. Les effets indésirables, ça veut dire que ça agit ». L'avenir lui donnera raison.

Espérer, attendre, escompter quelque chose ou compter sur quelqu'un accompagne nécessairement la confiance, mais ce n'est pas *faire confiance*. L'espoir n'est pas la confiance. « J'espère que tout cela se passera bien », dit le patient inquiet la veille de l'opération, et le chirurgien répond « je ferais de mon mieux, soyez-en sûr ». Tous deux auront un sourire entendu, un peu contraint toutefois, encourageant pour l'un et courageux pour l'autre. Imaginons une autre scène, le patient lors de la grande visite du jeudi dit haut et fort : « Docteur, je suis sûr que cela se passera bien, j'ai toute confiance en vous ! ». L'acquiescement du médecin sera beaucoup plus prudent : il ne peut certes pas dire « vous avez tort de me faire autant confiance, car l'affaire s'engage mal et vous le savez comme moi », il dira simplement, « j'espère que tout se passera au mieux ». Il atténue en substituant l'espoir à la confiance, l'obligation de réussite vers laquelle la confiance du patient risque de le placer. Quant à ces mots : « il faut garder espoir » délivrés à voix basse à la famille sur le seuil de la porte, ils signifient bien souvent que la situation, sans un miracle, est désespérée. L'espoir n'engage ni promesse ni obligation. Il est l'attente, parfois inquiète, parfois confiante, que les événements seront favorables et heureux. Avec la secrète pensée, qui parfois devient prière, que nos attentes envers le destin, Dieu ou les hommes seront récompensées à la hauteur de la profondeur et de l'intensité de notre espoir.

Dans la relation de soin, ou du moins le rapport des patients envers la médecine et les professionnels, l'espoir est premier comme moteur de la confiance dans l'avenir et dernier quand la confiance devient indicible. C'est dans l'espoir de

guérir ou d'être soulagé que nous acceptons de nous confier aux mains de soignants bien souvent inconnus. Et quand toute confiance a disparu, dans les situations extrêmes de survie⁵⁰, c'est encore l'espoir qui peut nous soutenir.

Josepha est une vieille paysanne du centre de la France, un cancer digestif a été découvert tardivement. Elle n'a consulté le médecin que poussée par sa fille. Elle n'avait jamais été malade et pensait que les saignements passeraient bien. Elle est une patiente docile et accepte l'opération proposée. Le chirurgien n'est guère encourageant et s'étonne de la simplicité optimiste de Josépha, qui déclare : « ma mère est morte à 97 ans, pour moi ce sera pareil, nous sommes de bonne constitution dans la famille, je vais guérir. ». Les infirmières craignent que cette profession de foi ne soit un déni de la réalité et appellent la psychologue.

L'espoir irraisonné face à la terrible réalité de la maladie grave est souvent qualifié de pathologique par les soignants, alors que dans l'annonce brutale il est nécessaire que les patients aient le temps de reconstruire, derrière ce qui peut paraître un déni, des repères de confiance. Il y aurait donc un usage prudent dans l'expression de l'espoir associé à la foi pour le patient face à la rationalité médicale. Point trop n'en faut. Différente est la situation où un patient affirme « il n'y a que la foi qui sauve » : ici ce n'est pas le déni mais le désespoir qui s'affiche. Mais sans espoir, comment affronter ce qui est à la fois inconnu, redouté et refusé ? L'attente du miracle par le patient ou leurs proches dans les situations désespérées relève de l'espérance autant que de l'espoir.

Dans le domaine de la santé, nous parlons de « l'espérance de vie », ce temps si précieux que la médecine et les statisticiens se sont approprié. Une échelle, que nous gravirions triomphants, soucieux d'abord de donner des années à la vie puis de la qualité aux années, mettant en équation le bonheur, la longueur de la vie et le progrès. La béatitude ici est sur terre, dans les mains de la science et non plus celles de la providence.

Bien différente est l'espérance dont parle Thomas d'Aquin : valeur théologique, elle a Dieu comme objet, et « celui qui espère s'en remet à Dieu en qui se trouve la décision à la fois du moment, des circonstances et des actes nécessaires. »⁵¹. Ici l'espérance vient après la foi, car l'on ne peut espérer sans croire que l'objet que

⁵⁰ Nous pensons ici aux prisonniers de camps de concentration ou aux otages malades qui auraient eu besoin de soins.

⁵¹ Cf. *Somme Théologique, op. cit.*, Question 17, article 5, note 8, p. 121.

l'on souhaite approcher, Dieu, n'existe déjà. Nous percevons ici, une fois encore, la différence entre foi et confiance : le bien visé, l'objet de la relation de confiance, est incertain, il ne dépend pas de nous et de plus celui à qui nous nous confions peut être faillible. Or dans l'espérance et la foi, la défaillance ne peut venir que de celui qui espère et non de Dieu qui lui est infallible.

La confiance : un peu, beaucoup, pas du tout

Confiance et confidence

Nous arrivons ici au cœur de notre constellation sémantique. « Confiance » est un composé tardif (XV^e siècle) du mot « fiance », calqué sur le terme latin *confidentia*, de *confidere* (confier). Ses significations⁵² vont de la croyance, en passant par l'espérance ferme, le sentiment de sécurité jusqu'à l'assurance, voire la hardiesse. Et là où s'installent la défiance et le doute, la méfiance et la suspicion, la confiance s'efface.

*Fiance*⁵³ que l'on voit apparaître dans la Chanson de Roland en 1080, sous le sens d'hommage, d'engagement ou de « serment de fidélité »⁵⁴, donnera deux siècles plus tard le verbe « fiancer », qui désigne l'acte de promettre, de jurer, et s'appliquera plus tard non au mariage, mais à sa promesse. Cette racine, aujourd'hui désuète, est encore présente par sa sonorité dans le mot confiance, et nous rappelle qu'au même titre qu'un contrat ou d'un serment, la confiance lie et oblige par la promesse tacite qu'elle contient.

Selon Diderot la confiance serait « un effet de la connaissance et de la bonne opinion que nous avons des qualités d'un être, relatives à nos vues, à nos besoins, à nos desseins, et plus généralement à quelque intérêt marqué, qui consiste à nous reposer sur lui quelquefois plus parfaitement que sur nous-mêmes, de ce qui concerne cet intérêt. Cette définition est générale, et peut s'appliquer à confiance prise au simple et au figuré, et considérée par rapport aux êtres intelligents et aux

⁵² *Dictionnaire culturel en langue française*, sous la direction d'Alain Rey, Édition Le Robert, Paris, 2005, p. 1765. Il y est fait de l'approbation « une sorte de confiance », ce qui rejoindrait la notion de consentement présumé.

⁵³ Cf. *Grand Larousse de la Langue Française*, Le Larousse, Paris, 1973, vol. III, p. 1934.

⁵⁴ *Dictionnaire Culturel de la Langue Française*, *op. cit.* p. 992.

êtres corporels »⁵⁵. Selon lui, « elle est un effet de la bonne opinion que nous avons conçu de la discrétion et du secours d'une personne ; en conséquence de laquelle nous lui révélons des choses qu'il nous importe de laisser ignorer aux autres [...] ». Diderot résume ici bien des facettes de la confiance : le mélange de connaissance et de croyance, l'intérêt, la délégation et l'importance du secret confié. La relation de soin saura s'en souvenir.

Souvent nous confondons confiance et assurance, ce bel aplomb que nous affichons lorsque nous sommes certains d'avoir raison. Nous rêvons tous de posséder cette témérité censée nous ouvrir les portes de la réussite, cette confiance en soi, quête du saint Graal, qui remplit les séminaires de formation des entreprises et les rayons « développement personnel » des librairies. Comme si la confiance était un outil de plus à acquérir dans l'arsenal de l'homme moderne et performant, une méthode de maîtrise de soi et des autres. Nous assistons à un détournement de cette question d'éthique « comment faire pour bien faire ? » en une recette relationnelle, où la confiance devient l'ingrédient à produire. Il est fréquent de lire dans les ouvrages ou les articles sur la relation de soin⁵⁶, la nécessité « d'établir une relation de confiance » en précisant qu'elle relève de la responsabilité et des compétences du professionnel. Ces recommandations sont habituellement suivies de conseils sur la juste distance, l'empathie, l'écoute et la capacité à induire la confiance. Imaginer que nous avons le pouvoir de faire naître la confiance de l'autre semblerait bien être encore un avatar du sentiment de toute-puissance dont le monde médical a bien du mal à se défaire. Vouloir produire la confiance en l'autre, c'est vouloir lui imposer nos propres critères, et finit bien souvent paradoxalement par éveiller sa méfiance : il suffit de lire dans un roman ou d'entendre au cinéma une de ces phrases, « Faites-moi confiance » ou « tu peux me faire confiance », pour qu'aussitôt nous sachions que cela va mal tourner pour celui à qui cette encourageante invitation s'adresse.

⁵⁵ Diderot avait rédigé lui-même l'article « Confiance » in *Encyclopédie ou Dictionnaire raisonnée des sciences, des arts et des métiers*, M. Diderot et M. d'Alembert, tome troisième, p. 849-850. Fac-similé de l'ouvrage [en ligne], <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k505351>

⁵⁶ Un dossier vient d'être consacré très récemment à « La relation de confiance dans les soins » dans la revue *Soins* d'octobre 2013, et ne déroge pas à cette représentation. Certains articles de ce dossier rendent compte d'une vision assez opérationnelle de la confiance, comme levier de la qualité, générée par la compétence du professionnel. On y perçoit une certaine passivité du patient qui ne peut qu'accorder ou refuser sa confiance, alors que la confiance procède d'une réciprocité au sein de laquelle elle se construit. D'autres articles par contre ont une approche plus nuancée. « La relation de confiance dans les soins » dossier *Revue Soins*, Elsevier Masson, Paris, octobre 2013, p. 27-52.

La confiance est parfois également confondue avec l'optimisme, considérée comme une « disposition de l'âme à espérer, à compter sur d'heureux évènements ». Il y aurait ainsi des naturels méfiants et des natures confiantes, comme il y a des gens gais et des personnes austères. La confiance est une notion valorisée socialement : manquer de confiance, perdre confiance, se méfier de chacun n'est pas bien vu, ni bien vécu par l'entourage. L'adjectif « confiant », qui désigne autant celui qui se sent en sécurité que celui est assuré, à l'aise ou qui ne manque pas d'audace, nous présente la confiance comme une qualité, un attribut dont la personne serait ou non dotée. Mais le confiant, « qui ne se défie pas », peut aussi être présenté soit comme « présomptueux, confiant dans ses capacités », soit comme « crédule »⁵⁷, au mieux comme un optimiste au pire comme un naïf. Et même si nous éprouvons une certaine aversion à envisager la confiance sous l'angle du calcul utilitariste, nous nous refusons à être qualifiés d'imbéciles ou d'idiots comme le célèbre personnage de Dostoïevski qui faisait confiance à tous : ainsi nous devons faire bon usage de la rationalité et de la méfiance dans une approche vertueuse du souci de soi, mêlant intérêt et morale.

D'où la difficulté pour bien des patients de savoir se situer entre leur volonté de se confier aux professionnels de santé, de faire confiance et celui de rester vigilants, de ne pas de se tromper alors que les décisions sont complexes et que bien des critères leur échappent. Les atermoiements sont fréquents dans ces moments de grande vulnérabilité entre s'abandonner dans la confiance ou garder la maîtrise. Nous voyons des patients batailler longtemps avec cela dans une ambivalence déroutant les soignants et qui se traduit par une confiance vagabonde, donnée et reprise, accordée à un professionnel puis un autre, une confiance qui comme un oiseau déboussolé cherche un lieu sûr où se poser. Parfois c'est en toute fin de vie que ces patients trouvent la confiance et avec elle, l'apaisement.

Christiane est en fin de vie d'une insuffisance rénale. Elle demande des renseignements sur la personne de confiance et les directives anticipées⁵⁸. Elle exerçait encore tout récemment la profession de notaire dans l'armée : il est important pour elle que sa volonté soit exprimée dans un document officiel qu'elle entend comme une sorte de contrat qui

⁵⁷ Grand Larousse de la Langue Française, op. cit. p. 1765

⁵⁸ Personne de confiance, cf. art. L. 1111-6, loi du 4 mars 2004 relative au droit des malades et à la qualité de système de santé. Directives anticipées, cf. décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, art. R1111-17 à 20.

garantirait que sa volonté sera respectée : nous la rencontrons plusieurs fois à propos. Devant ses questions très précises nous lui conseillons d'en parler au médecin pour avoir les éclaircissements nécessaires sur les traitements qu'elle souhaiterait accepter ou refuser. Mais plus le temps passe, moins elle semble pressée d'écrire et à la quatrième rencontre elle nous déclare tranquillement : « ce n'est pas la peine de rédiger ces directives. Ils savent ce que je veux et je leur fais confiance, ils sauront ce qu'il faut faire pour moi le moment venu ».

Nous pouvons interpréter ce revirement de plusieurs façons : l'échange franc avec l'équipe a pu faire tomber la crainte qu'elle ne soit pas reconnue comme décideur de sa vie. Parallèlement au dialogue engagé, un changement a pu s'opérer en elle, que ce soit un effet des échanges ou de l'expérience intérieure, lui permettant d'accepter la part d'incertitude face à l'inéluctable, de laisser ouverte la possibilité de l'incertain plutôt que de baliser par la volonté un avenir inconnu, mais trop certain dans sa butée. La confiance fut-elle ici une condition ou un effet de ce changement ? Il est bien difficile de le dire. Dans une analyse⁵⁹ de la loi Leonetti sous l'angle de la confiance, R. Aubry s'interrogeait sur la désignation de la personne de confiance comme signe potentiel de la méfiance du patient, et sur les directives anticipées comme marque d'une « confiance de soi à soi ». Pourtant l'évolution de Christine nous montre que ces dispositifs peuvent aussi donner l'occasion d'un vrai dialogue et d'une redécouverte de la confiance en l'autre.⁶⁰

Mais continuons pour le moment notre exploration sémantique. Si nous suivons les développements de Benveniste pour la langue anglaise et allemande, les compagnonnages entre les notions de confiance, vérité et alliance ajoutent encore à cette richesse et à nos difficultés. La langue anglaise utilise deux termes *confidence* et *trust*, qui s'enracinent dans les étymologies germanique d'un côté et latine de l'autre. Distinguant comme nous le verrons un peu plus loin le fait de placer volontairement sa confiance (*confidence*) et celui d'éprouver de la confiance (*trust*). Le mot *confidence* est issu de la même racine latine que les mots

⁵⁹ R. Aubry, « Confiance fin de vie, refus de soins, désir de mort », in *Action médicale et confiance*, sous la dir. de T. Martin et P.-Y. Quiviger, Presses Universitaires de Franche-Comté, Besançon, 2007, p. 185-218.

⁶⁰ Nous y reviendrons dans la dernière partie.

« confiance » et « confidence » en français, et signifie une confiance qui se place⁶¹, s'assure et se construit, fondée sur un savoir, sur une capacité à prévoir ou à sanctionner, alors que *trust* indique une confiance plus affective et immédiate envers l'environnement, mais aussi lorsque l'on n'a pas d'assurance ou de possibilité de contrôle.

En allemand le terme de confiance est représenté par le mot *Treue* (fidélité) qui se conjugue (*trauen*) pour signifier « faire confiance » ou « unir ». « *Treue* » souligne l'amitié des hommes dans le combat, la fidélité au chef et à l'engagement. La racine gothique (*ga*)-*trauan* (avoir foi) a connu un large développement, ainsi *trausti*⁶² qui signifiait « pacte, alliance » a donné en français le mot « trêve » et le nom Tristan⁶³. L'allemand moderne utilise *Glaube* pour désigner la foi, la croyance et *Vertrauen* (confiance) qui traduit à la fois une disposition et une action. Le préfixe « ver » exprime l'idée de « renforcement, d'intensification et d'enchère [...] une attitude de « *trauen* » est de mise lorsque l'on s'attend à ce que l'autre ne nous fasse pas de mal, tandis qu'il y a lieu de « *vertrauen* » lorsque c'est avec certitude que nous pouvons nous attendre à du bien »⁶⁴. Cette nuance est intéressante : en effet un prisonnier s'attend à ce que son gardien ne lui cause pas de mal supplémentaire à celui de la privation de liberté, tandis qu'un patient s'attendra à ce que le médecin le soulage ou le guérisse. Le préfixe « ver », comme le *cum* latin (con-fiance) implique l'idée de réciprocité⁶⁵, que nous retrouverons dans la troisième partie de ce travail.

Mais revenons un peu sur le mot « confidence »⁶⁶ en français, qui a une place toute particulière dans la relation de soin autour de l'information confiée au

⁶¹ Cf. *Harrap's new Standard French and English Dictionary*, Edition Harrap, London, 1980 et *The Oxford English Dictionary*, second edition, Clarendon Press, Oxford, 1989, vol. III et XVIII.

⁶² Cette racine se retrouve dans l'« antrustion » qui désignait à l'époque mérovingienne, l'homme libre qui avait juré fidélité.

⁶³ Concernant la légende de Tristan et Iseult, ce n'est sans doute pas un hasard que ce prénom fut choisi pour l'un des deux amants de Cornouaille dont le lien fut indissoluble au-delà même de la mort.

⁶⁴ Éveline Baumann, François Leimdorfer, « La confiance, parlons-en ! « confiance » et « Vertrauen » dans le discours », in *La construction sociale de la confiance*, sous la direction de Philippe Bernoux et Jean-Michel Servet, 1997, p. 363-364 : il s'agit ici de la traduction de cette phrase tirée du dictionnaire des frères Grimm qui opposent « *trauen* » et « *vertrauen* » : « *Man traut einem Menschen, wenn man ihm nichts Böses zutraut – man vertraut ihm, wenn man mit Sicherheit Gutes von ihm erwartet* ».

⁶⁵ Jusqu'à la fin du XVII^e siècle *vertrauen* signifiait également « marier », et qui fait écho au lien dans notre langue entre *fiance* et confiance.

⁶⁶ « Confidence », emprunté au latin *confidentia* aura le sens de « confiance intime entre amis » jusqu'au XVII^e S. Il a été ensuite remplacé par « confiance », et les termes confidence, confidentiel,

médecin et de celle détenue par lui. La confidentialité tient autant au respect du secret médical qu'au respect du patient, et nous y reviendrons plus précisément dans le chapitre sur les règles contractuelles qui encadrent la relation soignant-soigné. Bien au-delà de cette situation, la question de la confidentialité est une règle de vie en société qui n'est pas sans lien avec le tact, la discrétion et la politesse. *Confidere* en latin c'est confier en dépôt et ce que l'on confie doit rester inviolé. Trahir une information, notamment quand elle a trait à la vie privée d'une personne ce n'est pas seulement trahir un secret, mais c'est porter atteinte à l'intégrité de la personne, d'où le sentiment d'humiliation qui se mêle à la colère de la trahison. Trahir le secret d'autrui révèle non seulement ce qui devait être caché, mais qu'il y avait matière à tenir caché quelque chose et que l'on ne faisait pas suffisamment confiance à ceux qui ont été exclus de la confiance initiale : une double trahison et une double mise à nu.

Méfiance et défiance

Comment parler de la confiance sans parler de la méfiance, ce sentiment si unanimement partagé par les Français qui, selon Y. Algan et P. Cahuc statisticiens à l'appui, seraient les champions de la défiance et du pessimisme en Europe. Thèse volontiers reprise dans la presse, pour stigmatiser la crise à laquelle aucune institution ou domaine n'échappent, la médecine et le monde de la santé pas plus que les autres. Des voix se sont élevées contre l'utilisation partielle des sondages en particulier celle d'Éloi Laurent⁶⁷. Et nous avons vu curieusement les titres de certains ouvrages changer : *Le contrat de défiance* de Michela Marzano (2010) est devenu lors de sa réédition en 2012 *L'éloge de la confiance*⁶⁸, titre emprunté au livre du sociologue Patrick Watier paru en 2008⁶⁹. Y. Algan et P. Cahuc après avoir écrit en 2007 « La société de défiance, comment le modèle social français s'autodétruit » et reçu le prix de l'économie en 2008, se rattrapent quatre ans plus

confidentialité ont pris alors le sens moderne de « communiquer une chose sous le sceau du secret ». Cf. *Le Robert, Dictionnaire Historique de la Langue Française*, sous la direction d' A. Rey, Paris, Le Robert, 1992, p. 470.

⁶⁷ Éloi Laurent, *Économie de la confiance*, collection Repères, éd. La Découverte, Paris, 2012, 124 pages.

⁶⁸ Michela Marzano, *Le contrat de défiance*, Paris, Grasset, 2010, réédité en poche sous le titre *Éloge de la confiance*, édition Fayard/Pluriel, mai 2012, 320 pages.

⁶⁹ P. Watier, *Éloge de la confiance*, Belin, Paris, 2008, 155 pages.

tard par l'ouvrage « La fabrique de la défiance ... et comment s'en sortir »⁷⁰. La défiance est-elle une posture impossible à tenir bien longtemps ?

Le monde médical ne fut pas en reste pour fustiger la méfiance des patients, rappelons-nous l'article de la revue *Laennec* cité dans l'introduction : la juridicisation et la judiciarisation supposée de la médecine comme causes et résultats des déceptions et de la méfiance des patients. Nous y lisons surtout le sentiment sincère de son auteur qu'il y avait là une atteinte à son honneur de médecin. Ricœur dans une réflexion plus poussée, s'inquiétait de la méfiance des patients comme pouvant faire obstacle à la relation thérapeutique. Nous allons relater ici, succinctement une histoire qui rend compte des enjeux décrits par le chirurgien de l'article cité dans l'introduction et par P. Ricœur :

Cette situation met en scène une famille revendicatrice et très méfiante envers la qualité des soins donnés à leur parent inconscient et en fin de vie, d'une pathologie incurable. Les soignants signalaient des pansements refaits derrière eux, des perfusions accélérées ou ralenties, des téléphones portables laissés dans la chambre en position d'enregistrement lors des soins. Ces faits se sont produits dans les deux services où le patient avait été soigné, la famille refusant toute rencontre avec le médiateur de l'établissement.

Ce type de situation extrême génère un profond sentiment d'insécurité chez les soignants qui ne savent plus comment agir ni que dire, puisque tout peut être contesté, enregistré afin de servir de preuves contre eux. Ils ont alors tendance à éviter tout contact avec la famille, à donner des soins protocolisés et limiter la présence auprès du patient : attitude qui renforce la famille dans le sentiment que l'on ne s'occupe pas comme il le faudrait de leur parent. Une position de méfiance mutuelle auto-générante et qui ne peut qu'être déshumanisante pour tous.

Retournons un peu dans le temps. La religion chrétienne, associant foi et confiance, affirmera que seul Dieu est digne de confiance et ne laissera à l'homme que l'obéissance et l'interdiction du mensonge. On ne pourrait ainsi se fier à la

⁷⁰ Y. Algan et P. Cahuc, *La société de défiance, comment le modèle social français s'autodétruit*, Édition rue d'ULM, ENS, 2007, 99 pages. Et Y. Algan, P. Cahuc et A. Zylberberg, *La fabrique de la défiance...et comment s'en sortir*, Albin Michel, février 2012, 199 pages.

confiance d'un homme que sous la garantie de la sanction divine en cas de manquement. La laïcisation de la société renverra l'homme qui a trahi la confiance à la sévérité d'autres juges que ce soit la sanction pénale ou la réprobation sociale. Mais est-ce que cela signifierait qu'il ne resterait aux hommes que la méfiance comme juste rapport entre eux, opposant confiance d'essence divine et méfiance humaine ? L'étude du vocabulaire nous laisse entendre un rapport plus nuancé. Existerait-il des degrés de confiance, une échelle où nous irions de la défiance (préfixe *dis* : éloignement, privation) en passant par la suspicion, le doute, puis la méfiance (du vieux français *missi* : mauvais, comme dans *mésalliance*), pour atteindre enfin la confiance (*cum* : avec, comme dans *confrérie*) et au bout, peut-être avoir la foi ? Ou au contraire confiance et méfiance cohabiteraient-elles selon une alchimie à chacun particulière ?

Celui qui se méfie avance la prudence comme justification : « un tient vaut mieux que deux tu l'auras » et « méfiance est mère de prudence » sont ses proverbes favoris. Mais s'il agit avec précaution et parfois circonspection, dans l'excès il lui arrive d'être calculateur, une stratégie qui dans la relation décourage l'amitié. Celui qui se défie est soupçonneux, suspicieux et généralement critique et désapprouvateur, d'une vigilance qui dépassant la prudence conduit au retrait ou à l'abstention des relations, car tel le chat échaudé il craint jusqu'à l'eau froide. Dans le langage vivant des banlieues est actuellement utilisée l'expression « je te calcule » qui signifie *faire attention à toi, considérer* mais aussi d'une certaine façon *contrôler* l'autre et qui indique le degré de confiance envers quelqu'un⁷¹. A contrario celui que l'on « ne calcule pas » peut se le tenir pour dit.

Bernard, cadre commercial de 48 ans, est atteint d'un mélanome métastaté. Il épuise l'équipe par ses demandes incessantes : résultat des examens, noms des médicaments, horaires des prises, venue de tel médecin, etc. Une externe l'a surpris dans le bureau médical à la recherche de son dossier. Maintenant le bureau est fermé à clef. La veille il a demandé une permission pour aller consulter à Paris. Un interne agacé déclare lors des transmissions entre équipes : « s'il n'a pas confiance qu'il aille se faire soigner ailleurs ». Bernard perçoit le malaise et se demande s'il a bien fait de parler de la consultation à Paris, il reste dans sa chambre dont il ferme la porte le plus souvent. Il craint d'avoir

⁷¹ Cf. F. Bidaud, in *Les Français en émergence*, sous la direction de E. Gallazi, C. Molinari, collection Transversales, langues, sociétés, cultures et apprentissages, édition Peter Lang, p. 150.

« fâché les médecins », mais il a « besoin de se battre et de faire quelque chose pour sa maladie ».

S'agit-il ici d'une volonté de maîtriser ce qui par la maladie est en train de lui échapper, le contrôle de sa vie ? ou d'une inquiétude plus sourde à laquelle il ne sait comment faire face, et qui relèverait de l'angoisse de mort ? Les soignants interprètent cela comme une mise en doute de leur parole et de leurs compétences. Inquiétudes du patient, culpabilité des soignants, méfiance mutuelle : comment construire la relation quand toutes les portes restent fermées ?

Nous avons envie de convaincre le défiant, mais nous fuyons le méfiant. Nous apprenons de celui qui agit avec réflexion et sagesse, qui ne confond pas confiance et crédulité, car il nous oblige à construire nos arguments, parfaire notre action. Mais rien ne peut s'engager avec celui qui se méfie de nous et présume que nos intentions à son égard sont malveillantes. Dans notre expérience de soignant, nous avons tous connu de ces personnes que l'on qualifie parfois rapidement de paranoïaques. En dehors des situations qui relèvent de la psychiatrie ou de patients dans un état de panique lié à une angoisse de mort qui les submerge, il s'agit souvent de patients inquiets, qui ont besoin de maîtriser les événements comme Bernard plus haut : ils contrôlent, notent, interrogent, contre-interrogent. Ces patients sont en recherche d'informations fiables, crédibles, ils ont besoin de s'appuyer sur la rationalité pour reconstruire des repères de confiance.

Mettre en confiance, et les escrocs le savent bien, c'est tout d'abord rassurer, calmer les craintes, apaiser les peurs et surtout éviter qu'elles ne s'éveillent. Car le contraire de la confiance n'est ni la défiance ni la méfiance mais la peur. On ne peut s'empêcher de penser ici à la phrase de Plaute, « l'homme est un loup pour l'homme » (*Homo homini lupus est*), où seule la méfiance doit prévaloir dans les relations humaines. Mais on oublie souvent la première partie de la phrase « Quand on ne le connaît pas, l'homme est un loup pour l'homme »⁷². Ce qui ne peut que nous encourager à mieux nous connaître. Hobbes en accord avec la méfiance de Plaute trouvera néanmoins le salut de l'homme dans le contrat social : « À l'état de nature, l'homme est un loup pour l'homme, à l'état social, l'homme est un dieu pour l'homme »⁷³.

⁷² Plaute, *Asinaria*, (La comédie des ânes) vers 495.

⁷³ Thomas Hobbes (1588-1679), *Léviathan*.

Fidélité et crédit

De la fidélité et de la loyauté

La notion de fidélité irriguera les usages du monde féodal où les liens de suzerain à vassal étaient marqués par la fidélité dans laquelle la loyauté s'éprouvait. Le terme latin *fidelis* signifia d'abord « sûr, loyal, solide », puis en latin médiéval « digne de foi, croyant »⁷⁴.

Les Mérovingiens développèrent le serment de fidélité, en particulier pour s'assurer d'alliances lors de périodes politiques troublées : jurer *fideltas* c'était promettre un dévouement constant de l'âme, jurer *leudesanium*⁷⁵ c'était devenir l'homme du roi. Dans un cas comme dans l'autre, le serment implique le don de toute sa personne. C'est un acte unilatéral de dédition de soi par lequel un Franc libre⁷⁶ se donnait au service d'un autre, le roi, qui lui-même s'engageait dans une promesse faite à Dieu de se conformer à la loi divine et au respect de la justice. Il pouvait recevoir en contrepartie un fief (terre ou fonction) qui lui permettait de vivre et d'assurer ses devoirs envers son seigneur⁷⁷. La fidélité réglementée par l'usage des pactes, des contrats, des serments tout au long du Moyen-Âge devient une pratique et une valeur aristocratique. Et celui que tous méprisent est l'homme qui ne respecte pas la parole donnée et ne craint pas les lois, celui qui est « sans foi ni loi ».

Au Moyen-Âge l'infidélité ne peut être pardonnée, car elle remettrait en cause le gouvernement politique et militaire. Sa sanction peut être l'ablation de la main,

⁷⁴ La foi loyale envers le « vrai Dieu » est le signe des fidèles, l'infidèle étant celui qui lui croit en un faux dieu, car l'infidèle n'est pas sans foi. Ainsi dérive l'utilisation du terme « fidèle » pour qualifier ce qui est ressemblant, conforme, ce qui ne s'écarte pas de la vérité. Le fidèle, celui qui a la foi en Dieu et dont la parole vaut engagement juridique, est également celui qui peut contracter. L'infidèle sera ainsi exclu des engagements civils et commerciaux. Aujourd'hui nous disons non plus « fidèles » mais « croyants » pour désigner les membres d'une congrégation religieuse, car la loyauté et la fidélité à la tradition ne sont plus forcément confondues à la foi en un Dieu.

⁷⁵ *Leude* désignait chez les Francs le guerrier fidèle, le *leudesanium* était le serment d'allégeance qu'il prêtait, lui homme libre armé, à son souverain, en rappel du serment prêté par les légionnaires à l'empereur romain.

⁷⁶ L'*antrustion* (bas latin *antrustio*- germanique *trust*) désignait un guerrier qui avait juré fidélité par un rituel d'offrande des mains, confirmé par un serment de fidélité à la parole donnée. *Truste* désignait la garde d'honneur.

⁷⁷ Nous retrouvons ici l'idée du don et du contre-don. Mais le fief, qui permet d'assurer la circulation des biens dans la société du Moyen-Age entre basse et haute aristocratie, peut être confisqué par le seigneur si le vassal ne remplit pas ou remplit mal sa charge et ses devoirs.

celle qui justement avait juré fidélité. La *perfidia*, quant à elle est une violation de la *fides*, tout comme la négligence ou la fraude qui privent l'autre de son dû, qu'il soit égard ou bien. Toutes sont contraires à la confiance entre les hommes. Il faut bien remarquer que paradoxalement la trahison est d'abord un acte de fidélité envers un autre, avant d'être un acte de perfidie envers celui qui est le pair, et c'est peut-être cela qui est le plus impardonné. Nous pourrions ici faire référence aux conflits de loyauté qui déchirent les équipes quand la défaillance d'un soignant porte préjudice à un patient et qui sont l'objet de douloureux questionnements éthiques parfois inexprimés : faut-il se taire et essayer de réparer si on peut ? Faut-il dénoncer ? Qui protéger : l'équipe, le collègue, les droits du patient, ou le patient lui-même⁷⁸?

Ce lien entre fidélité et loyauté, trouve un écho dans la réprobation des médecins envers le nomadisme de certains patients. Un nomadisme sanctionné certes pour des raisons économiques et de cohérence thérapeutique, mais d'abord ressenti par les médecins comme une preuve de défiance à leur égard ou encore de non-reconnaissance de leur autorité en tant que professionnel compétent. Bien des patients craignent des représailles s'ils se montrent infidèles à « leur » médecin en allant requérir un autre avis ou en sollicitant un traitement différent que celui qui leur est proposé, comme voulait le faire Bernard. Un médecin serait naïf s'il pensait que tous ses patients suivent uniquement et religieusement sa prescription. La plupart des personnes taisent encore le fait de recourir à l'homéopathie si leur médecin « n'y croit pas ». Et bien souvent la non-compliance ou la compliance partielle à un traitement est tue par tact, par crainte d'être rejeté ou encore d'être réprimandé par le médecin.

Dialogue dans une chambre du service de gériatrie avec Jeanne : « Ne lui dites pas que je ne prends qu'un seul cachet tous les jours, il ne me réussit pas vraiment ce médicament. Mais le docteur y tient, je ne veux pas le fâcher. » « C'est peut-être important de le lui dire ? », « Oh non, il s'occupe bien de moi, je ne veux pas que cela change, et puis tout va bien » dit-elle avec un sourire désarmant. Et elle rajoute « Vous ne direz

⁷⁸ Cf. « Dans l'intérêt du patient ? Enjeux éthiques des interventions d'une équipe mobile de soins palliatifs dans les services d'un CHU », N. Carlin, mémoire pour le DU d'éthique de la santé, CEM Lille, 2002. Dans ce travail étaient étudiés à travers plusieurs cas cliniques les conflits de valeurs autour du projet de soin entre les actions de l'équipe référente et les besoins du patient. La question étant pour une équipe intervenant comme tiers de concilier le projet immédiat pour le patient et la pérennité du lien avec l'équipe en cas de désaccord éthique sur la conduite à tenir. Nous pouvons citer en particulier l'analyse du cas de M^{me} E. « une dérive euthanasique », p. 14-45.

rien n'est-ce pas, je compte sur vous c'est notre secret. Vous savez, ce médicament ce n'est pas ce qui est le plus important pour moi ».

Envers qui cette soignante qui a recueilli cette confiance devra-t-elle être loyale, au projet de soin ou à Jeanne ? Le bien-être de Jeanne dépend-il du médicament plus que de la relation de soin ? Peut-être pourrait-elle convaincre Jeanne de parler au médecin mais, dans le cas contraire, trahira-t-elle le secret demandé et rompra-t-elle le lien créé ? Nous pourrions argumenter que tout dépend de l'importance du médicament, certes, mais cela ne résout pas la question du secret trahi, même si cela peut apaiser pour l'infirmière la culpabilité de la trahison.

De la fiabilité des choses et des personnes

Le terme « fiabilité » est un dérivé très récent de l'adjectif « fiable », qui vient de *féal* « dévoué, loyal », *féal* (*feil*, *feaus*) dérivant de *fidelis*. Il désigne « la qualité de ce qui est techniquement fiable et également la probabilité pour qu'un élément ou un équipement complet fonctionne sans défaillance pendant une période de temps déterminé »⁷⁹. Nous avons désormais étendu cette qualité attendue des objets au comportement humain⁸⁰, dans une vision toute mécaniste, et le terme de fiabilité est désormais indifféremment employé comme synonyme de crédibilité ou de fidélité⁸¹. Ainsi la fiabilité des événements et des personnes, c'est-à-dire la prévisibilité d'un comportement qui se répète à l'identique dans les mêmes conditions, ou la fiabilité d'une information dans le temps, constitue un des éléments sur lequel nous fondons une confiance familière dans le monde qui nous entoure. Confiance envers ce qui est fiable et loyal, mais aussi ce qui est sécurisant parce que sûr. Et dans un monde complexe la fiabilité, qui permet la prédictibilité sans perpétuelles remises en question ou vérifications, réduit ainsi la part d'incertitude dans les choix et les décisions.

⁷⁹ Le Grand Larousse de la Langue Française, op. cit., volume troisième, p. 1940.

⁸⁰ Plus récemment, dans la langue anglaise, le terme de *reliance* (dépendance) a été utilisé dans l'expression « *to be reliant on...* » qui indique le fait de dépendre de quelqu'un ou d'avoir confiance en lui, or l'adjectif *reliable* qualifie également la fiabilité d'une machine.

⁸¹ Dictionnaire Culturel en Langue Française, op.cit. p. 991.

Face à l'inflation d'information, la notion de fiabilité a pris une importance considérable notamment dans le monde de la santé : fiabilité des sources d'information quand elles viennent principalement de l'industrie pharmaceutique, fiabilité des données issues de la recherche, notamment quand elles concernent la médecine prédictive, fiabilité des méthodes diagnostiques... tous ces points influencent la relation des professionnels et celle des profanes au monde médical. Sources d'insécurité intellectuelle, de difficultés pour construire des savoirs fiables, elles augmentent les occasions de méfiance et la mise en place de démarches de contrôle, souvent légitimes mais coûteuses sur bien des plans.

Un diagnostic se base sur la fiabilité des connaissances du praticien et celle des signes cliniques repérés, comme signes tangibles de telle ou telle pathologie. Mais désormais nous avons multiplié les lieux de fiabilité obligée dans notre pratique : données biologiques, matériel technique, imagerie, procédures, savoirs diffusés, etc. Et parallèlement nous avons intensifié nos exigences concernant la fiabilité des règles qu'elles soient organisationnelles ou financières qui régissent l'activité de soins et les parcours de santé. L'engouement pour les procédures ou les arbres décisionnels vient en partie de ce souci de s'assurer d'une thérapeutique fidèle aux recommandations validées, se fiant plus à l'objectivité illusoire des chiffres et des images qu'à la subjectivité de la rencontre de deux expériences, celle du malade et celle du soignant.

Les progrès des techniques de dépistage (maladie d'Alzheimer, chorée de Huntington, mutations génétiques dans le cancer) ouvrant la voie à la médecine prédictive posent la question de la fiabilité des données et surtout des statistiques, dans des décisions lourdes de conséquences, surtout en l'absence de traitements curatifs. Il n'est pas certain que nous puissions assumer l'effrayante clarté des chiffres, face à un devenir bien sombre : en associant fiabilité des données et espérance de vie, on fabrique du « pronostic », reformulé parfois en terme de « verdict » ou « condamnation ». Le risque que l'on croit circonscrit par le calcul de la probabilité de tomber malade envahit la notion même de vie. Si la fiabilité permet de construire en partie la confiance, ne risque-t-elle pas parfois de tuer l'espoir quand nous ne pouvons plus même tableer sur l'incertitude pour appréhender l'avenir ?

Du crédit et de la crédibilité

La notion de « crédit » se retrouve dans des domaines aussi divers que ceux de la croyance ou créance⁸², de la dette, de la confiance ou de l'obligation politique, d'où son poids particulièrement important aujourd'hui dans les rapports sociaux et humains. Nous ne retenons souvent que son aspect matériel, notamment financier, parce que le crédit est un moteur de croissance économique dans nos sociétés libérales, à laquelle nous aspirons tous, parfois aveuglément.

Ce fut par un effet de conversion des usages du terme *fides*, autour du discours de qui possède la *fides*, que se créa la notion de « crédibilité ». *Creditum*, participe passé de *credere* (confier en dépôt), a donné « crédit », et bien des banques ont repris ce terme dans leur dénomination⁸³. Jusqu'aux financiers et aux hommes politiques qui n'hésitent pas à parler du fameux « crédit de confiance » qu'il faudrait accorder quand justement la confiance semble problématique. Le terme même de « crédit » renvoie à la question de la confiance collective dans la valeur de l'argent et la stabilité de la monnaie. Il sous-entend la notion de dette échelonnée, il implique la confiance en une chose, une institution, la monnaie par exemple⁸⁴ ou une personne, mais aussi la confiance dans la durée : le temps passé, quand le crédit confirme une valeur, le temps futur quand il permet le prêt, ainsi que la fidélité aux engagements. La faillite du système de crédit poussé à l'excès lors la crise récente a englouti bien des rêves et des illusions, et il est bien difficile de faire la part entre confiance abusée et confiance inconsidérée, même si nous savons clairement où sont les victimes et les bénéficiaires.

Si la foi n'a que faire de la crédibilité, la confiance au contraire ne néglige pas les preuves de témoignage ou de confirmation, à condition de s'appuyer sur la raison plus que sur les croyances. La crédibilité a pris une place de plus en plus importante dans la construction de la confiance rationnelle et décidée. Au niveau

⁸² La créance avant de désigner aujourd'hui la dette active que nous devons à notre créancier, signifia l'acte de croire : « accorder créance à ... ». La lettre de créance, qui était une lettre de change ou de crédit pour le voyageur de jadis, désigne lorsqu'elle est au pluriel la charge d'un ambassadeur que son pays accrédite avec confiance auprès d'un autre.

⁸³ Crédit Lyonnais, Crédit Mutuel, Crédit des Fonctionnaires, Crédit Coopératif, etc.

⁸⁴ Nous voyons dans la crise actuelle combien les faillites révélées du passé paralysent la confiance dans les propositions économiques pour le futur : et l'on observe alors des phénomènes de gel du crédit comme en 2008 où même les banques se sont refusé des prêts entre elles.

individuel, c'est la véridicité des paroles et des actes qui donne appui à la crédibilité qui se confirme dans le temps et construit la réputation. À l'échelle collective, elle relève de la responsabilité des institutions⁸⁵.

Mais le crédit que l'on accorde à autrui peut être d'une autre nature et revêtir un aspect moral, voire magico-religieux, qui éclaire encore une autre facette de la confiance à travers la notion de crédit. Le retour sémantique sur les racines étymologiques nous ouvre ainsi d'autres perspectives sur la nature possible de la confiance dans la relation de soin. Les racines des termes « créance » et « croyance »⁸⁶, relèvent de l'étroite association des deux sens du mot « crédit ». Partant de la racine **kred*, qu'il traduit par « force magique », Benveniste décline le verbe *kreh-dhè* qui signifierait « poser en quelqu'un la **kred* (d'où résulte la confiance) ». Il continue « si le terme védique se rapporte bien à la “croyance”, ce n'est pas à un crédo théologique, mais à la confiance que le fidèle témoigne aux dieux, à leur force, particulièrement à Indra, dieu de l'aide, du secours, qui est en tête de tous les autres ». Étudiant des invocations aux dieux dans les Upanisads, Benveniste met en évidence que l'acte de foi comporte toujours la certitude de la rémunération : « parce que le dieu qui a reçu le « *srad* (qui peut être traduit par confiance, croyance ou encore dévotion) le rend au fidèle sous forme d'un appui dans la victoire ». Le dieu comme « champion des hommes⁸⁷, [...], dans cet engagement, les hommes donnent une partie d'eux-mêmes qui renforce celui des dieux qu'ils ont choisi d'appuyer ; mais toujours une contrepartie est impliquée, on attend du dieu restitution. Tel est apparemment, le fondement de la notion laïcisée de créance, confiance, quelle que soit la chose fiée ou confiée »⁸⁸, ce qui n'est pas sans rappeler la notion de *fides*, mais également les théories anthropologiques du don. Un don qui ici attend une réciprocité, même si ce que l'on confie, ne l'est

⁸⁵ Cf. l'article « La confiance, une valeur stratégique de la politique d'établissement de santé », où les auteurs, A. Gosse et M.-C. Poncet, parlent de la crédibilité de la direction et du management par le respect du jeu démocratique et de valeurs telles que l'honnêteté, l'intégrité et la considération. *Revue Soins*, octobre 2013, *op. cit.* p. 50-51.

⁸⁶ É. Benveniste, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes, vol. 1, Économie, parenté, société*, Les Éditions de Minuit, Paris, 1969, p. 171-179.

⁸⁷ Il est intéressant de faire ici un parallèle entre un le discours guerrier de la médecine et la vision d'un médecin comme « champion » du patient dans le combat face à la maladie. Le rapprochement qui est fait parfois sous forme de boutade, entre Dieu et les médecins, prend ici une autre coloration.

⁸⁸ E. Benveniste, *op. cit.* p. 117.

jamais avec la certitude de le retrouver, que ce soit la foi religieuse ou la confiance en un homme.

L'analyse qui est relatée ici nous renvoie à la croyance partagée par toutes les cultures en une force magique de la médecine et du soignant, médecin, shaman ou rebouteux comme champion du malade dans le combat contre le mal de la maladie. Cette force magique peut être attribuée au médicament, au geste, au rituel ou à la puissance technologique. On la retrouve à l'œuvre dans toutes les pratiques du massage à la psychanalyse, de la simple tisane au matériel de suppléance vitale, de la parole du soignant à l'imagerie la plus sophistiquée.

Adam Franck Tyard, dans son livre « *Les aléas de la confiance* »⁸⁹, fait une étude particulièrement intéressante de la racine *kred* : il explore la notion de confiance dans la relation psychanalytique et les liens particuliers de confiance, méfiance puis « déméfiance » qui se succèdent dans la cure. L'étude sémantique de *kred* le conduit à reprendre sa signification d'objet précieux doté d'une force magique avec la certitude d'une restitution, comme analogie avec la notion de transfert. Le partenaire dans le lien de confiance n'apparaît pas comme autre, mais comme force magique ou figure soumise à la force magique. La confiance n'est plus vue ici comme un don ou une dépossession, mais comme médiation et restitution, qui vient dénier une perte, proche de l'expérience intersubjective qui est faite dans le lien thérapeutique lors d'une analyse. Car « comment peut-on donner une chose et l'avoir en même temps ? (...) il s'agit d'attribuer à quelqu'un la fidès qui lui appartient »⁹⁰. Si une personne peut donner quelque chose et l'avoir tout en même temps, si elle peut accorder une chose à autrui sans en être dépossédée, c'est que tous les deux la possèdent en commun du fait de leur relation aussi inégale soit-elle, et qu'ils se placent alors en situation de mutuelle obligeance. Nous reviendrons sur ce point dans la dernière partie.

Nous affirmons fréquemment appuyer notre confiance sur des preuves ou des attentes de fiabilité, comptant sur une promesse dont nous avons défini le contenu. Mais nous entrevoyons, déjà ici à travers l'étude des mots utilisés et des nuances que nous leur donnons, que l'objet de la relation de soin pourrait être plus que

⁸⁹ *Les aléas de la confiance*, gouverner, éduquer, psychanalyser, L'Harmattan, Paris, 1998, p 51-57.

⁹⁰ E. Benveniste, *op.cit.*, p. 118

l'espoir projeté de ce que nous attendons. Il pourrait être le lieu où la confiance permet une transformation, l'accueil d'un soi autre, encore inconnu. Mais la confiance est aussi un processus dynamique. C'est ce que nous allons voir.

Conjuguer la confiance

Être, avoir et faire confiance

Savoir ce que les mots révèlent ne nous dit pas encore quel est l'usage que dans le discours nous en faisons, glissant du mot confiance au verbe croire, essayant de cerner au plus juste les nuances des liens que nous construisons avec autrui. « Confiance » est un substantif qui décrit une disposition ou un état comme la ressemblance, la dominance ou la vacance, et c'est dans l'utilisation verbale que ce substantif va prendre sa complète signification : le donateur de la confiance peut l'avoir, en être plein, la donner, la retirer, il en est la source. Le bénéficiaire peut l'inspirer, la mériter, en être digne, ou au contraire la trahir, il peut donc se l'approprier et la perdre⁹¹. À la fois concept et objet, la confiance se conjugue dans une relation à l'autre avec « être », « faire » ou « avoir ». Mais lorsque la confiance devient sujet, alors elle règne.

Lorsque nous disons « faire confiance » : nous inscrivons la confiance dans un acte, une décision. « Faire » suppose ici une démarche volontaire à l'issue de laquelle nous accordons notre confiance à celui qui, d'après notre jugement, en est digne. Nul ne peut nous obliger à éprouver de la confiance, l'autre peut tout au plus nous y inciter, par la promesse ou des preuves de sa fiabilité et de sa crédibilité.

« Avoir confiance » se dit souvent de l'état de tranquillité dans lequel nous nous trouvons après la décision d'accorder notre confiance. Mais c'est un état inconstant dans lequel la preuve, parfois invisible à d'autres, de la loyauté ou de l'infidélité peut encore tout remettre en question. La vigilance dans la confiance ne demande qu'à s'apaiser, mais la confiance est rarement aveugle longtemps, pour l'infortune du tricheur ou du menteur. Nous avons tous expérimenté un seuil, qui bien souvent n'est repéré qu'une fois franchi, en dessous duquel nous pouvons tolérer un certain nombre de défections, parfois importantes, mais au-delà duquel la confiance est brisée souvent définitivement.

⁹¹ Cf. É. Baumann, F. Leimdorfer, « La confiance, parlons-en ! « confiance » et « Vertrauen » dans le discours », in *La construction sociale de la confiance*, *op. cit.*, p. 360-361.

Lorsque nous disons « je suis en confiance », nous qualifions un état de sécurité, voire de bien-être. Toutefois rien n'est dit de la façon dont nous avons atteint cet état : est-ce une grâce soudaine qui nous habite face à un autre ou cet état est-il basé sur un ensemble d'indices, de certitudes difficiles à expliciter, tant il nous semble procéder de l'intuition ? Et ce travail de jugement doit souvent se faire à notre insu pour que nous déclarions un jour « avec cette personne, je suis en confiance » et que nous soyons persuadés que, comme l'amour, la confiance est, mais ne s'explique pas. C'est alors dans la déception ou la trahison que nous prenons la mesure des raisons réelles pour lesquelles nous avons fait confiance.

Comme nous l'avons vu un peu plus haut, la langue anglaise utilise deux termes *confidence* et *trust*, qui s'enracinent dans les étymologies germanique d'un côté et latine de l'autre. Cette richesse du vocabulaire anglais permet de distinguer aisément dans le discours et la compréhension des phénomènes de confiance⁹², les deux attitudes : faire confiance et avoir confiance. Cette distinction linguistique que fait la langue anglaise entre *confidence* et *trust* renvoie à la différenciation de nature entre confiance rationnelle et confiance familière que nous verrons dans le chapitre suivant. Si *confidence* indique une évaluation des capacités à remplir les obligations au sein d'une relation, *trust* inclut l'idée de *faith*, de foi, de croyance. Et d'ailleurs ne lit-on pas sur les billets américains « In God we trust », signe que la confiance en la société libérale déclare se placer sous l'égide de la confiance en Dieu. La reprise dans le monde économique du terme « *trust* » pour désigner un groupe industriel, vient du terme « *trust company* » (société fiduciaire) choisi pour dénommer l'association entre divers actionnaires qui remettent collectivement leur confiance en des mandataires (*a Board of Trustees*). Mais à l'heure de la mondialisation économique, un *trust* désigne plutôt pour nous un consortium industriel et financier dont l'opacité et la défense exclusive de ses propres intérêts n'incitent guère à la confiance. Dans la médiatisation récente sur les affaires du Médiateur® ou des vaccins pour le H1N1, l'appellation « *trust* pharmaceutique » a été souvent employée dans les médias pour mettre en avant la puissance et le peu de contrôle sur ces industries. Nous avons même inventé en français le verbe

⁹² En particulier chez des auteurs comme Niklas Luhmann et Diego Gambetta, cf. *Trust.Making and Breaking Cooperative Relations*, Oxford, Basil Blackwell, 1988. Et également *Confiance et rationalité*, Paris, INRA, édition 2001, introduction de F. Aubert et J.-P. Sylvestre, p 7.

« truster »⁹³ comme synonyme de s'accaparer et monopoliser, bien loin des valeurs morales de justice et d'équité. L'anglais permet également de nommer sous le vocable *trustee*, « celui à qui l'on fait confiance » et *trustor* « celui qui fait confiance »⁹⁴. En français, nous bataillons avec « donataire » celui à qui l'on accorde la confiance, « donateur » celui qui accorde, le bénéficiaire, celui envers qui la confiance semble naturelle, etc., sans être tout à fait satisfaits, comme si nous n'étions jamais certains de qui donne et qui reçoit dans une relation de confiance.

Concordances

Il est parfois difficile de savoir si l'on parle bien de confiance et non de coopération, de partenariat, d'espérance, d'amitié, d'optimisme ou de contrat moral. La confiance est présente dans toutes ces situations mais, pour être définie en tant que confiance, elle doit présenter conjointement les quatre facteurs suivants : l'incertitude, l'incomplétude, une vulnérabilité renforcée par l'acte de confiance et la volonté de s'engager librement. Nous retrouvons bien évidemment, à des degrés divers, ces circonstances dans les autres types de relation, l'affection, le commerce ou la collaboration, mais la relation de confiance a la particularité de réunir nécessairement ces quatre conditions.

De quoi demain sera-t-il fait ?

Si jadis l'homme était soumis aux éléments, généralement inexpliqués, et donc à la nature, aux dieux ou au destin, des siècles d'explorations, de découvertes et d'expérimentations nous ont rendus avides de connaissances et exigeants de certitudes. L'homme s'est toujours avancé dans le monde avec le souci de le maîtriser pour assurer sa survie et celle des siens, jusqu'à ce que la maîtrise devienne l'objectif même de son rapport à l'environnement. Descartes (1696-1650) s'attaquant à la question des croyances et de l'incertitude fit du doute méthodique l'arme de la raison et le chemin de la connaissance. Ainsi la confiance qui accepte ouvertement une part de non-savoir, ou encore de croyances, devait être rejetée,

⁹³ Cf. le dictionnaire en ligne : <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/truster/>

⁹⁴ The *Oxford English Dictionary*, second edition, Clarendon Press, Oxford, 1989, vol. III, p. 705-706, et XVIII, p. 626.

pour laisser advenir la voie de la rigueur et de la logique scientifiques⁹⁵ afin de produire des connaissances solides sur lesquelles fonder des jugements fiables. Il convient de distinguer le vrai du faux afin d'avancer assuré dans le monde et pour cela douter de toutes choses autant qu'il se peut, examiner la vérité, appliquer la méthode et clarifier les idées avant de juger. Le désordre qui suscite la défiance provient d'une erreur de méthode. Déterminer par la raison, fondée sur la certitude du *cogito*, des vérités simples, claires et distinctes permet de produire un ordre dans lequel on peut alors avoir confiance. La voie de la science était ouverte. Mais aujourd'hui la multiplication des savoirs, la diffusion des données, les capacités anticipatoires liées aux mathématiques et à l'informatique ont créé paradoxalement des incertitudes encore plus effrayantes, car leurs combinaisons sont infinies et nos projections inépuisables. Notre solution fut alors de mettre en équation les données et transformer l'incertitude en risque évaluable et quantifiable dans l'espoir de nous en prémunir. Savoir anticiper et prévenir, c'est construire un environnement et un futur plus sûr, afin d'être en sécurité et agir en confiance. La confiance ne serait ainsi, dans la vision réductrice de l'économie, qu'« un savoir hypothétique sur une conduite future »⁹⁶. L'incertitude du futur ferait de la confiance un calcul probabiliste, dans une vision utilitariste de la relation à autrui, oubliant comme l'affirme Gildas Richard qu'elle est aussi « le meilleur rapport que l'on puisse établir avec une liberté »⁹⁷, une liberté d'autrui et de soi, mais aussi une liberté des possibles à venir.

Si la confiance accepte l'incertitude, le contrat essaie au contraire de la circonscrire. Il transforme l'incertitude en risque afin de l'inclure dans une équation où obligations et sanctions sont qualifiables et mesurables. Mais, quand l'incertitude est trop grande, aucun contrat n'est possible et c'est pour cela que le contrat s'établit parfois davantage sur la bonne foi des contractants que sur la crainte de la sanction.

⁹⁵ Thomas Bayes (1702-1761) qui développera le calcul des probabilités dans les *Philosophical transactions*, aura même l'idée, à l'époque, de mesurer des degrés de confiance. Il a de nombreux élèves aujourd'hui dans le secteur de l'économie et du management des « ressources » humaines.

⁹⁶ C. Thudéroz, « Introduction au propos : la confiance en question », in *Des mondes de confiance*, CNRS Édition, Paris, 2003, p. 20.

⁹⁷ G. Richard, « De la confiance », *L'Enseignement philosophique*, n°5, mai-juin 2000, [en ligne] <http://philo.pourtous.free.fr/Articles/Gildas/delaconfiance.htm>

Les progrès de la médecine ont été attendus, souhaités et célébrés. À chaque maladie inconnue, les médecins explorent, traitent, les scientifiques cherchent expérimentent. Il s'agit de maîtriser l'exploitation des données, de limiter les risques, de circonscrire les aléas et produire des connaissances validées : l'*evidence base medicine* comme credo d'une médecine fiable et crédible, jusqu'à vouloir maîtriser l'inconnu que sont les moments de la conception et de la mort, jusqu'à créer des potentialités qui bouleversent les filiations ou notre rapport au corps. Après l'humaine et ancestrale inquiétude du lendemain, nous avons ouvert la porte à l'inquiétude de notre devenir d'être humain. Après avoir chargé les sciences de répondre à la question « de quoi demain sera-t-il fait ? », nous demandons à la biotechnologie de venir à bout de l'inconnu et de cette nouvelle interrogation : « de quoi, demain, serons-nous faits ? ».

L'incertitude de l'avenir ne concerne pas que les faits et l'action d'autrui. En nous déjà, nous devons faire face à une part d'inconnu et d'indéterminé. Est-ce que nous nous connaissons suffisamment pour ne jamais être surpris par une de nos réactions ? Pour ne jamais nous étonner d'avoir trouvé les ressources dans une grande épreuve ? Ou au contraire nous être soudain effondrés sans raison ? Avant d'être trahis par autrui, combien de fois n'avons-nous pas ressenti nos propres défaillances et n'avons-nous pas été trahis par nous-mêmes ? Faire confiance serait déjà et également faire confiance à l'inconnu que nous percevons en nous ou que nous sommes à nous-mêmes.

Il nous manque toujours quelque chose

Dans la maladie, l'incomplétude⁹⁸ du savoir, l'incertitude de l'évolution de la pathologie renvoient en écho à la défaillance du corps, un corps qui n'est plus celui que l'on connaissait si bien, actif et silencieux et que l'on ne reconnaît plus dans la cachexie et la souffrance. La vulnérabilité du patient, qui marque un des pôles de la relation dissymétrique de soin, est présentée comme ce qui incite à la nécessaire confiance que le patient devrait avoir envers le médecin dont la responsabilité est à son tour éveillée. Ce discours de la vulnérabilité répond au souci éthique de

⁹⁸ C. Hadège relève qu'en hindi, la langue la plus parlée en Inde, il existe deux mots pour désigner la confiance, *bharodâ* et *wiswâs*, le préfixe *bhar* renvoyant à l'idée de « tout » et *wis* à celle de « complétude ». Il fait remarquer que si cette notion n'apparaît pas à travers l'étymologie dans les autres langues, elle est présente au niveau du contenu sémantique. Cf. « La notion de confiance dans les langues », in *En quête de confiance*, Textuel, Paris 2012, p. 10-17.

compassion et de respect envers la personne d'autrui, mais pourrait comporter des aspects pernicious : tout d'abord, ce rappel permanent de la vulnérabilité, fait écho au discours de la victimisation dans notre société et renforce la vulnérabilité du patient aux yeux d'autrui et à ses propres yeux. Mais il n'est pas ni forcément ni toujours en dépit de sa vulnérabilité un être sans capacités et nous pourrions au moins le créditer de cela. Guillaume le Blanc, à partir de lectures de P. Ricœur, propose une réflexion sur la fragilité de l'homme et suggère que la tâche de l'éthique pourrait être l'effort de lier vulnérabilité et autonomie. Car, écrit-il, « la précarité ontologique qui assigne un individu aux incapacités de la finitude, "infligées par la maladie, le vieillissement, les infirmités", suscite une précarité sociologique signalée par la dépossession de la puissance d'agir »⁹⁹. La confiance est justement ce qui permet de déléguer à l'autre ce pouvoir d'agir pour nous, une puissance exercée par procuration en quelque sorte. Il conviendrait toutefois de prendre garde que le discours de la vulnérabilité ne renforce la puissance d'action et de décision de ceux qui les détiennent, par un retour inattendu du paternalisme dans sa forme bienveillante.

La dépendance à l'égard de l'autre pour accéder à un bien qui nous importe nous place dans une situation de vulnérabilité qui redouble notre impuissance et notre incomplétude, puisqu'en donnant à l'autre la possibilité d'agir pour nous, voire sur nous, nous lui offrons aussi la possibilité de nous nuire, volontairement ou pas. Et dans ce cas nous serions dans une situation pire en ayant fait confiance qu'en ayant renoncé à solliciter autrui. C'est justement une des raisons qui va pousser les hommes à construire des dispositifs sociaux et juridiques propres à garantir autant que faire se peut la promesse : les serments, les pactes et les contrats.

La vulnérabilité face à l'opportunisme

Parce que nous sommes vulnérables, dans l'incertitude et dépendants d'autrui, nous ne sommes pas à l'abri d'un comportement opportuniste : autrui choisissant ses intérêts au détriment des nôtres, la voie de l'égoïsme plutôt que celle de l'altruisme. L'établissement d'un contrat a pour but comme nous l'avons vu de réduire les risques d'opportunisme, en rendant celui-ci coûteux en terme de

⁹⁹ G. le Blanc, « Penser la fragilité », *Esprit*, n° 323, Paris, mars-avril 2006, p. 258. Dans cette phrase il cite P. Ricœur, *Le Juste 2*, Paris, Éd. *Esprit*, 2001, p. 91.

sanction, ou inutile par l'équilibre défini des avantages à venir, ce qui n'est pas le cas dans la confiance. Le fait de ne connaître les intentions d'autrui qu'à travers ce qu'il montre, et non ce qu'il aurait derrière la tête, nous incite à nous protéger de comportements opportunistes qui peuvent aller jusqu'à l'abus. Nous mettons alors en œuvre des processus pour contrecarrer ou limiter cette éventualité redoutée : bien connaître la personne, avoir surtout un contact direct, le sonder dans les yeux afin de cerner ses intentions réelles, rendre publique l'annonce de notre confiance ce qui engagera socialement la promesse d'honorer cette confiance. Mais le moyen le plus invisible en tant que tel, et qui est aussi le plus solide, est la pérennisation de la relation qui permet la fidélisation par l'enchaînement des occasions partagées.

L'opportunisme est le sillon que creuseront les penseurs de l'économie découvrant l'intérêt de la confiance face à la complexité du marché et au coût insupportable du contrôle auquel ils ont pourtant longtemps cru, suivant en cela cette phrase de Lénine : « la confiance c'est bien, le contrôle c'est mieux »¹⁰⁰. Un contrôle qu'il faudrait mettre en place¹⁰¹ si les économistes voulaient faire l'économie de la confiance. Leurs théoriciens, héritiers de David Hume et de Adam Smith, vont donc s'intéresser aux facteurs et aux comportements d'opportunisme, réduisant ainsi les valeurs qui guident l'individu à la recherche de son seul intérêt à maximiser l'utilité ou la préférence. C'est dans cette droite ligne que s'élaboreront les théories du jeu, ou autre « dilemme du prisonnier », appelé encore jeux de confiance, sur des modèles mathématiques et prédictifs extrêmement poussés, mais qui relèvent toutefois plus du pari que de la confiance.

Dans le contrat il y a incomplétude et engagement volontaire, mais l'incertitude est limitée et la vulnérabilité aplanie par l'égalité des droits et la possibilité de sanction en cas de manquement. Dans la situation de don et d'échange, l'objet est certain même si sa valeur peut être discutée et la vulnérabilité est réduite. Sauf si le don inclut une réciprocité à laquelle on ne peut se soustraire, mais alors cela

¹⁰⁰ Proverbe russe « *doveryai, no proveryai* », que citait souvent Lénine et que Ronald Reagan reprendra lui aussi.

¹⁰¹ Cet aspect du renouveau de la confiance est à mettre en rapport avec le développement de contrats incomplets, de contrats d'adhésion ou encore de conventions de partenariat. Le coût d'un contrat complet, qui prévoit toutes les options et garanties, est non rentable. Le risque que sous-entend la confiance est, à condition d'être acceptable, un bien meilleur calcul. C'est la position d'O. Williamson, dont la théorie sur la « confiance calculatrice » a irrigué de nombreuses théories sociales ou économiques sur la confiance. Un de ses détracteurs en France est Lucien Karpik : cf. son article « La confiance : réalité ou illusion ? Examen critique d'une thèse de Williamson », *Revue Économique*, année 1998, vol. 49, n°4, p. 1043-1056.

signifierait que le don vient en contrepoint d'une relation de confiance ou d'une relation de pouvoir. Dans les relations d'amour et d'amitié, ce ne sont ni l'incertitude, ni la vulnérabilité qui rendent nécessaire l'engagement dans la relation, néanmoins avec la promesse d'aimer l'autre toujours et tel qu'il est, la confiance s'invite. Allons plus loin, nous pouvons aimer quelqu'un qui l'ignore sans que la force de l'amour éprouvé ne diminue et nous pouvons continuer à aimer l'absent ou celui qui est mort. Par contre avoir confiance en quelqu'un de décédé n'a aucun sens. La confiance requiert donc que le bénéficiaire de cette confiance soit vivant et agissant. C'est la grande différence avec la foi qui, elle, n'exige pas l'existence physique, mais s'appuie sur l'espérance et la transcendance.

S'engager envers l'autre

Si nous n'avons pas le choix de faire confiance, si nous n'avons aucune autre solution que de nous en remettre à l'autre, nous sommes dans la soumission et l'espoir. Faire confiance et accepter de se placer en situation de vulnérabilité sont des actes volontairement et librement engagés dont nous portons la responsabilité. C'est l'examen contrefactuel qui nous en donne la clef : lorsque ce que nous espérons ne se réalise pas, nous sommes désespérés ou déçus, nous en voulons au destin, mais lorsque la confiance est trahie, nous en voulons à l'autre et plus encore à nous-mêmes. Certains patients s'en veulent d'avoir fait le choix du mauvais médecin ou de n'avoir pas insisté sur un symptôme, bien plus encore qu'ils ne reprochent au praticien son incompetence ou sa négligence.

L'engagement volontaire est, comme nous le verrons, le pivot juridique du contrat, puisque c'est l'accord des deux volontés qui en crée l'existence légale. Lors de la rencontre médecin malade, c'est cet accord qui est également réputé fonder la relation de soin, le pacte initial de confiance. La volonté d'accorder sa confiance est le pivot moral de la relation ainsi créée : faire confiance, c'est décider de s'engager à la suite d'un jugement tout à la fois moral et rationnel sur les intentions et le comportement futur d'autrui. Et ce jugement peut être intuitif, affectif, immédiat ou relever d'un véritable calcul.

En raison de la réciprocité à laquelle la confiance convoque celui auquel elle est accordée, la volonté libre d'y répondre, ou pas, se retrouve du côté du bénéficiaire. C'est à lui alors de s'engager par l'acceptation d'une l'obligation librement

consentie. Mais la responsabilité de cette promesse tacite, à laquelle nul n'oblige que la volonté, peut parfois peser plus lourd que celle d'un simple contrat. Ainsi répondre à la confiance d'autrui peut parfois engager plus profondément que le fait de l'accorder.

À travers l'abondance sémantique du champ de la confiance, nous percevons une partie des multiples nuances des liens que les hommes tissent entre eux. Mais son vocabulaire et sa grammaire ne prendront sens que dans les usages que nous faisons de la confiance. Les angles d'approche de ce phénomène sont toutefois moins évidents qu'il n'y paraît : très vite nous allons voir que chaque concept en irrigue un autre et au bout de l'exploration d'une approche nous arrivons sur un autre chemin à la manière des architectures de Escher qui défient les sens et la raison de celui qui s'y promène et finalement, s'y perd. Nous n'allons pas échapper à cette analyse risquée et à ses enchevêtrements. Mais dans la réalité de la vie quotidienne nous naviguons avec plus d'aisance dans le paysage multidimensionnel de la confiance que dans les dessins figés de Escher ou au fil de nos tentatives de catégorisation : la vie n'est pas fixe et la confiance inscrit sa dynamique dans la succession des temps et des espaces que nous habitons. Nous allons tout de même tenter d'entrer dans l'exploration des usages de la confiance selon trois approches : les modalités, les adresses et les raisons de faire confiance. Mais chacune de ces approches ne peut, ici aussi, saisir qu'un moment et un aspect de la confiance.

2. Les usages de la confiance

Nous allons d'abord explorer la confiance comme état qui correspond dans le langage courant à « être en confiance », en contrepoint de la confiance comme décision c'est-à-dire « faire confiance ». Nous savons bien également que nous ne sommes pas en confiance de la même façon, n'avons pas les mêmes attentes et ne nous engageons pareillement envers un système, une institution qu'envers une personne, ou encore envers nous-mêmes : ces adresses différentes de la confiance déterminent des aspects essentiels de ce phénomène, car la confiance ne génère pas seulement de l'action mais aussi du lien. Il restera à s'interroger sur les raisons rationnelles ou morales que nous avons de faire confiance. Elles expriment notre façon d'être au monde et d'être pour et avec autrui, dans un lien qui se construit entre les intérêts et les valeurs qui nous habitent et que nous partageons.

Nous aidons ceux que nous éduquons, soignons ou que nous accompagnons à construire un socle de confiance en contribuant par notre expérience à enrichir leurs connaissances du monde : notre ambition est de leur éviter les mauvaises expériences et donc les occasions de méfiance et de défiance. Mais nous savons aussi combien il peut être préjudiciable à autrui de trop vouloir l'épargner : il est nécessaire que chacun forge son propre jugement et parfois vital d'apprendre à ne pas faire confiance à tous pour tout.

Être en confiance ou engager sa confiance ?

Comment se fait-il que nous ayons parfois immédiatement confiance sans nous poser beaucoup de questions, alors que d'autre fois faire confiance s'avère être une décision si difficile ? Nous construisons nos engagements et nos décisions sur un socle de confiance dans un environnement familial qui nous semble aller de soi ou que nous ne remettons pas en cause. Avant les affaires du sang contaminé ou des

prothèses PiP¹⁰², qui d'entre nous se serait préoccupé de savoir comment le matériel médical était fabriqué, persuadé que ces produits subissaient les contrôles les plus sérieux et ne pouvaient mettre notre vie en danger. Puisque les médecins qui nous suivaient prescrivaient en confiance, pourquoi aurions-nous eu des raisons de nous méfier ? La plupart de nos conduites quotidiennes s'établissent sur ce modèle-là : une confiance présumée qu'aurait autrui et que nous faisons nôtre.

C'est un sentiment diffus de sécurité qui est à la base de la confiance familière, et à partir de laquelle nous risquons de façon décidée d'engager plus avant notre confiance dans et vers l'inconnu. Énoncée par Niklas Luhmann en 1988¹⁰³, la distinction entre confiance familière et confiance décidée s'intègre dans sa théorie de la complexité du monde que la confiance aurait pour tâche de réduire. Elle découle très naturellement de l'existence en anglais des deux termes *trust* et *confidence*¹⁰⁴, comme nous l'avons vu plus haut.

La confiance familière et l'attente de sécurité

La confiance familière, que nous retrouvons aussi sous le terme de « confiance assurée », ou encore confiance de base, est la confiance quotidienne que nous avons en général, si tout s'est bien passé pour nous, de l'absence supposée de malveillance des personnes qui nous entourent ou que nous croisons, ou des systèmes dont nous faisons usage. C'est la confiance dans le monde qui nous est familier dont nous connaissons les codes, l'histoire et dont nous pouvons anticiper les réactions : basée sur notre expérience, elle construit une mémoire inconsciente des repères de confiance. Tout élément inconnu ou comportement inhabituel produit une alerte et nous appelle à la vigilance et au réexamen qui aboutira à une confirmation ou non de la confiance.

¹⁰² L'affaire du sang contaminé a concerné la diffusion de sang contaminé par le VIH dans les années 1980-1990, dans plusieurs pays du monde. Alors que le mode de contamination par la voie sanguine était avéré, des instances privées et publiques ont continué de délivrer le sang pour des raisons financières, fermant les yeux sur les conséquences. L'affaire des prothèses mammaires est beaucoup plus récente 2010-2012, et concerne un industriel privé d'un côté et d'un autre, des défaillances dans les systèmes de contrôle sanitaire d'un autre.

¹⁰³ N. Luhmann, « Confiance et familiarité, problèmes et alternatives », in *Les moments de la confiance*, op .cit. p. 9-22. Il s'agit de la traduction par L. Quéré d'un texte de 1988.

¹⁰⁴ En français ces deux termes sont des faux amis : puisque « la confidence » pour nous relève de l'amitié bienveillante, du secret, et le « trust » de l'économie, du calcul : raison pour laquelle, il existe une ambiguïté dans les traductions de ces termes dans certains articles français qui argumentent à partir des théories anglo-saxonnes.

C'est elle qui nous permet d'apprendre d'autrui et de construire des connaissances alors que nous ne pouvons pas tout vérifier par nous-mêmes. Louis Quéré, estimant que « la méfiance et le soupçon sont rarement premiers, car il faut avoir des raisons de se méfier ou de soupçonner », pense que la confiance assurée, c'est « tabler simplement sur la bonne foi des autres »¹⁰⁵ et d'une certaine façon avancer dans le monde avec l'hypothèse que l'autre a envers nous de bonnes intentions. La confiance serait dans ce cas « une conformité aux attentes en tant que moralité »¹⁰⁶. A. F. Tyar, psychiatre, fait un retour sur la psychopathogénèse de la confiance en interrogeant la carence dans les soins maternels comme obstacle possible au développement de la confiance de l'enfant. Se référant à des situations de maltraitance, il rappelle que « dans la famille, la confiance peut-être aisément trompée, elle peut être cruellement trahie (...) à l'intérieur du groupe même où elle ne pouvait l'être »¹⁰⁷. Il distingue alors la carence qui suscite la méfiance de l'abus qui provoque la défiance.

De son côté, dans la droite ligne de Hobbes, Maxine Sheets-Johnstone voit plutôt dans la confiance une heuristique de la peur, enracinée dans l'expérience non linguistique et affective du nourrisson. Selon elle, « les sentiments tout autant que la rationalité doivent être pris en considération »¹⁰⁸. Plus tard dans la vie, la confiance atténue les sentiments de vulnérabilité et les inquiétudes au sujet de ce qu'autrui pourrait nous faire. Et la raison pour laquelle les êtres humains seraient obligés de se faire confiance ne serait pas d'éviter le chaos décrit par Luhmann, mais la peur panique. Le risque à conjurer étant le tort qu'autrui peut toujours nous causer, parce qu'il est libre et que la capacité de l'homme de faire souffrir n'a pas de limite. Si la liberté n'existait pas et si les motivations d'autrui étaient transparentes, la confiance n'aurait pas de raison d'être¹⁰⁹. Vision pessimiste de la confiance considérée comme un bouclier protecteur difficile à conquérir et non pas comme l'occasion d'une rencontre.

¹⁰⁵ L. Quéré, « Confiance et engagement » in *Les moments de la confiance*, op.cit. p. 131.

¹⁰⁶ V. Mangematin et C. Thuderoz, « Conclusion », in *Des mondes de confiance. Un concept à l'épreuve de la réalité sociale*, sous la direction de V. Mangematin et C. Thuderoz, CNRS édition, Paris, p.249.

¹⁰⁷ A.-F. Tyar, *Les aléas de la confiance, gouverner, éduquer, psychanalyser*, L'Harmattan, Paris, 1998, p. 128-133.

¹⁰⁸ M. Sheets-Johnstone, « Sur la nature de la confiance », in *Les moments de la confiance. Connaissance, affects et engagements*, sous la direction d'A. Ogien et L. Quéré, Economica, Paris, 2006, p. 36.

¹⁰⁹ *Id.* p. 41.

En général nous faisons plutôt l'hypothèse de la bienveillance d'autrui, de la constance des phénomènes, de la fiabilité des repères environnementaux. Cette hypothèse généreuse fonde notre confiance dans l'environnement ou les systèmes qui nous entourent mais c'est une confiance qui est en partie « médiatée » par la confiance d'autrui, car le monde est vaste et notre expérience limitée à notre sphère d'action. C'est aussi cette confiance qui fait que nous prenons notre voiture en supposant que les autres conducteurs cherchent comme nous à éviter les accidents, que nous demandons notre chemin au passant inconnu, que nous confions notre argent à la banque et nos lettres à la poste, que nous allons aux urgences d'un hôpital, persuadés que l'on ne peut pas refuser de nous soigner, quelle que soit l'heure à laquelle nous arrivons et qui que nous soyons¹¹⁰. Nous formons sans cesse des attentes envers le futur, et si nous tenions chaque fois compte de ce qu'elles puissent ne pas se réaliser, nous ne ferions plus rien, d'autant plus qu'une grande part des événements échappe à notre pouvoir. Il ne s'agit toutefois pas d'une fatalité à laquelle nous nous soumettons, car nous pourrions fort bien nous abstenir d'agir : ne pas sortir et nous faire livrer, garder l'argent sous notre matelas ou encore nous soigner par nos propres moyens. C'est aussi une confiance solide aux racines profondes presque invisibles, qui peine parfois à s'expliquer mais qui permet des défaillances sans remettre en cause la confiance généralisée : faire une mauvaise expérience avec un professionnel de santé vous rendra sans doute vigilant, mais ne vous empêchera pas de retourner vous faire soigner par un médecin ou dans un hôpital.

Huguette, 72 ans, qui depuis son opération de la prothèse de hanche accumule les problèmes et se retrouve deux ans après plus handicapée qu'avant, raconte ses déboires à une amie, qui sidérée lui dit « Mais enfin tu n'aurais pas pu choisir un autre chirurgien ? Il a fait n'importe quoi... ». Huguette, penaude, répond « mais c'est un docteur, il est chirurgien orthopédiste, il connaît son métier, je n'avais aucune raison de ne pas faire confiance ». Son amie persiste : « Va donc voir Untel, il saura bien te dire ce qu'il y a ». Et voici Huguette : « remise en selle » par ce conseil, partie solliciter les coordonnées d'Untel, prête à faire à nouveau confiance sans plus de cérémonie. Elle nous dira que pour elle la compétence va de soi avec le diplôme, l'incompétence ne pouvant être que le fait de la fatalité, du hasard malheureux. Sans doute Huguette est-elle

¹¹⁰ « En tout cas en France ou dans certains pays » comme me l'a fait remarquer une personne vivant en Espagne.

une personne trop confiante. Mais nous qui sommes si prompts à la qualifier de crédule ou d'inconséquence, vérifions-nous toujours les références, les compétences et l'expérience des professionnels auxquels nous avons à faire ?

La confiance dans l'inconnu se transmet par l'acculturation¹¹¹ plus que par l'expérience individuelle qui est trop restreinte. C'est ainsi que la réputation d'un professionnel se diffuse. Nous adoptons de façon générale les représentations de la maladie et des traitements du milieu où nous avons été élevés. Faire confiance à une médecine alternative ou étrangère (chinoise par exemple pour un Occidental) est un choix généralement argumenté que nous faisons plus tard. La plupart du temps nous combinons les types de médecine selon les circonstances ou les pathologies, tant il est difficile de penser différemment le fonctionnement de notre corps en dehors des représentations qui ont construit notre pensée depuis notre naissance. Nos premières expériences de la maladie, de la douleur, du soulagement, nous les avons faites, guidés par nos parents : leur confiance dans certaines thérapeutiques et certains professionnels est devenue la nôtre. Nous les avons crus, malgré nos craintes des piqûres et de la douleur, car dans notre encore jeune expérience nos parents ne nous avaient jamais exposés au mal volontairement. Nous pourrions faire un parallèle entre l'établissement de la confiance envers le monde soignant et l'expérience du soulagement de la douleur : l'appréhension des gestes médicaux vient souvent d'expériences de non-soulagement de la douleur lors du premier geste. Au tout début des années 1990 la pédiatre Annie Gauvain-Picquard a beaucoup œuvré pour que le concept de mémoire de la douleur soit compris et, avec lui, la nécessité de développer très tôt la prise en charge antalgique. Elle avait observé que l'expérience de douleur iatrogène ancrée dans la mémoire corporelle et psychique des très jeunes enfants entraînait par la suite la peur et l'évitement des traitements. L'expérience de la confiance spontanée, trahie précocement, induit pareillement une réticence indéracinable à la rencontre et à l'abandon à autrui.

¹¹¹ Nous employons ici ce terme dans le sens que la sociologie lui donne : « Processus par lequel un individu apprend les modes de comportements, les modèles et les normes d'un groupe de façon à être accepté dans ce groupe et à y participer sans conflit. » A et R. Mucchielli, *Lexique des sciences sociales*, Paris, Éditions Sociales, 1969.

La confiance familière, quand elle est présente, nous relie d'emblée aux autres et nous inscrit dans une commune humanité. S'éprouvant envers l'environnement, les autres ou nous-mêmes, elle est faite autant d'éléments connus que d'éléments inconnus, mais acceptés ou approuvés sur des connaissances non vérifiées par nous mais non démenties, et sur des représentations partagées. Elle permet de construire les automatismes. Elle est psychologiquement, émotionnellement et cognitivement économique. Elle est probablement un des facteurs importants de la confiance en soi.

Pour Gildas Richard, cette confiance assurée serait un pseudo-savoir dans lequel nous négligeons l'incertitude pour « faire comme si » tout allait toujours se passer ainsi¹¹². En effet, nous ne sommes pas dupes que le monde et les individus sont en réalité plus complexes que l'image que nous nous en forgeons ou à laquelle nous avons accès.

Nous rencontrons Jacqueline, ancienne infirmière scolaire, à qui le neurologue vient d'annoncer le diagnostic de SLA (sclérose latérale amyotrophique). Elle nous avoue qu'elle se doutait depuis plusieurs mois qu'elle avait cette maladie – mais la sachant sans traitement et de caractère évolutif à brève échéance, elle avait préféré faire comme si rien n'avait changé... Intégrer la maladie et tout ce que cela supposait de pertes et de bouleversements était trop difficile. Le mur que la maladie dressait devant elle ne lui permettait pas, nous disait-elle, de se projeter dans un avenir qui avait perdu le sens qui lui était familier. Quand elle s'est sentie prête, alors elle a pu consulter.

Il ne s'agit pas ici d'un déni de la maladie, mais d'une mise entre parenthèses, le temps que s'affermissent de nouveaux repères de confiance en ses propres ressources et en l'aide que peuvent lui apporter les professionnels, cela afin d'affronter ce qui sera sa fin de vie prochaine, de franchir le pas vers la décision de faire confiance qui initie le chemin d'un engagement relationnel et thérapeutique au-delà de l'adhésion spontanée d'une confiance familière.

¹¹² G. Richard, « De la confiance », *L'enseignement philosophique*, op. cit.

La confiance décidée et l'engagement

Lorsque nous disons « faire confiance », nous inscrivons la confiance dans un acte, une décision. « Faire » suppose ici une démarche volontaire à l'issue de laquelle nous accordons notre confiance à celui qui, d'après notre jugement, en est digne ou envers ce qui nous semble crédible, fiable, véridique. Accorder sa confiance procède toujours d'un choix, même lorsqu'il semble contraint, car nous pourrions toujours préférer au risque de la confiance le refus de la relation ou nous soumettre à l'action d'autrui sans pour autant lui faire confiance. Nul ne peut nous obliger à éprouver de la confiance. Autrui peut tout au plus nous y inciter par une promesse ou des preuves de sa fiabilité et de sa crédibilité. « Avoir confiance » désigne également l'état de tranquillité dans lequel nous nous trouvons après la décision d'accorder notre confiance ou, comme nous l'avons vu dans la confiance familière, lorsque rien ne nous incite à douter ou penser que nous serions en insécurité, trahi ou induit en erreur. En fait, les deux types de confiance cohabitent constamment à l'image de la mémoire consciente et de la mémoire inconsciente dans laquelle des éléments enfouis ressortent, se confrontent à la réalité du moment et y retournent une fois confortés ou modifiés. Revenons un moment à Huguette en consultation chez l'orthopédiste recommandé par son amie. Forte des premières expériences malheureuses, elle va prêter attention à des détails pertinents, indicateurs des compétences attendues et de l'attention sincère que peut lui porter ce nouveau médecin. Elle va poser des questions sans doute plus précises. Sa confiance en partie déjà acquise, car elle a confiance dans le jugement de son amie, sera confortée et elle pourra nous dire pourquoi et à qui elle décide de faire confiance.

La confiance peut toutefois se décider, s'engager volontairement sur des critères qui ne sont pas forcément rationnels : nous pouvons déraisonnablement décider de faire confiance à celui que tous nous signalent comme non fiable. Nous pouvons décider de garder notre confiance à celui qui nous a déjà tant trahis, pariant une fois encore sur ce que nous avons perçu un jour de son amitié, de sa loyauté pour nous ou de sa compétence. Ainsi la confiance décidée est un choix, même si elle n'est pas toujours un calcul, choix auquel elle peut renoncer volontairement en acceptant d'avance une défection probable. Elle est dans ce cas un pari fou sur la moralité d'autrui, une chance ou un moyen de convoquer chez l'autre le goût de la promesse

tenue. Là encore la confiance n'est pas sans attentes, même si elle est sans illusions. Au minimum, nous pouvons décider de faire confiance parce que la méfiance serait trop préjudiciable pour nous et parce que l'absence de confiance rendrait toute relation impossible. Beaucoup de relations personne malade-professionnel se trouvent à un moment dans cet état de confiance consentie à défaut de mieux. Le « Je leur fais confiance, je n'ai pas bien le choix ! » que nous entendons aussi bien chez des malades que chez les proches, est l'indice d'une relation en peine mais non rompue, d'une confiance en suspension.

Décider d'engager sa confiance est un acte beaucoup plus coûteux que de se fier aux événements et aux personnes sur la base d'une confiance assurée globale. Les personnes âgées ou fatiguées par les épreuves choisissent fréquemment de s'en remettre à leur médecin ou à leur famille pour prendre les décisions : Jeanne, 96 ans, avec un doux sourire me dit : « Décidez avec le docteur et mes enfants, c'est trop compliqué pour moi. Vous ferez ce qui est le mieux, j'en suis sûre ». Une confiance alourdie de bien des renoncements mais qui ne sont pas forcément des capitulations. Souvent l'effort cognitif qu'exigent la réflexion et la détermination d'une hiérarchie parmi toutes les options qui se présentent, mais aussi le manque de confiance dans les capacités à faire face si cela tourne mal, sont trop importants pour ces personnes fragilisées. Pourtant cet acte d'assentiment à la bienveillance espérée d'autrui, d'abandon à l'autre, peut devenir l'occasion de construire une confiance partagée au sein d'une relation qui serait alors véritablement de *prendre soin*.

Perdre notre confiance en l'autre ou dans un groupe, ou retirer cette confiance, peut parfois s'imposer sans que nous le recherchions, cela n'en reste pas moins une décision, un désengagement. Il y a un effet de seuil en dessous duquel nous tolérons un nombre important de manquements, en particulier quand la confiance de base est solide, que la volonté de maintenir la relation est forte ou que les intérêts sont avantageux. Mais quand ce seuil est dépassé même la volonté est impuissante : « je voudrais te faire confiance, mais est-ce que je le peux encore ? », dit la mère à l'adolescent menteur ou le médecin au buveur impénitent.

Prononcer ces phrases « j'ai décidé de vous faire confiance » ou encore « je vous fais confiance », en regardant droit dans les yeux, est un acte performatif fort : cette confiance personnalisée, témoigne à la fois la reconnaissance d'autrui comme digne de confiance et l'engagement dans la relation de celui qui l'affirme. Il y a un phénomène d'élection dans la confiance décidée qui engage autant le donateur que le donataire. Ne parle-t-on pas de vote de confiance dans les moments périlleux ? Les hommes politiques accordent, non sans raison, une grande importance au vote qui légitime un parcours politique par la reconnaissance des citoyens. La démocratie, à partir des philosophies du Contrat social, quel qu'en soit le contour, de Hobbes à Rousseau, est fondée sur cette idée forte d'une confiance décidée et accordée.

Et nous en retrouvons trace dans la relation de soin, où la confiance s'exprime juridiquement dans la liberté de choix du médecin par le patient. Pour Ricœur ¹¹³, ce choix – l'élection d'un médecin dont on sollicite l'aide et qui l'accepte – est cela même qui fonde la relation de confiance. Cet acte initial crée ainsi l'obligation la plus forte pour celui qui est bénéficiaire de la confiance et l'engagement le plus impliquant de celui qui l'accorde.

Nous sommes toujours étonnés devant des patients en fin de vie qui sont parfaitement capables de parler des « ratés »¹¹⁴ de leur parcours médical, voire même de négligences, avec un impact important sur le pronostic et qui affirment pourtant garder leur confiance. Une confiance qui, à ces instants, est proche de l'amitié ou du compagnonnage et qui s'appuie sur l'épreuve partagée plus que sur la raison. René Schaerer, oncologue, un des pionniers des soins palliatifs en France, s'est préoccupé sans cesse de la relation avec le malade et relevait que « le patient s'attend à trouver auprès de son médecin une écoute et une disponibilité proportionnée à la confiance qu'il lui a accordée au début de sa maladie »¹¹⁵. Nous retrouvons ici l'idée soulevée par Benveniste de la confiance comme un investissement sans garantie dont nous attendrions un retour. Émerge aussi à travers ce propos de R. Schaerer, basée sur la longue expérience de son auteur,

¹¹³ P. Ricœur, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, Paris, décembre 1996, p. 21.

¹¹⁴ Généralement il s'agit de retards de diagnostic entraînant des pertes de chances potentielles ou de la poursuite de traitements poursuivis malgré des effets préjudiciables.

¹¹⁵ R. Schaerer, « Éthique et fin de vie », *Revue du praticien*, Paris, 1999, 49. http://www.medecine.upstlse.fr/DCEM2/module6/soins_paliatifs/MODULE_I/Etique_fin_de_vie.pdf

l'intuition qui sera développée dans la dernière partie d'une conversion des critères de confiance. Ce sont parfois ces mêmes patients qui ont été très critiques et vigilants au début de leur maladie et qui ensuite pardonnent beaucoup. Ces parcours mettent en évidence la succession de moments de confiance où celle-ci, chaque fois, s'est engagée sur des critères différents. Cette continuité du lien de confiance, alors que toutes ses modalités se sont modifiées, constitue sans doute une des énigmes, parmi d'autres, de la confiance.

Les adresses de la confiance

La confiance se détermine également en fonction de son adresse ou de sa destination. Accorder sa confiance à un système, une croyance, une personne est très différent à la fois dans les critères, les modalités d'engagement et dans l'intensité émotionnelle liée aux enjeux. Mais ces différentes formes de confiance s'enchaînent les unes aux autres. Me faire soigner demande de rencontrer un professionnel compétent, attentif, dans un système de santé fiable mettant en œuvre des méthodes scientifiques crédibles. Pour initier cette démarche il a déjà fallu que je me fasse confiance, en établissant un premier diagnostic, et qu'ensuite faisant l'examen de mes connaissances et de mes compétences limitées, je juge que les soins d'autrui me sont nécessaires et qu'ensuite, je trouve le lieu de soin et le professionnel suffisamment compétent auquel je me confierai. Ces différents actes de confiance sont enchâssés les uns dans les autres, ils cohabitent, se compensent mais parfois aussi s'opposent. En essayant de clarifier les différentes adresses de la confiance dans l'environnement, les institutions, envers autrui ou nous-mêmes, nous mettons en évidence la densité et la pluri-dimensionnalité des relations de confiance telles qu'elles se déclinent en particulier dans le domaine du soin et du prendre soin.

Se fier au système

Généralement, lorsque nous avons la chance de vivre dans un système démocratique, nous éprouvons une confiance assurée dans notre environnement immédiat, dans le système social, politique et juridique dans lesquels nous vivons.

Cette confiance tire son ancrage de la stabilité de notre environnement, que nous connaissons, où nous avons des repères fiables et que nous avons intégré dans le familial. Cette confiance nous permet de construire notre vie sociale, de faire des projets à moyen ou long terme. Le paradigme de cette confiance a été décrit par Simmel parlant de la confiance dans le système monétaire¹¹⁶. C'est pour cela que les réformes très rapides du monde de la santé, du système de remboursement, du système de retraite, les restructurations permanentes des services de soins déstabilisent les professionnels tout autant que les patients ou les citoyens que nous sommes tous. Si demain j'ai un accident est-ce que je trouverai un service d'urgence ouvert et compétent ? Le médicament que je prends est-il efficace et fiable ? Quand je prendrai ma retraite, aurai-je de quoi vivre ? Le crédit que je prends aujourd'hui ne va-t-il pas me conduire à la faillite ? Petites et grandes décisions qui nous engagent sur la durée, parfois d'une vie, dépendent de la fiabilité des règles sociales et juridiques. La confiance institutionnelle est basée sur des attributs collectifs, partagés par un certain nombre d'autres personnes, qui déterminent ainsi des « repères publics ». La loi, les normes, les codes font partie des bases de la confiance institutionnelle. Quand les structures, les lois ou encore des découvertes scientifiques remettent trop rapidement en cause des fonctionnements essentiels de notre environnement, les repères sur lesquels est bâtie la confiance familière s'effritent¹¹⁷. Il est nécessaire alors que des repères nouveaux se reconstruisent pour que la confiance décidée puisse se déployer sur un socle assuré. Christian Thudéroz parle d'un « point social imaginaire, érigé en règle normative par toute société ou groupe »¹¹⁸ et qui s'éprouve et se construit dans le temps.

Mais à côté peuvent exister, non moins puissantes, des représentations collectives dont certaines peuvent être fausses, voire irrationnelles¹¹⁹. Suite à

¹¹⁶ Cf. *Philosophie de l'argent*, Georg Simmel, Quadrige, éd. PUF, Paris, 1999.

¹¹⁷ La devise « La santé n'a pas de prix » martelée par encore bien des patients et des professionnels semble désormais s'effacer derrière ce nouveau slogan des gestionnaires : « la santé n'a pas de prix mais elle a un coût », une représentation qui influence autant les organisations de soins que des décisions individuelles, avec cette inquiétude des patients, généralement les plus vulnérables ou les plus précaires socialement : « si je coûte trop cher, vais-je encore être soigné ? ».

¹¹⁸ C. Thudéroz, *La confiance, approches économiques et sociologiques*, Gaëtan Morin éditeur, Paris, 1999, p. 23.

¹¹⁹ Nous pourrions citer le cas célèbre de la rumeur d'Orléans. Mais la médecine est également l'objet de croyances qui mélangent rationnel et utopique, pariant sur la toute puissante présumée de la science pour résoudre demain, l'inexplicable d'aujourd'hui.

l'affaire du sang contaminé, la confiance des patients envers la transfusion sanguine s'est effondrée, faisant parfois place à des peurs irrationnelles comme celle d'être contaminé lors du prélèvement. Il a fallu un long moment avant que recevoir du sang redevienne dans l'opinion publique un don de vie et non un « cadeau empoisonné ». Cette affaire, tout comme celles du Médiateur[®] ou des prothèses PiP[®], met en évidence ce fait paradoxal que la confiance dans un système est basée sur la rigueur du contrôle exercé sur ses activités alors que le contrôle, lui, relève de la méfiance.

La confiance institutionnelle s'appuie en grande partie sur la confiance des autres dans le système, parce que nous n'avons pas la possibilité de contrôler le système nous-mêmes, pas plus que l'hôpital dans lequel nous allons nous faire soigner. Nous devons à un moment décider de faire confiance aux experts, à leur formation, à leur probité, à leur indépendance et donc décider de croire les informations venant d'eux. Gloria Origgi¹²⁰ parle de « confiance épistémique » pour désigner cette part essentielle de la confiance qui nous permet de construire notre connaissance et nos connaissances. D'où le rôle de la visibilité, de la fiabilité et de la crédibilité des systèmes de contrôle et l'importance de la réputation des experts, tant pour le professionnel de santé que pour le patient. Ainsi ce n'est pas tant une perte de confiance qui génère le contrôle et la normalisation, que la nécessité de favoriser l'émergence de cette confiance face à la complexité des systèmes et la profusion d'informations qui produisent autant d'éclairages que d'opacités, autant de certitudes que d'inconnues nouvelles.

Si nous avons besoin de stabilité, nous avons également besoin que ces règles soient justes envers nous, et une partie de la confiance dans l'avenir consiste en l'assurance de pouvoir changer des règles injustes. Locke¹²¹ a construit sa théorie du Contrat social sur cette base : un souverain promoteur du bien public, une soumission conditionnelle des citoyens et le droit pour ces derniers à l'insurrection si le gouvernement n'est pas fidèle à ses engagements. John Locke se situe à l'opposé des théories défendues par Hobbes. Celui qui accorde sa confiance garde le pouvoir de la retirer si le souverain a trahi la confiance ou lui a failli. Il y a ici un renversement de l'obligation qu'entraîne la confiance accordée dans la théologie

¹²⁰ Cf. G. Origgi, *Qu'est-ce que la confiance ?*, Vrin, Paris, 2008, en particulier le chapitre « vérité et fiabilité : croire les experts », p. 32- 82.

¹²¹ John Locke (1632-1704), *Traité du gouvernement civil*, en particulier les chapitres XIII-XIV.

chrétienne : dans la confiance en Dieu, c'est à celui qui accorde la confiance que reviennent les devoirs de fidélité et d'obéissance. Le gouvernement de Locke doit prouver qu'il est digne de confiance et les gouvernés, qui sont des êtres rationnels, ont un devoir de vigilance au sein de laquelle la méfiance a sa place : « le peuple se réserve toujours le pouvoir souverain d'abolir le gouvernement ou de le changer lorsqu'il voit que les conducteurs en qui il avait confiance agissent d'une manière contraire à la fin pour laquelle ils avaient été revêtus d'autorité »¹²².

Ainsi la confiance dans le système permet de ne pas être obligé de compter totalement sur les personnes et à l'inverse la confiance dans les personnes permet de vivre dans un environnement hostile. Mais cette confiance interindividuelle est plus fragile et notre dépendance à l'égard d'autrui est alors très grande¹²³. Et pourtant c'est la confiance dans les hommes que nous côtoyons, de près ou de loin, qui constitue l'aventure d'une vie.

Se fier à autrui

La confiance interindividuelle s'adresse au proche comme à l'étranger : confiance dans l'homme, celui de la communauté, de l'humanité à laquelle j'appartiens. Elle se construit dès l'enfance et les premiers contacts à travers le lien maternel ou nourricier. Par la suite, nous la confirmerons ou la redéfinirons à travers les rencontres et les expériences de la vie. La confiance est ici l'attente qu'autrui, qu'il soit familier ou non, sera bienveillant et agira au mieux de nos intérêts, ou a minima ne nous nuira pas. Une attente à la fois pragmatique et morale de non-malfaisance. Mais l'attente également qu'il fera usage de sa liberté dans le sens de la personnalité qu'il a exprimée socialement, car nous ne pouvons nous fier qu'aux intentions manifestées. Combien de fois n'avons-nous pas cru autrui sur parole ou sur « sa bonne mine »... Mais mal user de cette liberté accordée en trichant sur sa présentation n'est pas sans danger pour l'abuseur lui-même. Erving

¹²² *Id.* Chap. VII, par. 149. (Traduction française de David Mazel en 1795 à partir de la 5e édition de Londres en 1725). Éd. en ligne <http://www.lfcali.edu.co/philo/ouvrescompletes/LockeGvtCivil.pdf>

¹²³ Nous pensons ici aux patients en grande précarité, pendant les conflits armés la confiance si risquée des résistants. Ces situations sont différentes de celle relatée par G. Simmel parlant des sociétés secrètes, où le silence soude mutuellement les membres qui courent chacun le même risque.

Goffman¹²⁴ nous met ainsi en garde sur le piège que peut représenter le mensonge initial lors de la présentation de soi : « la projection initiale de l'acteur le lie à ce qu'il prétend être et l'oblige à rejeter toute prétention à être autre chose ».

Nous parions constamment sur l'habitude des autres à adopter un comportement adapté aux coutumes, aux codes ou aux règles et donc en grande partie prévisible. Éric Uslaner étudiant la confiance en terme de capital social parle de *moralistic trust*¹²⁵ (confiance morale) : la personne agit parce qu'elle pense que la majorité de la population partage ses propres valeurs et fait partie de sa « communauté morale ». Nous avons une représentation de ce que doit être un service hospitalier du point de vue de l'organisation et de l'hygiène, ou encore un système de santé juste, solidaire et performant. Nous avons notre idée du comportement d'un médecin attentif et compétent, d'un soignant habile et bienveillant. Une personne à qui l'on peut se fier, nous dit Patrick Watier dans *L'éloge de la confiance*, est « une personne dont le comportement ne remettra pas en cause l'ensemble des présupposés sur lesquels le monde social est journallement et familièrement vécu »¹²⁶.

Le jugement qui mène à la décision de faire confiance à autrui s'appuie sur les qualités que nous lui attribuons, sur les compétences connues ou présumées (crédibilité) ou encore sur son comportement (fiabilité). À cette base cognitive s'ajoute une base affective qui relève d'un attachement émotionnel toujours singulier, difficile à bâtir et qui demande un investissement important lié aux circonstances et aux enjeux de la rencontre. Ce qui est particulièrement le cas dans la relation de soin, où le patient confie son corps, son intimité et bien souvent sa vie. C'est de ce type d'investissement que la confiance tire sa force et sa pérennité, et que peuvent alors être tolérées certaines défaillances¹²⁷. Les patients dont la vie a été menacée dans un contexte dramatique et qui ont été sauvés éprouvent, mêlé à la reconnaissance, un sentiment de confiance indéfectible envers le ou les

¹²⁴ E. Goffman, *La mise en scène de la vie quotidienne*, t. 1. *La présentation de soi*, Éditions de Minuit, Paris, 1973, p.19.

¹²⁵ E. Uslaner., *The moral Foundations of Trust*, Cambridge, Cambridge University Presse, 2002. Cité notamment par Tarik Tazdaït, dans le chapitre « confiance et morale », in *L'analyse économique de la confiance*, De Boeck, Bruxelles, 2008, p. 47-48.

¹²⁶ P. Watier, *L'éloge de la confiance*, Belin, Paris, 2008, p.59.

¹²⁷ Cf. A. Baier, « La confiance », *Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie Morale*, t.1, sous la direction de Monique Canto-Sperber, PUF, Quadrige, Paris, 2004, p.358.

sauveteurs¹²⁸. Aucune critique ni remise en question n'est tolérée. Ces sauveteurs sont porteurs de l'idée d'un altruisme qui peut aller jusqu'au sacrifice du bénéficiaire de la confiance. La trahison, si elle advient, n'en sera alors que plus dommageable.

Il n'existe pas de parcours thérapeutique long sans dysfonctionnements, voire d'erreurs ou de fautes. Le patient peut en être conscient et même savoir que cela pourrait faire l'objet d'une plainte, sans pour autant vouloir retirer sa confiance au soignant. Il accepte donc une part d'aléas et ce degré de tolérance est sans doute un des points les plus énigmatiques de la relation de confiance qui relativise les théories d'une confiance purement rationnelle. C'est cette confiance interindividuelle décidée qui est valorisée par les professionnels de santé. Elle est attendue, voire exigée comme un dû, elle donne poids et valeur à la relation thérapeutique et son absence est ressentie comme une déloyauté. Rappelons-nous l'auteur de l'article de la revue *Laennec*¹²⁹ qui déplorait que la méfiance, faisant le lit de la revendication, ne porte « atteinte à l'honneur du praticien ».

Confiance institutionnelle et confiance interpersonnelle conjuguent confiance assurée et confiance décidée. Pour donner un exemple familial : nous avons en général confiance dans la médecine occidentale¹³⁰, mais nous pouvons ne pas avoir confiance dans l'hôpital qui se trouve au bas de notre rue, car il a été mal noté dans le dernier baromètre des hôpitaux. Nous pouvons ne pas avoir confiance dans cet hôpital, mais faire confiance au médecin ou à l'infirmière que nous connaissons bien et qui y travaille. A contrario, nous pouvons avoir confiance dans le système qui impose des normes nous assurant d'une bonne prise en charge, quoique les professionnels pensent personnellement de nous et quoi que nous pensions personnellement d'eux. Finalement, nous pouvons avoir confiance dans certaines personnes parce que nous espérons qu'elles transgresseront les normes et les règles

¹²⁸ Nous pensons ici aux réanimateurs, aux chirurgiens, mais également aux pompiers qui tous héritent à leur prise de fonction de cet a priori très positif et qui devront par la suite s'en montrer dignes.

¹²⁹ V. Borderie, « Médecin-malade : la relation de défiance », *Revue Laennec*, *op.cit.*, p. 8-9.

¹³⁰ Nous pouvons également avoir confiance dans la médecine occidentale, mais pas dans la médecine chinoise ou africaine, ou inversement. Mais souvent, et selon la pathologie, nous pouvons nous adresser à des praticiens ayant des conceptions et des pratiques diamétralement opposées, réduisant ainsi la médecine à sa technique.

si celles-ci nous sont injustes ou préjudiciables. Mais cette confiance est alors plus risquée que celle dans le système.

Les enquêtes sur les personnes en grande précarité, en particulier celles qui sont isolées ou victimes de discriminations et qui ont besoin impérativement d'être soignées, nourries ou hébergées, mettent en évidence une difficulté de ces personnes à faire confiance dans le système de soins¹³¹. La confiance dans un système, qui leur apparaît injuste ou inhumain, est parfois altérée au point qu'elles ne peuvent plus nouer des relations exemptes de violence avec les professionnels et même les bénévoles. Les théories du Contrat social, qui promeuvent une politique de paix sociale comme génératrice d'une confiance à la fois verticale et horizontale, prennent ici toute leur pertinence. Les approches politiques du *care* ont pris récemment le relais de cette approche sociale et humaniste de la solidarité envers les plus vulnérables comme fondement essentiel de la société.

Nous pourrions être amenés à penser que si la confiance dans l'autre, qu'il soit individu ou institution, nous expose à trop de mésaventures et de démaîtrise, il serait alors préférable de développer la confiance en soi comme levier de l'indépendance et de la souveraineté, nous évitant ainsi de trop devoir compter sur autrui et ses toujours possibles abus ou défaillances.

Ne se fier qu'à soi

Traditionnellement nous opposons confiance en soi et confiance en l'autre, la première pouvant nous permettre l'économie de la seconde si coûteuse et si risquée. L'image de vases communicants où l'une compenserait l'autre dans un équilibre d'exclusion, vient alors à l'esprit. C'est l'angle d'approche qu'a choisi la psychologie dans un mouvement contemporain d'individuation, mais aussi d'individualisation, s'intéressant à la confiance en soi comme générateur de la

¹³¹ Cf. I. Parizot, « Le recours aux institutions dans les quartiers de la politique de la Ville de Paris (20^e arrondissement) », enquête INSERM U444, actes du séminaire du SIRS, 15 janvier 2004, p. 6-9, [en ligne] <http://www.b3c.jussieu.fr/sirs/SEMINAIRE150104.doc>. L'auteur, surprise par « le nombre de personnes qui tout en déclarant ne pas avoir confiance ont tout de même recours aux soins », se demande « si la manière d'analyser spontanément la question de la confiance dans le système de santé ne pose pas problème », ce qui met bien en évidence que les sondages sur la confiance, mesurent les intentions de confiance et non la réalité de la chose en situation.

confiance en l'autre¹³², mais aussi comme force d'attraction de la confiance de l'autre. La confiance en soi est également considérée comme l'arme de celui qui est seul contre les autres, celui qui croit en sa puissance d'action, aspirant à l'autonomie et à la souveraineté.

Voici l'histoire de Franck, ancien compétiteur olympique de lancer de marteau, une personnalité hors du commun, dont la carrure et la force de caractère nous sidèrent malgré l'avancée inexorable de la maladie. Séparé, il vit seul, mais entouré par sa famille et d'amis. Il veut rentrer chez lui, sûr que comme toujours il fera face, c'est un battant et un gagnant : trompés par son assurance et ses presque deux mètres, nous le laissons faire négligeant la pâleur et l'essoufflement qu'il minimise, emportés nous aussi par ce bel élan de confiance. Épuisé, il chutera grièvement chez lui et ne devra d'être secouru à temps qu'à un heureux hasard. « Qui a confiance en soi conduit les autres », disait Horace¹³³, à condition que cela ne soit pas dans la méprise.

La confiance en soi est une confiance assurée qui nous permet effectivement d'éprouver et d'affirmer une certaine conviction dans notre jugement et nos capacités. Elle se situe toutefois au-delà de la confiance qui se fonde sur l'absence supposée de malveillance d'autrui, car avoir confiance en soi permet d'admettre la malveillance tout en étant convaincu de notre capacité à y faire face. Cette confiance se construit très précocement et nous rejoignons ici les approches sociales d'un fondement affectif originel de la confiance prenant racine dans les interactions du nourrisson avec son entourage¹³⁴. Les concepts de sécurité, d'insécurité et de maîtrise de soi sont centraux dans ces réflexions qui lient confiance et développement de l'identité personnelle. La confiance en soi se construirait principalement dans l'enfance et l'adolescence. Quand elle paraît manquer, à nos yeux ou à ceux sans concession de notre entourage, nous espérons l'acquérir par un travail sur nous-mêmes, la thérapie ou une de ces nombreuses méthodes de développement personnel. La psychosociologie des entreprises en a fait un thème récurrent de formations, au point de ne plus trop savoir qui en tire bénéfice, l'éthique des relations ou la productivité.

¹³² La littérature dans ce domaine, celui du développement personnel, est lassante par son foisonnement et sa répétition, mais on peut percevoir dans cette demande du public un recentrement sur soi d'une confiance qui ne saurait plus comment se construire envers autrui.

¹³³ J. W. Goethe, dans *Faust* disait la même chose : « Si vous avez confiance en vous, vous inspirerez la confiance aux autres ». C'est la force des séducteurs et des escrocs.

¹³⁴ Cf. M. Sheets-Johnstone, « Sur la nature de la confiance », in *Les moments de la confiance. Connaissance, affects et engagements*, op.cit., p.36-43

Tout un discours se développe autour de la confiance en soi comme arme principale de la guérison, en particulier chez les patients cancéreux et dans les associations de malades, superposable d'ailleurs au discours de la confiance en soi comme arme de la réussite. L'efficacité de l'effet *placebo* renforce encore ces représentations. Certes le doute et la crainte épuisent, la confiance en soi et en l'autre repose¹³⁵, et pour affronter la maladie nous avons besoin de toutes nos forces physiques et psychiques. Mais un nourrisson, une personne dans le coma, chez qui la question de la confiance n'a pas de sens, pour eux en tout cas à ce moment-là de leur existence, peuvent guérir contre toute attente médicale. Il s'agirait de ne pas confondre instinct de survie et confiance en soi, même si l'on peut tisser entre eux des liens puissants.

Quand elle s'adresse à soi, la confiance gagne à être considérée comme une vertu. Dans l'excès elle nous rend infréquentables et conduit au mépris d'autrui, mais son défaut nous fait perdre la juste estime de nous-mêmes. Ainsi un mauvais usage de la confiance peut tout autant abuser l'autre que nous abuser nous-mêmes. Nous ne sommes pas ici seulement dans le paradigme de la vanité que dénonçait La Rochefoucauld, mais aussi dans la méconnaissance irréductible de nous-mêmes.

Nous prendrons ici un exemple tiré de la série américaine « Dr House », ce dernier étant réputé pour son excessive confiance en la science, en son propre jugement de diagnosticien et sa capacité à prendre des risques, pour lui et surtout pour ses patients. Dans cet épisode¹³⁶, House a détourné un traitement totalement expérimental supposé régénérer des fibres musculaires chez la souris. Il souffre suite à un accident d'une douleur et d'une invalidité de la jambe droite. Mais l'expérience tourne court chez les souris, car un cancer se développe sur les muscles traités. House qui s'est injecté le produit, décide alors de s'opérer lui-même pour enlever les fibres atteintes, ne pouvant avouer à autrui son erreur et le détournement des médicaments. Mais il lui sera impossible de venir à bout de l'opération (chez lui dans sa baignoire) et à bout de force devra faire appel à un collègue, directeur de l'hôpital. Rude leçon pour House qui devra avouer son erreur de jugement et son impuissance. Il s'agit d'une fiction avec toutes ses exagérations, mais nous connaissons tous des professionnels que leur excès de confiance a conduits à l'aveuglement, à

¹³⁵ Ne dit-on pas *se reposer sur* quelqu'un pour signifier qu'on lui fait confiance ?

¹³⁶ *Dr House*, série américaine produite de 2004 à 2012 créée par David Shore. L'épisode dont nous relatons un extrait s'appelle en français « Opération maison », saison 7, épisode 22, n°154.

l'imprudence et à l'erreur. Le miracle, quand il a lieu, se situant le plus souvent dans l'absence de drame pour le patient que dans la guérison.

La science, dans son dessein d'expliquer par la biologie les passions humaines, nous propose une explication biologique de la confiance en soi et en l'autre : elle serait un effet d'une hormone, l'ocytocine, hormone produite par l'hypothalamus et réputée favoriser chez l'homme et chez la femme, la coopération, l'altruisme, l'empathie, l'attachement, le sens de la solidarité et du sacrifice, rien que cela ! Respirer l'ocytocine, nous expliquent les chercheurs ¹³⁷, induirait (presque mécaniquement ?) la confiance envers autrui... Les chercheurs concluent tout de même leur article en précisant que cette hormone amplifierait une confiance ou une anxiété préexistante. Il semble ainsi que la régulation hormonale n'est qu'un des facteurs de nos capacités d'adaptation, les autres facteurs étant, entre autres, les évènements qui jalonnent notre vie et nos réactions émotionnelles et sociales. Finalement la biologie ne nous en apprend pas plus aujourd'hui, en tout cas, sur ce phénomène qui semble toujours être à la fois la condition et l'effet de nos relations à autrui.

Nous pourrions dissenter longtemps pour savoir ce qui, de la confiance en soi ou de la confiance en autrui, est la première et entraîne l'autre. Il y a une évidente interaction dans laquelle les confiances se conjuguent et se déploient et c'est ce qui confère à la confiance une valeur éducative. Une personne fragile ou fragilisée dont les capacités sont affaiblies a besoin d'un environnement institutionnel et humain sécurisant, car la confiance dans ses propres capacités est souvent effondrée. Cette dimension de la confiance est nettement perceptible dans la relation thérapeutique psychiatrique mais elle imprègne toute relation d'aide. Un soignant qui a confiance en lui, dans ses compétences, dans sa capacité à prendre en charge, à accompagner, permet au patient de déployer ou de découvrir ses propres capacités, ce que Laténa¹³⁸ résumait par « la confiance est l'estime de soi étendue aux autres ». Nous pouvons donner comme exemple le plus courant et le plus visible de l'extérieur le lien qui s'établit entre un kinésithérapeute et un patient en rééducation après un grave accident. Le professionnel toutefois ne peut éprouver cette confiance en lui

¹³⁷ Cf. Kosfeld M., Heinrichs M., Zak P.J., Fischbach U., Fehr E., « Oxytocin increases trust in humans », *Nature*, 2005, 435, p. 675-676.

¹³⁸ N.-V. de Laténa, *Études sur l'homme*, op.cit.

que s'il est reconnu dans cette fonction rééducative par le patient et que celui-ci lui permet d'agir. Le modèle de l'opposition confiance en soi/confiance en l'autre, avec l'image fréquente mais réductrice des vases communicants, apparaît alors bien simpliste. Car c'est bien plutôt dans l'interaction que ces confiances enchâssées se nourrissent, se conjuguent, se modifient et se déploient. C'est en effet autant en l'autre, qu'en nous-mêmes que nous puisons la possibilité de faire confiance. Il ne s'agit pas de deux objets différents que l'on pourrait mesurer, comparer, équilibrer, additionner ou soustraire. Ces deux formes de confiance définies par leur destinataire, soi ou autrui, se conjuguent littéralement dans un temps dont chacun participe. C'est pour cela que la confiance perdue s'accompagne toujours d'un double drame, la perte de l'autre et la perte d'une partie de soi.

3. Pouvons-nous et devons-nous faire confiance ?

N'est-ce pas finalement la seule question qui vaille ? À la première nous répondons généralement que nous voudrions toujours pouvoir faire confiance. L'emploi du conditionnel montre bien la nuance entre la volonté de l'accorder et le fait de la donner. Et dans cet écart se situe le travail de la raison et du jugement. La seconde question est plus délicate, elle renvoie au devoir envers autrui, à la réciprocité de la relation mais aussi à l'utilisation de la confiance à des fins égoïstes qui peuvent desservir le plus vulnérable. La question qui a intéressé les économistes, qui retrouvaient fort utilitairement des vertus à la confiance, fût de savoir si nous pouvons « faire confiance à la confiance »¹³⁹ pour juger et décider de notre conduite, concluant que la confiance, plus économique que la méfiance, représenterait un choix plus rationnel. Mais devons-nous faire confiance ? Telle est la délicate question que pose la morale à l'homme confiant. Dans le monde du soin, il ne fait aucun doute aux professionnels que le patient pour espérer guérir doit faire confiance. Mais est-ce dans leurs discours une obligation ou un devoir pour le patient ? Envers lui-même ? Envers les professionnels ?

L'aspect rationnel de la confiance

Le futur présente bien des options que nous ne pouvons connaître, car ne s'étant jamais réalisées elles n'ont fait partie d'aucun présent connu de nous. Elles n'ont donc jamais pu être intégrées ni au souvenir ni à l'expérience. Il y a donc une part d'irréductible inconnissance et d'indétermination qui fait que notre rationalité ne

¹³⁹ Cette expression fait référence au titre d'un article de D. Gambetta « We can Trust Trust ? », qui conclut l'ouvrage très souvent cité mais non traduit en français, *Trust : Making and Breaking Cooperative Relations*, Diego Gambetta (ed.), Basil Blackwell, New-York, 1988, electronic edition, Department of Sociology, University of Oxford, chapter 13, 213-237, <http://www.sociology.ox.ac.uk/papers/gambetta213-237>

peut qu'être limitée. Face à cela, N. Luhmann¹⁴⁰ pense la confiance comme un mécanisme de simplification qui permet de réduire la complexité et de « stabiliser les sentiments à l'égard d'objets ou de personnes spécifiques ». Nous simplifierions ainsi le complexe en le rapportant symboliquement à ce qui nous est familier dans un jugement rationnel préalable. Ce qui est une opération différente de « faire comme si » dont parlait Gildas Richard.

Pour décider de faire confiance il est ainsi nécessaire d'avoir déjà une confiance assurée sur laquelle prendre appui, ne serait-ce que pour porter crédit aux informations que nous recueillerons afin d'élaborer la confiance décidée. De nombreuses approches¹⁴¹ mettent l'accent sur les raisons et les modalités d'engager la confiance afin de dépasser l'incertitude et le risque et pouvoir agir dans le monde. Ces théories s'appuient sur l'idée d'une rationalité limitée et d'une incertitude irréductible, qui faisait dire à Simmel¹⁴² que la confiance se situe entre « savoir et non-savoir », et plus précisément que « dans la mesure où elle est une hypothèse sur une conduite future, assez sûre pour que l'on fonde sur elle l'action pratique, la confiance est aussi un état intermédiaire entre le savoir et le non-savoir. Celui qui sait tout n'a pas besoin de faire confiance, celui qui ne sait rien ne peut raisonnablement même pas faire confiance ». La confiance décidée est celle que l'on élabore après un choix qui présuppose une prise de risque et le modèle cité est souvent celui du pari de Pascal¹⁴³ ou du saut dans l'inconnu. N. Luhmann précise

¹⁴⁰ Cf. N. Luhmann, *La confiance, un mécanisme de réduction de la complexité sociale*, Paris, Economica, 2006.

¹⁴¹ Nous pourrions citer en dehors des travaux de Niklas Luhmann, la réflexion d'Antony Giddens pour lequel la confiance procède d'un sentiment de sécurité qui n'exclut pas la foi dans une personne ou dans un système. La confiance permet un bond au delà du cognitif, intégrant l'expérience du risque qui fait partie de la vie (cf. *Les conséquences de la modernité*, trad., Paris, L'Harmattan, 1994). De son côté Russel Hardin met l'accent sur les raisons que l'on a de faire confiance, réorganisant l'approche de la confiance autour de la dimension cognitive (Cf. le chapitre « La confiance une catégorie cognitive ? » in *Les moments de la confiance, connaissance, affects et engagements*, sous la direction d'A. Ogien et de L. Quéré, Paris, Economica, 2006, p.89-101). Louis Quéré, qui travaille sur cette question depuis des années, objectera le fait que la confiance est également un processus et un mode de conduite qui excèdent la dimension cognitive. Cf. Conférence donnée le 30 janvier 2007 dans le cadre du cycle de conférences *Confiance et gouvernance, s'engager dans un monde incertain*, [en ligne], http://www.info.fundp.ac.be/confiance_gouvernance/Enregistrements.html

¹⁴² G. Simmel, *Secret et sociétés secrètes*, op.cit., p. 22 et p.109 pour la note.

¹⁴³ « Vous avez deux choses à perdre : le vrai et le bien, et deux choses à engager : votre raison et votre volonté, votre connaissance et votre béatitude ; et votre nature a deux choses à fuir : l'erreur et la misère. Votre raison n'est pas plus blessée, en choisissant l'un que l'autre, puisqu'il faut nécessairement choisir. Voilà un point vidé. Mais votre béatitude ? Pesons le gain et la perte, en prenant croix que Dieu est. Estimons ces deux cas : si vous gagnez, vous gagnez tout ; si vous

que la confiance n'est requise que si un mauvais résultat nous ferait regretter notre action. Sinon il ne s'agit que d'un calcul rationnel au terme duquel nous prendrions l'option la plus favorable, dans laquelle nous risquerions juste d'obtenir un moins bon bénéfice sans risquer de perte. C'est la différence avec le consentement dans le cadre d'une opération relevant de la réparation ou de l'amélioration et du consentement dans le cadre d'une maladie grave où le traitement peut avoir des conséquences imprévisibles.

Dans les approches économiques de la confiance¹⁴⁴ celle-ci est choisie comme mode préférentiel de relation à autrui non parce qu'elle serait moralement désirable, mais uniquement parce que l'effet recherché est positif. La possibilité de défaillance n'est pas exclue mais elle doit être le plus réduite possible. Dans cette perspective, nous tablons sur la communauté d'intérêts plus que sur la moralité de l'un ou de l'autre. C'est cette dimension de la confiance qui a été la plus étudiée par les économistes. Par la mise en œuvre d'un jugement de rationalité, celui qui fait confiance espère circonscrire l'incertitude, la complexité de l'environnement et se prémunir d'éventuels comportements opportunistes, et ainsi limiter la vulnérabilité auquel il consent en faisant confiance à un autre. Cet aspect-là de la confiance peut paraître aujourd'hui hypertrophié, mais il est à la mesure de la complexité du monde, de la masse de données devenues nécessaires pour comprendre et agir. Les formes d'alliance formalisées par des serments, des contrats socialement ou juridiquement garantis, ont commencé à se développer avec l'éloignement géographique des personnes et la nécessité d'établir des liens sécurisants et pérennes comme nous le verrons dans la seconde partie. Ces mêmes circonstances ont contribué à renforcer la part de rationalité du jugement de confiance qui, dans les liens de grande proximité, reste toujours fortement subjectif.

perdez, vous ne perdez rien. Gagez donc qu'il est, sans hésiter. » Blaise Pascal, *Pensées* (1670), certains faisant remonter les théories de la décision et la théorie des jeux au pari de Pascal.

¹⁴⁴ Cf. La dynamique de la confiance, construire la coopération dans les projets complexes, G. Le Cardinal, J.-F. Guyonnet, B. Pouzoulic, Paris, Dunod, 1997 ; L'analyse économique de confiance, Tarik Tazdaït, Bruxelles, De Boeck, 2008 ou encore Confiance et rationalité, sous la direction de F. Aubert et J. P. Sylvestre, édition INRA, Paris, 2001.

Nous engageons notre confiance sur des critères qui nous paraissent crédibles, et au moins partiellement fiables, essayant d'exercer notre discernement afin de limiter l'incertitude ou réduire l'inconnnaissance. Le jugement de rationalité que nous mettons en œuvre pour estimer si nous pouvons ou pas faire confiance se fait sur plusieurs niveaux, qui tiendraient à la fois du feuilletage et du réseau. Nous mettons en balance l'expérience professionnelle, la capacité d'innovation, l'approche humaine du médecin selon la maladie dont nous sommes atteints et son stade. Nous pouvons relativiser le désordre d'un cabinet ou la propreté d'un service si le médecin est chaleureux. Mais si nous avons des infections à répétition, nous allons peut-être accorder une plus grande importance à son respect de l'asepsie, ce dernier point devenant alors, à nos yeux, davantage signifiant de son souci de la santé de ses patients.

Lorsque les enjeux sont importants comme dans les relations amoureuses ou la relation de soin, les critères sont sans cesse réajustés les uns aux autres, leur hiérarchie mouvante, intégrant au familier ce qui vient d'être connu et expérimenté. O. Williamson¹⁴⁵ ira plus loin dans cette voie, considérant dans sa théorie de la calculabilité générale, que la confiance tout comme le contrat, est marquée par le calcul et l'intérêt. Il part de l'idée que tous les individus agissent comme s'ils étaient des calculateurs rationnels et que l'univers d'observation était commun. Mais, comme le relève L. Karpik¹⁴⁶, c'est oublier qu'à côté du calcul, existe le jugement, l'un relevant de l'unité et de l'universalisme, l'autre de la multiplicité et du particularisme. Ainsi, sans la confiance nous ne pourrions pas surmonter l'indétermination inscrite dans la multiplicité des savoirs sociaux, la pluralité des jugements, des principes d'évaluation et des critères de décision que chacun met en œuvre.

Mais il ne serait pas rationnel de croire que tout le monde agit toujours de façon rationnelle¹⁴⁷. Et D. Gambetta souligne que ce serait même une erreur capitale de considérer comme entendu, parce que la coopération est la plus bénéfique pour tous, que des individus rationnels vont forcément adopter ce choix. D'autre part la

¹⁴⁵ O. Williamson, « Calculativeness, Trust and economic Organisation », *Journal of Law and Economics*, 36, p. 453-486.

¹⁴⁶ L. Karpik, « La confiance : réalité ou illusion : examen critique d'une thèse de Williamson, *La Revue Économique*, année 1998, vol. 49, n°4, pp. 1043-1056.

¹⁴⁷ D. Gambetta, « Can We Trust Trust? » in *Trust: Making and Breaking Cooperative Relations*, op. cit. [en ligne].

confiance excédera toujours le savoir que nous avons sur une personne. À l'extrême nous pouvons avoir une foi inébranlable en quelqu'un, une acceptation sans réserve qui n'est induite ni par l'expérience ni par la preuve. C'est cette « confiance chaude », selon l'expression chère à Gloria Origgi, qui est attendue par les vœux de tous, de l'enfant au parent, de l'ami à l'amoureux, de l'élève au maître, du patient au médecin, et jusqu'au manipulateur.

Nous fonctionnons entre l'externalité des critères qui déterminent les choix rationnels et l'internalité du jugement qui fait que nous décidons que les critères externes sont suffisants. À un moment nous portons un jugement de confiance sur notre propre capacité à juger et à assumer le risque et les aléas. Ce moment, chaque fois singulier, reste toujours une décision autonome, même dans une situation de forte contingence et même lorsque la confiance est abandonnée à l'autre, comme dans la relation de soin. Mais, quel que soit le degré de rationalité et de connaissance que nous activons dans notre démarche d'élaboration de la confiance, il n'en reste pas moins qu'une part nous échappe, et que nos activités « repose(nt), beaucoup plus largement qu'on ne le reconnaît habituellement, sur la foi en l'honnêteté des autres. Nous fondons nos décisions les plus importantes sur un système complexe de représentations dont la plupart reposent sur la certitude de ne pas être trompés ». ¹⁴⁸

Kant reconnaissait qu'il est illusoire de penser que la raison humaine seule peut accéder à la connaissance et laissait une place à la confiance. Ainsi, choisir de dire la vérité quelles qu'en soient les conséquences, ne peut se faire qu'en pariant sur la moralité d'autrui, sa bienveillance ou sur un dénouement heureux, en un mot en faisant confiance. L'impératif pratique kantien « agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans celle de tout autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen » ¹⁴⁹, est une réprobation envers ceux qui verraient la confiance comme un moyen de parvenir à leurs fins, utilisant autrui uniquement comme prolongement de notre volonté et de notre action. La confiance sous l'angle de la délégation de sa puissance potentielle d'action dénie l'idée de la confiance comme don désintéressé.

¹⁴⁸ G. Simmel, *Secret et sociétés secrètes*, *op.cit.*, p. 16.

¹⁴⁹ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, traduction V. Delbos, Le livre de poche, Paris, 1993, p. 105.

Il y a une véritable dynamique de la confiance dans le temps et une plasticité aux circonstances qui déjouent les stratégies rationnelles. Si la confiance peut être parfois totalement déraisonnable, elle n'est jamais irrationnelle car nous avons toujours des raisons qui nous sont propres même infimes ou indicibles, de faire confiance. Et, si elle vise à être rationnelle, elle n'est jamais tout à fait raisonnable car une part d'elle est irréductible à la raison et c'est pour cela qu'elle sera toujours plus qu'un choix, un engagement.

L'aspect moral de la confiance

Fondamentalement, c'est à la conscience morale d'autrui que nous accorderions notre confiance même si la sagesse pratique nous enjoint d'exercer notre vigilance et notre raison. Car si la confiance porte en elle une promesse de moralité et l'occasion d'une véritable éthique de la relation, elle porte aussi le germe de la domination sur l'autre et que cela vienne autant de celui qui abuse de la confiance que de celui qui, en la donnant, force l'obligation.

Faire confiance, un devoir ?

« Tout acte médical normal n'est, ne peut être et ne doit être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience »¹⁵⁰. Dans cette phrase célèbre, qui marquera durablement le modèle paternaliste de la relation de soin, Louis Portes précise bien que le patient *doit* faire confiance. Et si faire confiance est le mieux, comme nous l'affirme Gildas Richard, devons-nous toujours faire confiance ? Le discours actuel concernant le monde de la politique et de la finance est celui du passage obligé par la suspicion et la méfiance comme aiguillon d'obligation de moralité de l'action. Mais au sein de la relation de soin, la méfiance reste l'ennemie et la confiance sommée sans détour d'être présente.

Ce « devoir » signifie-t-il que nous n'avons pas d'autre choix si nous voulons guérir, la confiance étant alors la seule réponse raisonnable ? Ou bien ce devoir de confiance renvoie-t-il à une communauté de valeurs partagées, préexistante ou à construire dans la relation de soin, auquel cas il n'y aurait pas de meilleur

¹⁵⁰ L. Portes, « Du consentement du malade à l'acte médical », communication à l'Académie des sciences morales et politiques, 30 janvier 1950, repris dans le recueil *À la recherche d'une éthique médicale*, op.cit., 1954, p. 167.

choix moral que celui de faire confiance ? Mais, si nous devons faire confiance sans pouvoir nous y soustraire, il s'agit alors de soumission et non d'un acte librement consenti. La confiance ne peut se construire que dans la rencontre d'une double liberté, celle de l'engagement et celle de la réponse. Il existe toutefois des liens de confiance obligée à l'image du don que l'on se doit d'accepter : « refuser de donner, négliger d'inviter comme refuser de prendre équivaut à déclarer la guerre »¹⁵¹. Et si ce n'est pas la guerre, il n'en reste pas moins un sentiment de trahison. Ainsi un des aspects de l'approche morale de la confiance serait le devoir de répondre à la confiance donnée car cet engagement est tout à la fois une invitation et une convocation.

Peut-il être condamnable moralement de faire confiance ? Oui cela arrive : placer notre confiance en quelqu'un qui agit ouvertement mal envers nous ou qui agit mal envers ceux dont nous avons la responsabilité, ne fait pas de cette confiance, parce qu'elle serait une valeur morale, un acte moral. L'aveuglement, que ce soit par passion ou négligence envers celui qui abuse de la confiance, discrédite la valeur morale parce que la finalité du lien créé par la confiance donnée est préjudiciable au plus vulnérable. C'est le cas du professionnel qui continue d'envoyer par intérêt personnel ses patients à un spécialiste alors qu'il le sait insuffisamment compétent, ou d'une institution qui, par négligence ou absence d'autorité, garde sa confiance dans des agents qui agissent de façon contraire aux règles déontologiques et éthiques. Faire preuve d'une disposition généreuse envers autrui donne son prix à la confiance, mais c'est le discernement et la responsabilité qui en fondent la valeur morale.

La question de savoir si nous devons toujours répondre à la confiance que l'on nous témoigne mérite d'être posée. Si cette confiance est exagérée dans ces attentes, si le bénéficiaire ne peut y répondre sans se mettre en difficulté ou en danger : jusqu'à quel point doit-il répondre à des obligations qu'il n'a pas choisies ? S'il s'est mis en posture de susciter cette confiance, il doit assumer sa promesse tacite : ainsi le médecin qui met sa plaque sur sa porte, annonçant ses compétences médicales, doit accueillir et soigner les patients qui se présenteront. Et nous devons à nos patients d'être à la hauteur des compétences que nous prétendons avoir.

¹⁵¹ M. Mauss, *Essai sur le don, Sociologie et anthropologie*, 4^e édition, Paris, PUF, 1991, p. 162.

La confiance est l'attente qu'autrui fera usage de sa liberté dans le sens de la personnalité qu'il a exprimée socialement, car nous ne pouvons nous fier qu'aux intentions manifestées. Luhmann¹⁵² nous dit qu'est digne de confiance celui qui est fidèle à ce qu'il a communiqué sur lui-même, consciemment ou non, ce qui semble autoriser une certaine hypocrisie¹⁵³. Kant affirme qu'est digne de confiance celui qui respecte la loi morale, et donc qui ne ment pas. Le présupposé de l'absence du mensonge est à la base de la confiance assurée.

Mais peut-on répondre au-delà de nos capacités et de nos compétences ou à l'encontre de nos convictions par compassion ? Ou pour conforter autrui dans sa confiance envers nous ? C'est bien à cette prudence que nous engageait Aristote ou Montaigne : ne pas promettre, ou ne pas laisser croire, plus que nous ne pouvons tenir. Attente et réponse, espoir et promesse doivent être équilibrés, tant envers autrui qu'envers soi. Nous pourrions opportunément revisiter ici l'impératif de Kant cité plus haut : « Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne¹⁵⁴ que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen ».

Il est toutefois des situations où nous ne pouvons pas nous dérober à la confiance de l'autre et où nous ne devons pas nous dérober. La relation de soin et la relation parentale sont de cet ordre. Et bien souvent, dans ces cas-là, le sentiment d'obligation peut aller au-delà même de ce qui est strictement attendu. Les actes surrogatoires¹⁵⁵ ne sont pas rares quand les enjeux de la relation sont essentiels. La confiance qu'autrui nous accorde peut nous pousser au-delà du simple devoir, au-delà de nos limites, parfois jusqu'au sacrifice. Nous répondons alors « il le fallait bien ». La confiance peut être l'occasion attendue que le *falloir* d'excède le *devoir*.

Est-ce alors le bien d'autrui qui nous importe plus que tout, plus que notre propre intérêt ? Ou le souci d'être à la hauteur, l'orgueil en quelque sorte ? Nous pensons bien évidemment à la lucidité cynique de La Rochefoucauld, mais nous

¹⁵² N. Luhmann (1927-1998), La confiance, un mécanisme de réduction de la complexité sociale, op. cit., p. 43.

¹⁵³ E. Goffman met en garde contre une présentation fallacieuse de soi, qui peut faciliter les choses à un moment, mais contraint celui qui a choisi un rôle à ne pouvoir l'abandonner, sauf à se discréditer et risquer de rompre la relation. Se montrer à l'autre différent de ce que l'on est, n'est ainsi qu'une liberté illusoire. Cf. *La mise en scène de la vie quotidienne : la présentation de soi*, op. cit. p. 19.

¹⁵⁴ C'est nous qui soulignons cette partie-là de la phrase.

¹⁵⁵ J. Janiaud, *Au-delà du devoir, l'acte surrogatoire*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2007.

préférons ici encore faire référence à Kant. Celui-ci nous dirait « Je veux bien par amour de l'humanité, accorder que la plupart de nos actions soient conformes au devoir : mais si l'on en examine de plus près l'objet et la fin, on se heurte partout au cher moi, qui finit toujours par ressortir : c'est sur lui, non sur le strict commandement du devoir, qui le plus souvent exigerait l'abnégation de soi-même, que s'appuie le dessein dont elles résultent »¹⁵⁶.

Faire confiance, une responsabilité

Celui qui fait confiance doit être conscient de la charge morale mais aussi concrète qu'il impose à l'autre. La confiance que l'on accorde n'est pas qu'abandon à l'autre, elle est également responsabilité. Et, dans un mouvement de réciprocité, celui qui accepte la confiance doit l'honorer autant qu'il lui est possible de le faire. Citons ce passage de Simmel : « Il y a dans la confiance qu'un être humain porte à un autre une valeur morale aussi haute que dans le fait de ne pas décevoir cette confiance ; et cette valeur est peut-être même encore plus libre et plus méritoire, car lorsque l'on nous fait confiance nous sommes par avance engagés par un jugement porté sur nous par avance et il faut déjà être positivement mauvais pour le décevoir ; mais la confiance se donne : on ne peut l'exiger qu'on nous l'accorde comme nous exigeons de ne pas être déçus, une fois qu'elle a été accordée »¹⁵⁷.

Montesquieu avait mis en avant une logique de l'honneur¹⁵⁸, dans le respect de la parole donnée. Il convient d'honorer sa parole comme une vertu morale, mais également sociale, d'être digne de confiance, non comme un objectif mais comme un résultat, même si c'est la volonté d'éviter l'opprobre qui a suppléé à la tentation de défaillance ou de trahison. Ce code d'honneur est porté individuellement, bien que sa reconnaissance soit sociale, contrairement à la fidélité de l'homme du clan qui confirme l'appartenance. Dans les deux cas, la réputation joue un rôle essentiel ainsi que le rapport à l'autorité et aux règles qui dictent la conduite, que ces règles soient intériorisées ou formalisées. Jouer sur une réputation acquise de façon mensongère, même par omission, dans le but de bénéficier de la confiance et donc

¹⁵⁶ E. Kant, *Fondement de la métaphysique des mœurs*, deuxième section, *op.cit.* p.76.

¹⁵⁷ G. Simmel, *Secret et sociétés secrètes*, *op. cit.*, p. 67.

¹⁵⁸ Montesquieu, *L'esprit des lois*, 1748.

de l'absence de contrôle par celui qui fait confiance est moralement fort discutable : en droit cela porte un nom, l'abus de confiance.

Nous pourrions aussi nous demander s'il est toujours plus moral de faire confiance que de se méfier. Pour les moralistes français, l'homme n'est mu que par des intérêts égoïstes. Même le désir d'honneur et la générosité envers autrui ne sont que les effets et les fins de l'amour de soi, ainsi « la fidélité qui paraît en la plupart des hommes n'est qu'une invention de l'amour-propre pour attirer la confiance (...) »¹⁵⁹. Les vertus dont nous nous drapons volontiers en société ne sont que des masques derrière lesquels les vices s'expriment dans le secret de nos intentions sur lesquelles nous nous aveuglons fréquemment. Les théories de l'inconscient renforceront la suspicion sur nos intentions cachées : nous ne pouvons donc faire confiance ni aux autres ni à nous-mêmes. Vivre en société, sous le regard de l'autre, rechercher la louange sous couvert de vertu, nous expose à la duperie, par vanité et amour propre. La Rochefoucauld nous rappelle sèchement que « la vertu n'irait pas loin, si la vanité ne lui tenait compagnie »¹⁶⁰. Et même vouloir se débarrasser de la vanité serait encore un effet de la vanité. Donc point de salut à l'homme inconstant, infidèle et sujet de l'illusion. Mais pouvons-nous en conclure que l'opportunisme des uns justifie de jeter le discrédit sur toutes les intentions d'engager notre confiance ? Et pourtant, lorsque nous lisons sous sa plume que « notre défiance justifie la tromperie d'autrui »¹⁶¹ et qu'« il est plus honteux de se défier de ses amis que d'en être trompés »¹⁶², ne fait-il pas ici l'éloge de la confiance par défaut en quelque sorte ?

La confiance envers celui qui a autorité, le devoir qui en découle, mais aussi le risque qu'il en abuse ont été au cœur des philosophies politiques dont notre société et nos institutions sont héritières. Machiavel au contraire, qui continue de fasciner bien des dirigeants, a érigé la mauvaise foi en système de gouvernance. Selon lui, nul ne mérite que le Prince soit fidèle à ses engagements, car chacun est toujours

¹⁵⁹ Maxime 247 (éd.1) « Réflexions ou sentences et maximes morales » (1678), La Rochefoucauld, *Œuvres complètes*, Bibliothèque de la Pléiade, Gallimard, Paris, 1957, p.389-475.

¹⁶⁰ Maxime 200 (éd.2).

¹⁶¹ Maxime 86 (éd. 2).

¹⁶² Maxime 84 (éd. 2).

disposé à manquer à sa parole. La politique est à la fois un art et une entreprise de domination, afin d'imposer, au besoin par la force et la ruse, la sécurité mutuelle que procure le règne des lois et de la vertu. Faire confiance au hasard, à la providence ou au destin serait abdiquer sa liberté, « renoncer à l'excellence humaine, et par conséquent à la valeur »¹⁶³. Alors que le gouvernant de la *fides* romaine ne pouvait agir en contradiction avec le code d'honneur, mettant en adéquation morale, finalité et action, Machiavel défend l'idée « que l'honnêteté en soi est un mythe, et qu'il est parfois nécessaire de se livrer à des actions que la morale ordinaire réprouve afin de créer et de maintenir les conditions d'une vie authentique, fondée sur la liberté et la sûreté que seules des lois équitables peuvent procurer »¹⁶⁴.

Descartes répondra à Machiavel que le Prince ne peut trahir la promesse faite et que ce qu'il subirait en préjudice personnel à la tenir il le gagnerait en réputation. Dans sa lettre à la princesse Élisabeth¹⁶⁵, il cite entre autres, ce passage où Machiavel justifie de l'on veuille « ruine(r) tout un pays, afin d'en demeurer le maître ; qu'on exerce de grandes cruautés, pourvu que ce soit promptement et tout à la fois ; qu'on tâche de paraître homme de bien, mais qu'on ne le soit pas véritablement ; qu'on ne tienne sa parole qu'aussi longtemps qu'elle sera utile ; qu'on dissimule, qu'on trahisse ; et enfin que, pour régner, on se dépouille de toute humanité, et qu'on devienne le plus farouche de tous les animaux »¹⁶⁶. Pour Machiavel un Prince doit savoir faire usage de la mauvaise foi si la fin le justifie. Et si la fidélité dans la promesse ne peut arriver à l'efficacité de l'action, alors la ruse est la réponse, opposant ainsi la politique à l'éthique. Descartes n'écartera pas l'usage de la force et de la ruse, mais pour la réserver aux ennemis, si une telle attitude à leur égard doit sauvegarder la paix des gouvernés. Kant trouvera à redire à un tel compromis. Mais ce que Descartes refuse absolument « c'est de feindre d'être ami de ceux qu'on veut perdre afin de les pouvoir mieux surprendre »¹⁶⁷, pour lui « l'amitié est une chose trop sainte pour en abuser de la sorte ; et celui qui

¹⁶³ J.-F. Spitz « Machiavel », in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de M. Canto-Sperber, quatrième édition, Quadrige, PUF, Paris, 2004, p.1156.

¹⁶⁴ *Id.*, p. 1157.

¹⁶⁵ *Descartes à Élisabeth*, Egmond, septembre 1646, Texte de Clerselier, tome I, lettre 13, p.50-56, Édition Adam & Tannery, tome IV, CDXLV, accès en ligne <http://denis-collin.viabloga.com/news/descartes-a-elisabeth-septembre-1646>

¹⁶⁶ Bien des dictateurs, actuellement encore, ont pris au pied de la lettre cette phrase de Machiavel.

¹⁶⁷ Descartes à Elisabeth, op. cit.

aura pu feindre d'aimer quelqu'un pour le trahir, mérite que ceux qu'il voudra par après aimer véritablement n'en croient rien et le haïssent »¹⁶⁸. Mésuser de la confiance conduit l'abuseur à sa perte. Nous retrouvons chez Descartes l'esprit de la *fides* romaine.

La confiance au risque de la domination

Si la confiance porte en elle une promesse de moralité, l'occasion d'une véritable éthique de la relation, elle porte aussi le germe de la domination sur l'autre et que cela vienne de celui qui abuse de la confiance tout autant que de celui qui ainsi force l'obligation. Il y a des usages stratégiques de la confiance et une grande partie de la sociologie s'est employée à en démonter les mécanismes en particulier à travers la théorie des jeux, mais la confiance peut également s'étudier dans les modes de domination. Il y a une force et donc une violence potentielle dans la confiance. Pierre Bourdieu en parle ainsi : « violence douce, invisible, méconnue comme telle, choisie autant que subie, celle de la confiance, de l'obligation, du don, de la dette, de la reconnaissance, de la piété, de toutes les vertus qui honore la morale de l'honneur »¹⁶⁹.

Celui qui est en position dominante peut mobiliser la notion de confiance pour légitimer son autorité à travers l'obligation morale, et dans certains cas affective, de faire confiance. Ainsi celui qui dominerait serait celui en qui on ne pourrait que faire confiance ou en envers qui il serait trop coûteux de ne pas faire confiance. Le patient escompte généralement que sa confiance, qu'il exprime par son obéissance, engagera la promesse de soins attentifs. A contrario, les patients qui se montrent un peu trop interrogateurs, suspicieux, s'ils doutent ou remettent en question le diagnostic ou le projet thérapeutique, risquent le mépris, la colère ou le rejet. Il est socialement mal vu d'être méfiant, et parfois bien risqué de l'exprimer. La légitime vigilance peut rapidement être prise pour du soupçon et de la défiance. Dans le cabinet du généraliste : « mais Nicole vous savez bien, depuis tout ce temps, que vous pouvez me faire confiance : je vous dis que ce n'est rien. Si vous continuez à vous inquiéter, je vais me fâcher ». Il y a fort à parier que Nicole évitera désormais

¹⁶⁸ Ibid.

¹⁶⁹ P. Bourdieu, *Le sens pratique*, Paris, Minuit, 1980, p. 219.

de montrer son inquiétude et gardera pour elle ou les forums d'Internet, ses interrogations sur cette douleur qui ne cède ni au médicament ni aux bonnes paroles de son médecin.

Le patient peut renverser la stratégie à son profit : ainsi, accorder sa confiance, surtout en l'annonçant publiquement, c'est contraindre l'autre à un surcroît de conformité aux valeurs prônées. Le « Professeur j'ai toute confiance en vous, vous saurez me sortir de ce mauvais pas » prononcé devant la famille et l'équipe médicale, met ledit professeur dans une position qui peut être rapidement intenable si l'évolution de la situation est défavorable. Être conforme à sa réputation, vouloir la renforcer n'est pas moralement répréhensible si la réputation est justifiée. Si l'excès de croyances peut conduire aux pièges de l'immodestie, elle oblige aussi le bénéficiaire de tant de confiance à être à la hauteur et donner le meilleur de lui-même. Et c'est bien sur ce meilleur-là que compte le patient en faisant confiance.

Convient-il alors de se méfier de la confiance ?

Faire confiance à la confiance ?

La confiance n'a jamais vraiment eu les faveurs des philosophes : pour les Grecs, relevant de la doxa (l'opinion) et s'opposant à la certitude, la *pistis* ne pouvait mener à la vérité qui repose sur l'examen de la raison. Seul Aristote, qui distingue les vertus intellectuelles (le jugement, la raison) et les vertus morales (l'honnêteté)¹⁷⁰, accordera une place à la confiance dans l'organisation de la cité et dans l'amitié, une amitié qui se mesure au mérite et se doit à la justice, une amitié qui nous fait grief si l'utilité nous guide et qui oblige moralement sans espoir de retour lorsque la vertu nous anime. Toutefois, Aristote, n'écarte pas la confiance mais recommande la prudence en amitié. Voici son conseil : « dès le début il faut se renseigner exactement sur la personne qui vous oblige, sur les conditions auxquelles on s'engage, afin de savoir si on peut ou non les respecter »¹⁷¹. Il ne s'agit pas tant d'accorder son amitié avec prudence que de ne pas faire de fausses

¹⁷⁰ Aristote dans *Éthique de Nicomaque* distingue en particulier la perspicacité, la prudence et le discernement, (VI, I et II) et parle à propos de l'amitié de l'obligation qu'elle entraîne, (VIII, XIII, 6,10).

¹⁷¹ Aristote, *Éthique de Nicomaque*, VIII, XIII (10), *op.cit.*, p.254.

promesses, non pas se méfier pour se préserver de l'autre, mais se réserver pour mieux s'engager. Georg Simmel en 1908¹⁷² décrivait une société éclatée, où la nécessité de construire les relations avec des personnes dont nous connaissons peu de choses se conjugait à la nécessité pour l'individu de préserver des zones privées, la confiance n'étant plus ici celle de l'amitié antique, correspondance d'une âme à une autre, où tout peut se partager, mais celle d'une socialité élargie.

Les philosophes du XVII^e siècle avaient été moins indulgents : l'homme décrypté par La Rochefoucauld n'est mû dans sa rencontre avec autrui que par l'amour de soi. La vertu affichée qui attire la confiance n'est qu'un miroir où nous nous abusons nous-mêmes. Bien plus tard, les théories psychanalytiques de l'inconscient¹⁷³ ne seront pas en reste pour nous révéler la difficulté que nous avons à saisir et à comprendre les sentiments qui nous habitent et les intentions qui animent nos actions. De la méconnaissance au doute et à la méfiance, comment faire confiance à nos jugements qui peuvent si facilement nous égarer ? Et a fortiori faire confiance à autrui ? De l'hypothèse généreuse de la confiance, ne nous reste-t-il plus alors qu'à nous abriter, solitaire, dans l'ombre de la défiance ?

L'Anglais Bernard de Mandeville (1670-1733) traquera lui aussi la mauvaise foi et l'amour de soi, avec une intransigeante lucidité, démasquant derrière nos conduites des motivations peu honorables : la jalousie, l'envie, l'avarice, l'orgueil, la peur¹⁷⁴. La philosophie qui s'exprime dans la célèbre *Fable des abeilles*¹⁷⁵ est désabusée et pessimiste. Elle développe sous une forme satirique la thèse de l'utilité sociale de l'égoïsme, les vices contribuant à la prospérité de tous alors que les comportements altruistes peuvent au contraire lui nuire. Une des règles de la sagesse serait alors de ne pas trop se reposer sur la vertu et la probité des hommes politiques. Pourtant la philosophie de Mandeville n'était pas dénuée d'idéal et elle marquera fortement les autres penseurs, en particulier David Hume et Adam Smith, comme si décrier l'impossibilité de la confiance, c'est toujours se mettre à penser les conditions de son existence. La religion apportera sa réponse par la foi dans une transcendance. Une autre solution fut de placer la si fragile confiance horizontale

¹⁷² Cf. G. Simmel, *Sociologie* (1908), *éléments actuels de modélisation sociale*, PUF, 2002.

¹⁷³ Déjà abordées par Leibniz, elles seront développées par Sigmund Freud comme concept central.

¹⁷⁴ Nous remarquerons que toutes sont d'excellents moteurs de la consommation.

¹⁷⁵ *La Fable des abeilles*, en anglais *The Fable of the Bees: or, Private Vices, Publick Benefits*, parut en 1714 et fut violemment attaquée à l'époque. Une première version parue en 1704 sous la forme d'un poème porte le titre de *La Ruche murmurante ou les fripons devenus honnêtes gens*.

entre les hommes sous l'autorité juste d'un gouvernement qui transcenderait de façon verticale la confiance des membres de la société ainsi fondée. L'idée de contrat social fit son chemin avec des bonheurs différents.

Où finalement le contrat voudrait se placer...

La confiance fait usage de la raison, mais finit par y renoncer, sinon elle ne serait que stratégie. Elle est prudence et dans le calcul ressemble fort à la méfiance. C'est sans doute la raison pour laquelle un certain soupçon a longtemps prévalu envers elle. La confiance ne porte pas en elle la certitude de la moralité, car elle est présente même lorsqu'elle est abusée. « Les multiples connexions existant entre relation de confiance et comportement opportuniste révèlent que la confiance n'est pas toujours une décision morale »¹⁷⁶. L'inspirer à autrui surtout dans une relation dissymétrique peut aussi servir la cause de l'opportunisme. Ainsi accorder sa confiance peut être une façon de conforter sa domination sur autrui.

Toutefois la vision la plus opportuniste, voire manipulatrice de la confiance, n'éliminera jamais l'aspect moral qu'elle peut contenir, quand elle s'engage et surtout quand elle persiste. Elle reste un pari sur la moralité d'autrui, sur la réciprocité dans la rencontre et sur la reconnaissance mutuelle. À l'inverse, l'hypothèse la plus généreuse de la confiance n'écartera jamais la possibilité qu'elle se double d'un calcul basé au mieux sur l'espérance et sur des attentes subjectives. En effet, c'est bien toute la difficulté d'appréhender ce phénomène.

Comme nous l'avons vu, il y a plus d'un chemin pour arriver à une relation de confiance et une seule approche n'est pas suffisante pour comprendre comment elle se met en place. Nous construisons notre confiance autant sur des critères cognitifs, rationnels que moraux et affectifs. Les expériences passées, le milieu dont nous venons et où nous vivons, nous permettent de construire une confiance familière comme un oiseau construit brin par brin son nid. Et nous retrouvons ici la vision chaleureuse et poétique de Bachelard de notre besoin originel de sécurité : « la vie pour l'homme commence en dormant bien et tous les œufs des nids sont bien

¹⁷⁶ F. Bornarel, *La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil*, thèse de doctorat ès Sciences de gestion, Université de Paris 12 Marne-la-Vallée, décembre 2004, p 495.

couvés. L'expérience de l'hostilité du monde – et par conséquent nos rêves de défense et d'agressivité – sont plus tardifs. Dans son germe toute vie est bien-être. L'être commence par le bien-être »¹⁷⁷. C'est à partir de ce socle que nous pouvons tenter d'autres liens de confiance, revisiter les acquis, progresser et aller vers l'ami, vers l'étranger, vers le professionnel qui prendra soin de nous ou vers l'institution chargée de gouverner et de nous protéger.

Mais notre monde s'ouvre à toujours plus de possibilités et d'inconnu. Paradoxalement chaque nouveau progrès de la médecine efface les certitudes acquises et les remplace par de nouvelles inquiétudes et des risques inédits. Le colloque singulier s'agrandit pour devenir un colloque pluriel où il devient difficile au malade, devenu patient et usager, de savoir à qui se vouer ou du moins se confier. La charge écrasante de la puissance technique et organisationnelle rend inévitable un rééquilibrage des pouvoirs et des recours : conforter la confiance assurée pour préserver la confiance décidée, faciliter la confiance institutionnelle pour laisser la confiance interindividuelle libre de se déployer...

Le modèle de contrat depuis si longtemps expérimenté dans le commerce des hommes, depuis le don jusqu'au Contrat social, était peut-être la solution pour encadrer cette relation proprement vitale qui est celle d'un malade et de celui qui le soigne. Mais à trop vouloir protéger le plus vulnérable, encadrer le puissant, équilibrer les échanges, contrôler l'aléa, même en confortant la volonté d'engagement, ne risque-t-on pas d'étouffer la confiance ?

¹⁷⁷ Gaston Bachelard, « Le nid », in *La Poétique de l'Espace*, PUF, « Quadrige », 11^e édition, 1983, p. 102-103.

Deuxième partie

S'allier par le droit, la grande affaire des hommes

S'allier à autrui afin d'être moins vulnérable et plus puissant, parfois simplement survivre, mais pouvoir aussi échanger des biens que l'on possède contre ceux dont on a besoin et que l'on ne peut fabriquer soi-même, apaiser les rivalités pour créer des connivences par le jeu d'obligations réciproques est la grande affaire de l'homme depuis qu'il a compris qu'à deux on réalise plus et mieux que seul.

Se lier, que ce soit par une parole, un rite ou un écrit, créer ainsi des alliances, a été et sera toujours une des activités les plus socialement, politiquement et juridiquement inventives de l'homme. Dans toutes les sociétés, le don, l'échange et l'association ont forgé d'abord les liens des communautés, avant que l'homme ne conquière la possibilité de contracter en son nom, sur la foi de sa parole enfin reconnue. Le contrat a synthétisé ces trois formes d'alliances, dans une formulation simple à sa base, « Le contrat est une convention par laquelle une ou plusieurs personnes s'obligent, envers une ou plusieurs autres à donner, à faire ou ne pas faire quelque chose »¹⁷⁸, mais devenue singulièrement multiple dans ses déclinaisons juridiques, politiques et économiques. À travers la formalisation de la promesse, de la foi jurée au serment, jusqu'au contrat signé, la religion, la morale et le droit se sont institués comme Tiers. Poursuivant l'idée d'une société d'hommes libres et imposant une égalité de droit par la force de l'obligation librement consentie, notamment à la période des Lumières, le contrat était vu comme désirable, souhaitable et nécessaire, et son modèle relationnel s'est donc largement diffusé.

Mais le contrat a aussi pour objectif de contrer l'opportunisme d'autrui, l'abus de faiblesse, la déloyauté dans l'exécution des obligations : confiant néanmoins dans l'avenir, le contrat ne fait pas l'économie de la méfiance et de la volonté de maîtrise. Thomas Hobbes¹⁷⁹ considère qu'admettre comme loi de la nature le

¹⁷⁸ Art. 1101 du Code civil français.

¹⁷⁹ Thomas Hobbes (1588-1679), *Léviathan*, publié en 1651, en particulier chap. XVII, par. 13-15. Sa philosophie est à rapprocher des théories du juriste Hugo Grotius (1583-1645) pour qui la source du droit est l'autonomie, dont le contrat est l'instrument : contrat qui établit l'autorité du souverain

respect de la parole donnée serait contraire à la raison. Le monde qu'il décrit est celui de la violence entre les hommes, chacun ne recherchant que son intérêt propre. La confiance ne peut exister entre les hommes que dans le cadre de normes et du contrat garanti par une force supérieure, source et origine de la justice. L'instauration d'une autorité politique est nécessaire pour assurer la stabilité de la société civile, sinon la méfiance des hommes entre eux conduirait au conflit. C'est donc la peur de l'insécurité qui pousse les individus en dépit de leurs passions et de leurs intérêts égoïstes à établir contrat et convention, mais seul un pouvoir extérieur peut garantir la tenue de la promesse. Nous nous sommes éloignés de la *philia*, cette amitié civique, construisant une société d'ordre et de justice propre à une communauté, dont parlait Aristote¹⁸⁰. Elle s'est progressivement effacée au nom de nos exigences de sécurité. Nous sommes les héritiers, mais aussi les acteurs de la société décrite par Hobbes et Locke où le jeu des individualités et la défense des intérêts ordonnent les règles du vivre ensemble. Le droit s'est construit en s'éloignant du climat sans doute aujourd'hui utopique, mais non moins désirable, de *philia*.

Longtemps en dehors du modèle contractuel qui s'est imposé au fil des siècles pour réguler les relations sociales, la médecine développant pouvoirs et techniques finit par être rattrapée par la tutelle du droit. Mais si le droit oblige et sanctionne, il protège également, car « entre le fort et le faible, entre le riche et le pauvre, entre le maître et le serviteur, c'est la liberté qui opprime, et le droit qui affranchit » rappelait en 1848 le juriste Lacordaire¹⁸¹.

au pouvoir duquel il est interdit de résister. Samuel Pufendorf (1632-1694) théoricien du droit naturel, comme Grotius d'ailleurs, en réaction contre ce qu'il appelle la théorie du despotisme de Hobbes, développera la théorie du double contrat, qui inspirera plus tard les rédacteurs du Code civil de 1804.

¹⁸⁰ Cf. Aristote, Livre IX, *Éthique de Nicomaque*, en particulier le chapitre IV qui parle de la concorde.

¹⁸¹ H.Lacordaire, *Conférences de Notre-Dame de Paris*, tome III, cinquante-deuxième conférence, (*Du double travail de l'homme*, 16 avril 1848) consultable en ligne : <http://archive.org/details/oeuvresdurphenri03laco>

Lacordaire, juriste plutôt libéral, prononça cette phrase à propos de la velléité de certains patrons de supprimer le 7^{ème} jour de repos, le jour du Seigneur. « *Demandez aux innombrables victimes de la cupidité personnelle et de la cupidité d'un maître, s'ils sont libres de devenir meilleurs, et si le gouffre d'un travail sans réparation physique ni morale ne les dévore pas vivants. Demandez à ceux-là mêmes qui se reposent en effet, mais qui se reposent dans la bassesse des plaisirs sans règle, demandez-leur ce que devient le peuple dans un repos qui n'est pas donné et protégé par Dieu. Non, Messieurs, la liberté de conscience n'est ici que le voile de l'oppression ; elle couvre d'un manteau d'or les lâches épaules de la plus vile des tyrannies, la tyrannie qui abuse des sueurs*

Parce que la survie des individus et des sociétés était en jeu l'éviction des grands fléaux a nécessité des entraides, des trêves et des alliances : le soin, notamment la protection des femmes et des enfants, est devenu très vite un souci collectif, le politique et la justice se sont alors préoccupés des pratiques de soin. Aujourd'hui, la relation soignant-soigné s'inscrit à la croisée de mondes scientifique, social, économique et politique qui impriment plus que jamais leur empreinte. Au chevet du malade le médecin et le soignant ne sont plus seuls. L'immixtion du droit dans la relation soignant-soigné n'est pas un avatar malheureux ou excessif de la modernité, il n'a fait que suivre le courant contractualiste qui a inspiré notre société moderne, pour le meilleur, l'émergence de l'individu et peut-être le pire, l'oubli de la personne. Mais entre le droit qui oblige et les droits qui protègent, le contrat, instrument de liberté de l'individu, deviendrait-il actuellement un instrument d'assujettissement de l'homme ?

La santé ne peut être un bien comme un autre, ni la relation de soin une relation sociale à toute autre équivalente où le droit pourrait remplacer la nécessaire fragilité de l'alliance entre deux sujets moraux. Mais comment s'assurer et s'allier les compétences du médecin ou du soignant dont nous sollicitons l'attention, le savoir, l'habileté ? Comment être sûr de ne pas être rejeté pour des raisons de race, de sexe, d'appartenance communautaire ou encore de pauvreté ? Comment rétribuer l'efficacité et le temps avec justesse, mais aussi sanctionner la négligence ou le charlatanisme ?

La confiance, si elle est non seulement nécessaire, mais souhaitable, est-elle toujours suffisante pour guider l'engagement du patient envers le praticien ? Les règles déontologiques n'auraient-elles pu être suffisantes, laissant au seul jugement du médecin la moralité de sa conduite ? Il semblerait que non. Depuis les règles édictées par Hippocrate, la confidentialité, la non-discrimination, la non-malfaisance, jusqu'aux dernières lois accordant des droits élargis aux patients, la relation de soin a toujours été encadrée. Les règles antiques étaient non moins

de l'homme par cupidité et par impiété. Si la liberté de conscience était ici pour quelque chose, apparemment l'Angleterre protestante s'en serait aperçue ; apparemment la démocratie des États-Unis d'Amérique s'en serait avisée : et dans quels lieux du monde le droit du septième jour fut-il plus respecté ? Sachent donc ceux qui l'ignorent, sachent les ennemis de Dieu et du genre humain, quelque nom qu'ils prennent, qu'entre le fort et le faible, entre le riche et le pauvre, entre le maître et le serviteur, c'est la liberté qui opprime, et la loi qui affranchit. Le droit est l'épée des grands, le devoir est le bouclier des petits. »

puissantes que le droit d'aujourd'hui, puisqu'à la bataille navale des Arginuses (406 av. J.-C.), les généraux athéniens vainqueurs furent exécutés pour n'avoir pas recueilli les morts et les blessés. Et il fut des époques où l'absence de guérison a pu condamner autant le médecin que le malade, pour peu que ce dernier fût puissant. Les Romains avaient également édicté des lois¹⁸² qui punissaient la mort causée sans raison et exigeaient la réparation, généralement financière, du tort causé. Ces lois s'appliquaient également au médecin qu'il fut homme libre ou esclave et même si son patient était lui-même un esclave.

Nous allons reprendre la longue épopée de la formalisation des alliances entre les hommes, qui a constitué le fondement et l'histoire des communautés et des sociétés. Nous allons rechercher les traces de la confiance, perdue, retrouvée, confortée ou méprisée, étayée ou parfois empêchée par les outils du droit. Mais si la méfiance semble au premier plan, si l'on en croit les sondages, la confiance est toujours fidèle, prête à se réactiver. Finalement les outils du droit ne seraient-ils pas des instruments que la méfiance a inventés pour que la confiance puisse se construire, au risque parfois de l'évincer ? c'est ici tout le paradoxe.

¹⁸² Loi Aquilia en 286 av. J.-C. et Loi Cornelia en 84 av. J.C.

1. Du don au contrat : le long chemin de l'individuation

De la main tendue à l'obligation contractuelle

Donner, échanger et s'associer

La réflexion sur le don constitue une branche entière de la sociologie et la bibliographie, dans la suite des travaux de Marcel Mauss, est abondante¹⁸³. La philosophie de son côté réinterroge cette notion à travers les notions de don de soi et de don de l'être¹⁸⁴. Le don peut être considéré comme une promesse gratuite qui n'entraîne aucune obligation, en tout cas juridique. Mais ce principe d'absence de réciprocité dans le don a été bousculé par l'anthropologie sociale¹⁸⁵ : il n'y a gratuité que dans l'apparence du moment présent. Le plus souvent, le don s'inscrit dans une chaîne d'évènements et de relations qui dépassent le moment du don, parfois même l'histoire personnelle du donateur et du bénéficiaire. Cet enchaînement suit la logique décrite par Marcel Mauss du « donner, recevoir, rendre ou redonner »¹⁸⁶. Étudiant le don dans les sociétés archaïques dans la lignée des travaux de Boas, Mauss émet l'idée que, par le don, les phénomènes économiques étaient intimement liés aux phénomènes sociaux et ne pouvaient être réduits à des calculs mercantiles. Il décrit notamment le *potlatch*¹⁸⁷ comme un

¹⁸³ Voir en particulier *La revue du M.A.U.S.S.*, Éd. La Découverte, Paris, qui publie depuis 1992 des articles sur le don.

¹⁸⁴ Cf. G. Richard, *Nature et forme du don*, L'Harmattan, Paris, 2000.

¹⁸⁵ Remis en cause également par la psychanalyse, bien que les hommes n'aient pas attendu Freud pour considérer comme suspect que quelqu'un se dépouille sans aucune contrepartie, même symbolique. Et nous devons à La Rochefoucauld d'impitoyables maximes sur l'intention égoïste qui se cache derrière toutes les bonnes actions.

¹⁸⁶ M. Mauss, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in *Année sociologique*, t. II, 1923.

¹⁸⁷ Le mot *potlatch*, qui signifie action de donner, vient du chinook (jargon de traite au XIX^e siècle sur la côte nord-ouest d'Amérique du Nord). Le terme fut utilisé par les ethnologues américains pour décrire des cérémonies ostentatoires et dispendieuses avec distributions, et parfois destructions, de biens dans la population de chasseurs-pêcheurs des côtes pacifiques nord-

système d'enchaînement de dons dans lesquels un rapport s'établit entre les personnes et la chose, un lien « magique » auquel est donné le nom de *mana*. L'objet, porteur de ce lien, crée la dette et l'obligation de rendre pour le donataire¹⁸⁸. Toutefois la réalité semble moins lyrique que celle décrite par Mauss sur des observations de pratiques sans doute très particulières et déjà modifiées par le commerce avec les Européens¹⁸⁹. Georges Davy¹⁹⁰, élève de Durkheim, voit quant à lui dans le *potlatch*, forme intermédiaire entre le mariage et le contrat, une évolution vers la forme juridique du contrat. Plusieurs points lui servent d'arguments : l'exécution différée de l'obligation que le don a créée, la combinaison de l'aspect commercial et social ainsi que la modification sociale, autre que par la filiation, que le *potlatch* peut favoriser. En effet les dons, qui assurent une répartition, subsistance contre richesse ou prestige¹⁹¹, s'effectuaient surtout à l'occasion de cérémonies funéraires, de mariages ou d'intronisation assurant ainsi la publicité sociale de ces modifications.

Le don qui ne peut avouer son exigence de réciprocité, et c'est sans doute en cela que sa force réside, devrait au moins exiger le consentement de celui qui en est bénéficiaire. En effet le don n'existe qu'en cela qu'il est reçu et accepté. Mais dans la plupart des sociétés, selon l'adage « un don ne se refuse pas », ce consentement n'est pas toujours requis, ni même envisageable. Refuser le don, c'est refuser l'alliance offerte et c'est refuser l'autre. À une époque où les dons scellaient les pactes de bonne entente, refuser le don c'était refuser la paix à venir, c'était laisser ouverte la possibilité de la guerre. On pourrait alors penser que le don n'est finalement qu'un contrat tacite qui s'impose à nous, se joue du consentement d'une des parties et oblige plus sûrement par le silence que par une obligation annoncée.

américaines. Ces observations et les théories qui en ont découlé ont durablement influencé les sciences sociales.

¹⁸⁸ Le don peut être accordé par défi, pour asseoir un prestige ou par une solidarité qui engendre une dette de reconnaissance. Le don peut alors être considéré comme un échange différé.

¹⁸⁹ L'escalade usuraire n'est pas la règle, pas plus que l'obligation d'accepter et de rendre, par contre sa fonction semble être de mettre en lien des groupes à travers des liens matrimoniaux existants ou potentiels, cf. C. Meillassoux, « Le potlatch », *Encyclopædia Universalis*, Paris, 1978, vol. 13, p. 423-425.

¹⁹⁰ G. Davy, *La foi jurée, la formation du lien contractuel*, Thèse de doctorat ès lettres, Paris, Édition Alcan, 1922, 374 pages.

¹⁹¹ Les dons humanitaires, ont remplacé la charité de proximité de jadis. Au-delà de la redistribution des richesses et de la survie matérielle des receveurs, ils permettent de constater la permanence de la notion de don que l'on retrouve également dans le bénévolat. De même, le don intergénérationnel vient compenser une transmission de richesses que les héritages tardent à accomplir de par la prolongation de la vie.

Ainsi « prendre l'initiative de donner revient à affirmer sa supériorité, mais simultanément à engager le dialogue avec autrui »¹⁹². Apparaît ici l'ambivalence du don¹⁹³, tout à la fois effet de la générosité et expression de puissance et de pouvoir. Gérard Berthout, se refusant à réduire le don à une vision économique, s'interroge sur cette ambivalence « donner pour donner » ou « donner pour recevoir »¹⁹⁴. Il cite « la civilité, la politesse, la bienséance, le savoir-vivre, ou encore la confiance mutuelle » comme « marques d'estime pour autrui », afin que le don, dans la fragile incertitude des intentions humaines, n'affirme une toujours possible position de pouvoir¹⁹⁵, comme nous l'avons vu pour la confiance au chapitre précédent.

Parler ainsi du don, c'est forcément évoquer la dette : effet de la puissance du don, la dette engendre le lien et la reconnaissance. Elle marque la dépendance, mais aussi l'occasion par son apurement, de l'autonomie. Elle définit, ainsi que le dit Michel Cornu, « mon rapport à l'altérité »¹⁹⁶. La dette originelle qui n'est autre que la dette de la vie, fait de l'homme un débiteur, qu'aucun don ne peut rendre totalement quitte d'autrui. Quelle que soit la valeur morale de l'acte de confiance, il n'y a toutefois pas de réelle gratuité, sinon elle s'apparenterait à la sympathie ou l'amour. La confiance comme nous l'avons vu est attendue, même dans le cas où l'on accepte par avance qu'elle puisse être déçue. Se confier à autrui ne relève pas de l'offrande de soi sauf à être du côté de la soumission. La confiance présume la bienveillance d'autrui : c'est un don qui inclut comme contre-don la promesse d'honorer la confiance. La notion de dette est ce qui fait lien entre les concepts de don et de confiance, les racines communes entre confiance (*bhed*) et crédit (*khred*) renforcent encore cette proximité jusque dans ses dimensions économiques et politiques.

Et dans le prendre soin, qu'il soit lien parental ou thérapeutique, la dette de vie comme horizon de la relation, porte la confiance à son degré moral le plus élevé. La dette appelle à la reconnaissance et la reconnaissance à la confiance réciproque :

¹⁹² G. Berthout, « L'univers du don, reconnaissance d'autrui, estime de soi et gratitude », *Le Contrepoint Philosophique*, [en ligne], www.contrepointphilosophique.ch

¹⁹³ Le même mot *Gift* signifie « cadeau » en anglais et « poison » en allemand.

¹⁹⁴ Mais c'est essentiellement ce dernier modèle que la sociologie a développé, assimilant don et échange, comme phénomène anthropologique universel.

¹⁹⁵ Un pouvoir qui peut receler l'assujettissement, mais aussi le danger. Et le terme « cadeau empoisonné » signifie bien l'insidieuse suspicion d'une intention malveillante dans un don.

¹⁹⁶ Cf. Michel Cornu, « La dette et le don », *Le Contrepoint philosophique*, [en ligne], septembre 2003, www.contrepointphilosophique.ch

du don initial nous entrons dans une chaîne d'interactions, facteur autant de lien social que de confiance.

De son côté, l'échange appelle une réciprocité simultanée et un accord sur une équivalence, toujours forcément subjective, de ce qui est échangé. L'image la plus simple est le troc de biens matériels, mais cela peut être l'échange de services¹⁹⁷ ou l'échange du silence sur une confiance partagée. Chacun dans l'échange poursuit un intérêt personnel qui peut être antagoniste même si l'échange demande une certaine connivence. L'échange est conciliation et transaction afin que chacun obtienne ce qui lui semble juste, voire acceptable, même si le « jeu » est souvent d'obtenir le plus, en cédant le moins. On retrouve comme fondement l'idée d'une justice possible, d'un équilibre, mais qui n'est jamais totalement exempt de la crainte toujours possible d'être dupe. Les biens s'échangent en général dans la même catégorie : biens de subsistance, biens de prestige ou services. C'est de la volonté d'échanger des biens de catégories différentes que naîtra la nécessité de la médiation par la monnaie¹⁹⁸. L'échange se suffit à lui-même, et trouve en lui sa raison, son équilibre et sa fin. Il s'exerce surtout dans les liens de proximité en personnalisant la transaction et répond parfaitement à cette règle du « donnant-donnant ». Le relâchement des liens sociaux, la distance géographique ou temporelle entre les partenaires et l'incommensurabilité des biens échangés contribueront à généraliser le remplacement de l'échange par le contrat, la confiance se plaçant dans la règle, le tiers garant, plutôt que dans l'autre lointain et inconnu.

¹⁹⁷ Une forme moderne de l'échange se retrouve dans les SEL (Systèmes d'Échanges Locaux) inventés dans les années 1990. Entre échange et contrat, s'appuyant sur une monnaie fictive, cette expérience encourageante avait pour but de créer de nouvelles solidarités en permettant l'échange de compétences le plus souvent exclues du marché du travail. Lire à ce propos l'article d'Alain Supiot, « Les mésaventures de la solidarité civile : pacte civil de solidarité et systèmes d'échanges locaux », *Revue de Droit Social*, n°1, Paris, janvier 1999; en particulier le chap. III « Dans l'ombre du marché : les systèmes d'échanges locaux », p. 7-12.

En 2009, une monnaie virtuelle ou crypto monnaie, est apparue sur Internet, le *bitcoin*, qui échappe à tout contrôle institutionnel et qui de la sympathique liberté d'échange, est en train de devenir aussi un moyen de blanchir de l'argent d'origine douteuse. Sa valeur d'échange subie par moment des fluctuations de plus de 70 %.

¹⁹⁸ La réflexion sur la confiance dans le système monétaire, base incontournable du lien entre l'économique et le politique, est sans cesse reprise dans la société, et ce, depuis l'existence des lettres de change. Voir à ce propos l'ouvrage d'Alain Peyrefitte, *La société de confiance, essai sur les origines et la nature du développement*, Odile Jacob, Paris, 1995 ; également, *La construction sociale de la confiance*, sous la direction de P. Bernoux et J.-M. Servet, Éd. Association d'économie financière, Paris, 1997.

Dans l'association, les partenaires ne poursuivent pas uniquement un but personnel, mais un but commun ou du moins des fins identiques. La relation est ici à base, non de dette ou d'obligations réciproques, mais à base de coopération. Les sacrifices consentis par chacun sont asservis à la réalisation d'un but commun. Les profits seront ensuite répartis qualitativement ou quantitativement entre les associés. L'intérêt de chacun dépend ici de l'activité de tous. Créatrice potentielle de ressources, l'association est un pari sur l'avenir. G. Rouhette¹⁹⁹ rattache tout contrat à cette forme d'alliance qu'est l'association et ce quelle qu'en soit sa structure. Toute cellule contractuelle constitue une entité sociale qui impose une sorte de code moral, fait de solidarité, de probité, de bonne foi et de loyauté²⁰⁰. Bien des associations, depuis le groupement de bénévoles jusqu'au clan mafieux, se sont constituées autour d'une charte ou d'un code d'honneur formalisé ou intériorisé. Le respect de ce code manifeste la volonté d'appartenance, les manquements conduisent à l'exclusion, voire à la mort dans certains groupes qui ne peuvent tolérer la trahison.

La relation de soin pourrait-elle prendre une de ces trois formes d'alliances, de la plus spontanée, le don, à la plus formalisée, l'association ? La première forme d'alliance, le don, que nous idéalisons volontiers, ne résiste pas à l'aspect concret de la situation de soin dans le cadre professionnel²⁰¹.

Dès les premières règles hippocratiques, la rémunération du soin est venue limiter la question d'une dette incommensurable qu'il fallait contenir : la dette de vie contractée dans le soin ne peut s'apparenter à la dette de vie créée par la naissance. L'argent par sa matérialité, et dans le respect d'une rétribution mesurée et juste, vient remettre les choses à une place humaine, celle de la compétence et

¹⁹⁹ Cf. G. Rouhette, « Contrat », *Encyclopædia Universalis*, vol.4, Paris, 1968, p. 963.

²⁰⁰ Les Français sont très attachés à la liberté d'association et la loi du 5 juillet 1901 se porte bien, malgré les problèmes de dérives gestionnaires ou les critiques de retour à une forme féodale. La plasticité des contrats d'association en fait un outil important de démocratie et de lien social. Cf. T. Guillois « Les tables de la loi 1901 », *L'utopie associative* n° 264, *La Revue Projet*, Céras, 2000, [en ligne] <http://www.ceras-projet.com/lodel/document.php?id=1112>

²⁰¹ Il peut en aller différemment dans le soin profane et familial.

non du pouvoir divin²⁰². La notion de don n'est pas sans faire écho non plus à la question du dévouement et de la vocation dont se défendent aujourd'hui, non sans raison, les soignants pris dans un mouvement de professionnalisation de l'activité de soin. Néanmoins la question du don et de la dette dans le soin ne s'apure pas complètement par le paiement de la prestation, mais par la reconnaissance du sujet dans ses trois dimensions²⁰³ : l'attestation, la gratitude et la reconnaissance de la liberté.

Le modèle de l'échange, soins contre paiement, réduirait trop la relation de soin à un échange marchand, le soignant à un prestataire et le malade à un consommateur. C'est le reproche fréquemment fait à la médecine libérale et aujourd'hui à toutes les institutions de soins prises dans la spirale de la rentabilité. La relation de soin ne peut réellement relever de l'échange, même si le patient paie le professionnel pour les soins dispensés, car elle ne peut pas être une simple et pure transaction : dans l'acte médical il y a toujours plus que l'acte technique, pas que du mesurable, mais aussi de l'incommensurable. En effet si le modèle de l'échange, via la notion de prestation, est sans doute opérant au niveau économique par sa simplicité conceptuelle il ne permet pas d'appréhender le phénomène bien plus complexe de la relation de soin. C'est bien ce qu'argumentent les infirmières quand elles reprochent aux logiciels de comptabilisation des actes de soins²⁰⁴ d'être incapables de prendre en compte le facteur relationnel et émotionnel.

Nous pourrions être tentés d'assimiler la relation de soin à une « association » en raison de la dissymétrie des positions que la confiance ne peut abolir, puisque justement elle en fait sa raison d'être. Dans l'association les places, voire la hiérarchie et la contribution de chacun, sont définies. Ce paradigme semble plus pertinent pour caractériser l'équipe de soin, le travail en réseau, ou encore la

²⁰² On peut se poser la question ici, si les dépassements d'honoraires sont dictés par le seul appétit financier, ou viendraient combler une dette de reconnaissance de la société envers les médecins.

²⁰³ Cf. les travaux d'Axel Honneth et plus particulièrement la réflexion de Ricœur dans son ouvrage *Parcours de la reconnaissance* qui nous accompagnera dans le dernier chapitre.

²⁰⁴ Nous pouvons citer les SIIPS, soins infirmiers individualisés à la personne soignée. Il s'agit d'une méthode reproductible, chargée de mesurer qualitativement et quantitativement, selon des paramètres prédéterminés, la charge en soins d'une personne sur un temps donné. Le résultat est exprimé sous forme d'indicateurs que les directions de soins ont promu avec insistance pour optimiser l'organisation et le quota de personnel. Mais les SIIPS n'évaluent pas toutes les activités des soignants et donnent donc une représentation réduite à l'observable quantifiable.

représentation des usagers²⁰⁵, dont l'objectif associatif est l'optimisation des soins donnés à une population d'individus. Même si souvent le sentiment de « faire équipe » anime le patient et le médecin notamment dans les pathologies chroniques, l'incertitude de l'évolution de la maladie et des effets des thérapeutiques, ainsi que des informations²⁰⁶ difficilement partageables ne permettent pas de bâtir une « association » équitable, ni dans les apports, ni dans les moyens, ni dans les résultats : en effet le soignant s'en sortira toujours mieux que le patient. Le cadre de coopération mutuelle, la visée d'un même but qui engage l'énergie, la confiance et la loyauté de chacun, pourraient faire de l'association un modèle possible pour la relation de soin dans le cadre de la maladie chronique et de l'éducation thérapeutique en particulier. Toutefois, sauf à être réduite à une pure efficacité fonctionnelle, la relation de soin ne peut réellement prendre la forme d'une association : la dissymétrie des positions rend caduque la notion d'échange. Construire la relation sur le modèle du don, don de soi dans le soin, don de soi dans la confiance, est une fiction nécessaire car porteuse de valeurs morales essentielles, mais qui ne rend pas compte de la complexité des différents aspects de la relation de soin en tout cas professionnalisée. Et elle laisse ouverte la question de la dette qui ne pourrait être comblée, sauf à s'inscrire dans une transmission.

Le don, l'échange et l'association apparaissent comme des formes de consolidation plus que de substitution de la confiance. Elles ont ouvert la voie à la formalisation des relations sociales dans le cercle restreint : faire société commence par l'établissement d'un lien de réciprocité entre deux personnes. L'élargissement des alliances à une communauté plus grande et plus éloignée dans l'espace et le temps entraînera une formalisation de la promesse par l'établissement de règles, nécessairement construites.

²⁰⁵ Nous pouvons citer comme particulièrement présentes dans le système de santé les associations concernant le sida, les soins palliatifs, le cancer, la SLA, qui œuvrent pour l'amélioration des prises en charge et l'évolution des droits des patients.

²⁰⁶ Nous pensons à ces interrogations diagnostics dont la crudité pourrait faire inutilement violence car peu probables et pourtant nécessairement envisagées dans la réflexion médicale. Nous pensons aussi à des perspectives rares mais inévitables (hémorragies cataclysmiques) et dont l'évocation pourrait paniquer le patient.

Pactes et alliances, conforter le lien

Si l'histoire du droit origine le contrat dans ces trois formes d'alliance que sont le don, l'échange et l'association, il est nécessaire de dire quelques mots du « pacte » et de l'« alliance » tant ils marquent le discours sur la relation de soin. Nous aborderons également la notion de « convention », terme générique qui désigne toute forme de liens d'obligation et qui a trouvé une nouvelle jeunesse dans les formes actuelles de gestion administrative, en particulier dans le domaine de la santé. Les pactes, les alliances et aujourd'hui les conventions sont des contrats d'association.

Les pactes sont probablement les premières formes d'association, souvent confortées par des dons et des échanges²⁰⁷. Les notions de bonne foi et de fidélité donnent au pacte une proximité plus intime avec le droit naturel qu'avec les droits civils²⁰⁸. Les termes latins *fides* (foi) et *foedus* (pacte, accord, alliance), proviennent de cette même racine *beidh*. Benveniste insistait sur la signification très forte du terme latin *foedus*, « pacte » établi à l'origine entre des parties de puissances inégales²⁰⁹. Si l'idée de réciprocité est au cœur du pacte, elle ne peut s'affranchir de l'inégalité des conditions qu'en fait elle souligne.

Gestion des intérêts plutôt que des biens, le pacte échapperait à l'idée de négociation commerciale et aurait une connotation morale plus immédiatement visible que le contrat. Un pacte serait ainsi mieux et plus qu'un contrat. Et nous comprenons mieux ici, le choix de Ricœur du terme « pacte de confidentialité »²¹⁰, qui s'inspire des racines étymologiques de chacun des termes pour renforcer le lien

²⁰⁷ Les mariages ont ainsi souvent officiellement scellés un pacte, inscrivant les obligations à la fois dans la durée et la filiation.

²⁰⁸ Cf. Diderot, dans l'article « contrat » précise que « le pacte [...] était une convention qui n'avait ni nom, ni cause, qui ne produisait qu'une obligation naturelle, dont l'accomplissement ne dépendait que de la bonne foi de celui qui était obligé; il ne se produisit point d'obligation civile jusqu'à ce que l'une des parties eût exécuté la convention ». Il reconnaît tout de même que toutes ces distinctions sont subtiles et qu'il est préférable de classer les obligations selon la façon dont elles se forment : *res* par la chose, *verbis* par la parole, *litteris*, par l'écrit et *solo consensu*, par l'accord des volontés, in *Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*, tome troisième, Paris, 1717-1783, p. 123, consultable sur <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k505351>

²⁰⁹ *Id.*, p.119.

²¹⁰ Le terme « pacte » a été utilisé par P. Ricœur, pour désigner la relation de soins, dans les expressions « pacte de confidentialité » et « pacte de soin ». Cf. « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, décembre 1996, p. 23; et préface du *Code de Déontologie médicale*, Seuil « Point », 1996, p. 11-12 ; le terme d'alliance a été repris récemment par D. Jacquemin dans son article « Le concept d'alliance à l'épreuve de la relation de soin », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* n°4, 2005, p. 281-284.

particulier, entre asymétrie et respect, qui devrait se créer entre un patient et son médecin. Le pacte vécu comme alliance et signe de la confiance réciproque : la fidélité attendue du côté des patients, la loyauté du côté des soignants.

Mais le pacte peut avoir des fréquentations plus ou moins avouables. Il a été de toutes les alliances : de la plus intime, le pacte d'amitié, à la plus nécessaire, le pacte de non-agression, ou des plus contestables tels le pacte de famine et le pacte colonial²¹¹, jusqu'au pacte conclu par Faust avec le diable. Et le verbe « pactiser » met davantage en relief que le mot « pacte » l'intérêt, auquel nous nous soumettons parfois, de faire alliance avec notre ennemi.

À l'origine, le terme d'alliance fut donné dans la Bible à des promesses ou des accords passés sous une forme solennelle et sanctionnés par un serment. Les alliances, plus encore que les pactes, furent des instruments politiques chargés de maintenir un ordre social ou politique. Les historiens distinguent deux types d'alliance : celles conclues entre égaux et celles octroyées par un souverain ou un suzerain. Dans les premières, les obligations sont réciproques. Dans les secondes, le suzerain décide et le vassal se voit offrir protection et sécurité en échange de son accord et de son obéissance. Contrairement au don ou à l'échange, l'objet de l'alliance est à venir et peut même ne pas pouvoir être défini au départ. Ce qui l'est davantage ce sont les moyens, la durée et les limites. Le modèle de l'alliance est ce qui se rapproche le plus de la relation de soin et c'est aussi la forme de lien la plus proche de la notion de contrat. Toutefois la dissymétrie des positions qui justifie l'aide, le soin de l'un envers l'autre nous oblige à renoncer au modèle d'une alliance entre égaux. Il nous reste alors comme modèle celui de l'alliance entre suzerain et vassal, qui n'est pas sans rappeler le modèle paternaliste de la relation médecin-malade où la compliance attendue – l'obéissance au traitement – est la clef obligée de la guérison : présenté ainsi, ce modèle relationnel paternaliste est désormais difficile à accepter. La notion d'alliance n'est toutefois pas à écarter, car à condition de conjuguer ces deux dimensions : la reconnaissance d'une égalité de

²¹¹ Le « pacte de famine » désignait un accord, ou prétendu tel, entre des financiers au XVIII^e siècle pour s'assurer le monopole des grains (rapporté par Erckmann-Chatrian en 1870 dans *Histoire paysanne*). Certaines, et dramatiques, famines orchestrées il y a quelques années dans des pays africains ont sans doute trouvé ici leurs précurseurs. Le « pacte colonial » aboli en France en 1869, spécifiait que les colonies devaient être exploitées dans l'intérêt exclusif de la métropole.

sujet et celle d'une inégalité irréductible des positions²¹², elle peut nous aider à comprendre la dualité des enjeux à la fois moraux et juridiques de la relation de soin.

La deuxième forme d'alliance, conclue entre suzerain et vassal, trouve un écho aujourd'hui dans notre système actuel de convention entre l'État et les institutions²¹³, et entre les institutions et les groupements professionnels. C'est sans doute ce qui a poussé Jean Carbonnier à trouver à notre époque « une ferveur toute médiévale pour la justice contractuelle »²¹⁴, ce qu'Alain Supiot reprend volontiers en parlant d'une « reféodalisation »²¹⁵ de la société et de l'individu à travers la contractualisation et le système de conventions.

Les pactes et les alliances ont souvent été conclus dans le cadre de la guerre, que ce soit pour la faire ou pour l'éviter : le rapprochement de cette dimension martiale avec la relation de soin n'est pas insensé si l'on se remémore les métaphores guerrières qui ponctuent volontiers l'activité de soin : l'ennemi commun, la « maladie », justifie l'alliance de tous en vue de la paix retrouvée que sera la guérison. Il s'agit d'un pacte d'agression où toutes les stratégies sont convoquées usant d'un arsenal thérapeutique agressif et performant. Face aux cellules malignes, aux bactéries, aux dysfonctionnements invisibles de nos organes nous envoyons des marqueurs, des caméras miniaturisées, des nanotechnologies : une guerre d'espions se livre ici. Le chirurgien en est le chevalier, le médecin le stratège, la troupe obéissante est constituée du malade, des soignants et de la famille également enrôlée. C'est un combat à la vie à la mort, il s'agit de gagner la bataille, la rémission est possible mais la reddition inacceptable. Le contrat est clair ; le médecin soigne, le patient subit et guérit, la maladie est éliminée. Enfin, nous aimerions que ce contrat soit aussi simple que la règle de droit l'a énoncé. Mais que faire quand l'adversaire est intérieur, que les défenses se retournent contre soi, que

²¹² Cf. D. Jacquemin, « Le concept d'alliance à l'épreuve de la relation de soin », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* n° 4, 2005, p. 281-284.

²¹³ P. Batifoulier développe une réflexion sur l'interventionnisme de l'État, par le système de conventions, pour le « bien commun » et dénonce l'effet pervers d'un référentiel marchand qui « dénaturerait » l'éthique médicale. Cf. P. Batifoulier et O. Biencourt, « La coloration "libérale marchande" de l'éthique médicale : une analyse conventionnaliste », *Éthique médicale et politique de santé*, sous la direction de P. Batifoulier et M. Gadreau, Economica, Paris, 2005, p. 181-218.

²¹⁴ Jean Carbonnier, *Droit Civil, vol. 4, Les obligations*, Paris, PUF, 1995, p. 45.

²¹⁵ Cf. A. Supiot, « La contractualisation de la société », *Le courrier de l'environnement* n°43, mai 2001, INRA, [en ligne] <http://www.ina.fr/dpnev:supioc43.htm>. Ce texte reprend sa conférence donnée dans le cadre de l'Université de tous les savoirs, le 22 février 2000.

le corps est son propre ennemi comme dans les maladies auto-immunes ? Qui combattre ? Avec qui s'allier, si l'on doit se méfier même de soi et qu'aucune promesse ne vaille ?

Susan Sontag regardait d'un œil peu complaisant ces métaphores guerrières qui pour elle attisent la peur de la maladie. A propos du sida elle déclarait : « Les guerres contre les maladies ne sont pas seulement des appels à davantage de zèle et à plus d'argent pour la recherche. La métaphore renforce la façon dont les maladies particulièrement redoutées sont envisagées comme un « autre » étranger, tel un ennemi dans la guerre moderne ; et le glissement, de la maladie transformée en maléfice à l'attribution de la fautes aux malades, est inévitable, même si les malades sont considérés comme des victimes »²¹⁶. Elle termine son livre sur ces mots²¹⁷ : « Non, il n'est pas plus désirable pour la médecine que pour la guerre d'être "totale". De même la crise née avec le sida n'a rien de "total". Nous ne subissons aucune invasion. Le corps n'est pas un champ de bataille. Les malades ne sont pas des pertes humaines inévitables ni l'ennemi. Nous – la médecine, la société – n'avons pas le droit de riposter par tous les moyens possibles (...) À propos de cette métaphore militaire, je dirais pour paraphraser Lucrèce : que les faiseurs de guerres la gardent ». Il y a ainsi des alliances qui préparent des guerres plus insidieuses que celles qu'elles voulaient combattre : une métaphore peut-être de l'obstination déraisonnable ? Mais revenons à notre appétence pour la formalisation de la promesse.

S'obliger par la règle du contrat

L'obligation est originellement le lien intersubjectif d'une dépendance consentie de l'un à l'autre et « ce n'est qu'au terme d'un lent processus d'abstraction, et donc de désymbolisation, que le lien d'obligation est devenu un simple contrat par lequel deux êtres s'engagent mutuellement à respecter la même règle »²¹⁸. La notion de contrat, qui se construira progressivement, puisera avec une grande plasticité, aux quatre formes traditionnelles que sont l'alliance, le don, l'échange et l'association,

²¹⁶ S. Sontag, *La maladie comme métaphore, le sida et ses métaphores*, Paris, Christian Bourgois éditeur, « Titres », 2009, p. 128.

²¹⁷ *Id.* p. 231-232.

²¹⁸ J.-J. Wunenburger, *Questions d'éthiques*, Paris, Presses Universitaires de France, 1992, p. 233.

dont le creuset commun est l'accord des volontés en vue de créer des obligations. Le mot « contrat » tire son étymologie du latin juridique *contractus*. Contracter, c'est « tirer à soi », mais aussi « tirer ensemble » comme l'indique la racine latine *con-trahere*²¹⁹. On peut contracter beaucoup de choses, depuis un mariage, des dettes ou même une maladie²²⁰. Ce lien que l'on resserre ne se fait pas sans tension et l'adjectif « contracté » nous le rappelle, loin de cette « décontraction » qui caractérise celui qui prend la liberté de se dégager des conventions sociales.

Du point de vue juridique un contrat est une « convention de caractère obligatoire par laquelle une ou plusieurs personnes s'engagent envers une ou plusieurs autres »²²¹. Il s'agit d'un devoir qui s'impose à nous parce que nous l'avons décidé et parce qu'autrui, par la force du droit que nous lui avons concédé, pourra nous obliger à tenir notre promesse. Un contrat permet de s'accorder de façon consensuelle, en vue d'un échange entre des biens ou des prestations : il peut être formel, verbal ou encore tacite, prenant alors la forme d'un engagement moral. Pour qu'il y ait obligation juridique, « il faut que le devoir soit un lien de droit, ce qui implique une sanction étatique et qu'il lie spécifiquement une personne à une autre, ce qui postule l'existence d'un créancier déterminé »²²². Par l'obligation nous établissons un lien, ouvrant une créance et créant une dette, nous nous imposons un devoir envers autrui. Nous avons bien des obligations naturelles les uns envers les autres, des devoirs de solidarité ou des devoirs familiaux. Le contrat, lui, crée une obligation à laquelle rien ne nous oblige que notre volonté propre et ensuite la loi que le contrat vient d'établir dans un double mouvement de liberté et de contrainte.

Son histoire, à travers la notion d'obligations librement consenties, est également celle de l'autonomie de la volonté, du droit et de la constitution des sociétés²²³. Le modèle du contrat a su s'imposer à tous les étages de la vie sociale,

²¹⁹ Cf. Dictionnaire culturel en langue française, *op. cit.*, p. 1823.

²²⁰ Il serait intéressant de rechercher à quelle époque le terme « contracter une maladie » est apparu, ce qu'aucun dictionnaire ne signale, et qu'elle était alors la conception du corps malade et de la médecine. De nos jours, nous disons « tomber malade », loin de l'idée d'une alliance, non volontaire, entre nous et la maladie.

²²¹ Cf. *Le Grand Larousse de la Langue Française*, Le Larousse, Paris, 1973, vol. 2, p. 952-953. Il reprend d'ailleurs les termes du Code Civil

²²² J. Carbonnier, *op. cit.*, p. 18. Ce lien contractuel qui lie de façon spécifique une personne à une autre, nous le retrouverons en parlant du contrat médical.

²²³ Ce serait une erreur de croire que l'histoire du contrat commence avec le droit romain et son adage « les bœufs sont liés par la corde et les hommes par la parole ». Le Code d'Hammourabi (environ 1730 av. J.-C.) fait déjà état de contrat, mais c'est en effet à partir du droit romain que va se construire la théorie juridique des contrats.

qu'elle soit intime, professionnelle ou publique avec une inventivité jamais démentie : l'établissement de contrats virtuels générés par l'informatisation des relations en est une preuve aujourd'hui. Pour suivre son évolution nous partirons de la période où droit canon et droit séculier se sont affrontés : les concepts de *fides*, de foi et de fidélité, qui marquent jusqu'à aujourd'hui encore les liens de confiance interindividuelle et institutionnelle, ont donné valeur à la parole donnée au cœur du lien social. Le contrat était à venir.

Du serment au Code civil

Parole donnée et foi jurée

De tout temps la parole donnée a été jugée aléatoire, et la tumultueuse histoire des alliances est hantée par le besoin de s'assurer de la loyauté des contractants dans leurs déclarations, de leur fidélité dans leurs engagements et de la possibilité d'une sanction en cas de défaillance ou de trahison. Avant que l'idée de compensation et d'indemnisation ne s'impose, les sanctions pouvaient être sévères, allant des châtiments corporels à la mort. La main, instrument de droit par excellence, a longtemps été mise à contribution : serrer la main pour conclure un pacte, jurer la main sur le cœur ou sur la Bible en signe de loyauté, ou encore cette folle proposition de mettre sa main au feu pour prouver sa bonne foi. Couper la main droite d'un voleur, en dehors de limiter sa capacité de préhension, signifie surtout lui interdire tout droit civique. De la même façon, le marquage au fer rouge inscrivait pour toujours dans la mémoire du corps, et visible aux yeux de tous, l'infamie de celui qui avait fauté en rompant le pacte social. Si le serment oral devant témoins a longtemps été la règle, assorti de rites publics, la preuve par écrit a été recherchée très tôt. La signature, du fait du contact direct de la main sur le document et donc d'une forme de corporéité de la volonté, a toujours été considérée comme la preuve la plus véridique²²⁴ de la volonté d'engagement. Et,

²²⁴ D'où la nécessité de tout temps de s'assurer des falsifications. Actuellement la multiplication des contrats par voie électronique pose des problèmes cruciaux, en termes de droit mais aussi de confiance, et l'on voit apparaître des officines d'un nouveau genre, véritables notaires de l'Internet dont la mission est d'authentifier et de garantir les signatures. Cf. « Actes authentiques

aujourd'hui encore, le terme « contrainte par corps » de notre droit moderne rappelle que le contractant engage toujours plus que sa parole, il s'engage lui-même.

J.-P. Baud nous rappelle que dans la pratique juridique médiévale le droit était essentiellement formaliste et il semblait inconcevable de ne pas matérialiser l'engagement ou la prise de possession d'un bien par un rite corporel, souvent renforcé par la prestation d'un serment. L'œuvre du droit canon, aux mains de l'Église, fut d'imposer le consensualisme et, prenant le contre-pied du droit romain, d'affirmer qu'« une action naît d'un pacte nu ». Il y avait là non seulement une question de droit et de pouvoir, mais également un enjeu théologique « qui soudait étroitement la foi réciproque que les chrétiens se devaient dans leur relation à la Foi par excellence, celle qui liait à Dieu » et J.-P. Baud poursuit, « depuis la Genèse, jusqu'au Nouveau Testament, cette foi [...] avait été établie sur une base contractuelle, c'est-à-dire juridique, avec d'une part ce que Dieu accordait et, d'autre part, ce que les hommes lui devaient »²²⁵.

L'Église ne put jamais empêcher la coutume du serment, pour imposer la seule parole légitimée devant sa juridiction. Mais d'une part elle permit de renforcer le poids de la parole de l'individu en référence à la sacralisation du verbe dans la tradition chrétienne monothéiste. D'autre part le droit canon, établissant un lien entre la foi religieuse et l'interdiction du mensonge, jeta les bases de la « bonne foi » qui doit présider à l'établissement des engagements. Et enfin l'interdiction de l'usure permit de moraliser les contrats dans l'idée d'une justice commutative telle qu'Aristote l'avait décrite quelques siècles plus tôt²²⁶. Les rites religieux par leur solennité donneront une forme matérielle au lien contractuel. Puis la multiplication des échanges commerciaux au XV^e siècle, le recul de la puissance de l'Église et la

électroniques : les notaires et les huissiers entrent pleinement dans le numérique », <http://foruminternet.org/actualités/lire/phtml?id=22>

²²⁵ Jean-Pierre Baud, « La bonne foi depuis le Moyen-Âge », conférence donnée à l'École doctorale des Sciences juridiques de l'Université de Paris X-Nanterre, Paris, 2001 [en ligne], http://www.balde.net/articless/Baud-Bonne_foi.html

²²⁶ Cf. Aristote, *Éthique de Nicomaque*, livre V, II, 12-13 ; équité qu'Aristote complète par la notion de justice distributive, car « quand il s'agit de partager les ressources communes, cette distribution se fera proportionnellement à l'apport de chacun, l'injuste, c'est-à-dire l'opposé du juste ainsi conçu, consistant à ne pas tenir compte de cette proportion. » Livre V, IV, 2-3. , tr.fr. J. Voilquin, Garnier Flammarion, Paris, p.144.

montée en force du droit firent perdre au serment sa valeur. La loi prendra petit à petit, au fur et à mesure de la laïcisation de la société, la place de la religion comme témoin et garant de la promesse civile. Le droit des contrats construira des balises pour contrer la déloyauté et l'opportunisme, la sanction civile remplaçant la sanction divine. « Jusque-là l'édifice juridique reposait sur l'idée de loi naturelle, sur l'affirmation d'un ordre providentiel déterminé par Dieu et par lui imposé aux hommes et aux sociétés. Les droits subjectifs des individus dérivait de ce droit objectif primordial. Désormais, il n'y a plus d'ordre divin, plus de lois providentielles, les individus humains sont conçus comme des êtres absolus, autonomes, qu'aucune volonté supérieure ne commande. À l'idée de loi naturelle s'est substituée celle de l'idée de liberté naturelle »²²⁷. Mais pour pouvoir conquérir son autonomie, il fallut que l'homme se construisît comme individu et sujet.

L'homme du contrat

L'homme dans la société archaïque et féodale n'est qu'une partie d'un ensemble, le clan, la famille ou la communauté d'appartenance. Sa parole n'a aucun poids, seule est reconnue légitime la parole du chef qui œuvre pour la survie de tous. Les alliances, les échanges et les dons sont conclus par le groupe et pour l'intérêt du groupe, même lorsqu'ils concernent nommément deux personnes, comme c'est le cas pour le mariage. L'homme n'existe que par le statut qu'il occupe dans le groupe²²⁸.

Son appartenance au groupe, il la doit aux liens du sang ou au lieu de sa naissance, il ne l'a pas choisie. L'obéissance et le respect de l'autorité, inscrits de façon souvent tacite mais puissante dans un code d'honneur sont les signes de la valeur morale de la personne digne de confiance²²⁹ : une confiance qui se construit sur la réputation. La honte et l'opprobre sont alors des sanctions plus fortes que la sanction juridique.

²²⁷ E. Gounot, *Le principe de l'autonomie de la volonté en droit privé. Contribution à l'étude critique de l'individualisme juridique*, Thèse de droit, Dijon, 1912, p. 34, cité par J-C. Serna, *Le refus de contracter*, Pichon et Durand-Auzias, Paris, 1967, p. 122.

²²⁸ Le mariage tirait sa force première du fait que ce contrat permettait à un membre d'un groupe de changer de statut et ainsi, peut-être, accéder à des ressources ou à un pouvoir auquel sa naissance ne le prédestinait pas.

²²⁹ Cf. Michela Marzano, *Le contrat de défiance, op.cit.*, p. 42-43.

Pouvoir contracter en son nom fut la conquête du pouvoir et de l'individuation. Mais si le contrat est un mécanisme individuel, il se forme au sein d'un ordre collectif, et il n'est valable qu'en raison d'une certaine conformité à des exigences produites par la société et à laquelle l'individu adhère, ne serait-ce que pour fonder les conditions du contrat. Le contrat émerge ainsi d'un double mouvement d'individualisation et d'appartenance, de liberté et de contrainte. Il permet d'affirmer la liberté individuelle, de maintenir un équilibre des pouvoirs et de contrer un éventuel opportunisme ou les défaillances de la volonté. Mais il ne doit sa force et la condition de son établissement qu'à la référence à un tiers : la puissance religieuse, politique ou juridique.

Le concept d'autonomie de la volonté, marqué par la philosophie kantienne, intériorisera la loi morale du respect de la parole donnée. Kant estime que l'on doit faire preuve de prudence et de discernement avant d'engager une promesse, l'obligation de la tenir ensuite est un impératif absolu. Tout comme le mensonge la trahison de la parole donnée, qui est une forme de mensonge, car nous ne sommes pas tels que nous nous étions initialement montrés, « nuit toujours à autrui : même si ce n'est pas à un autre homme, c'est à l'humanité en général, puisqu'il disqualifie la source de droit »²³⁰. Les philosophes du Contrat social feront une place à la confiance²³¹, mais elle concerne celle du citoyen envers les gouvernants. Rousseau²³² se méfie de la nature humaine et estime que seul le Contrat social permet la justice et l'harmonie, basé sur une confiance verticale dans laquelle peut se déployer une confiance horizontale, une soumission librement consentie qui ne doit rien à la servitude volontaire que La Boétie²³³ dénonçait deux siècles plus tôt. Même Hobbes, selon T. Tazdaï, identifierait la confiance à une vertu civique, car « s'engager dans la voie des contrats, c'est entrevoir des relations de confiance »²³⁴.

« Les conventions [...] doivent être exécutées de bonne foi » : ce dernier terme qui clôt l'article 1134 rappelle le principe moral de justice envers autrui par la condamnation du mensonge. Le légiste ne pouvait pas faire de meilleur lien entre

²³⁰ E. Kant, *Fondement de la métaphysique des mœurs*, trad. V. Delbos, Vrin, Paris, 1980, , section I, AK IV, 402-403, p.69

²³¹ Notamment Locke qui utilise le terme *Trust* plutôt que celui de « contrat » qui suggère une égalité entre les parties.

²³² Jean-Jacques Rousseau (1712-1778), *Du contrat social*, publié en 1762, cf. livre 1, chap. VI-VIII.

²³³ Cf. Étienne de La Boétie (1530-1563), *Discours de la servitude volontaire*, texte établi par P. Léonard, Petite Bibliothèque Payot, Paris, 1993, 307pages.

²³⁴ Tarik Tazdaï, *L'analyse économique de la confiance*, De Boeck, Paris, 2008 p.50

contrat et confiance, prouvant par là même que le contrat ne peut remplacer la confiance en la moralité de l'autre, puisque nécessairement il s'appuie dessus. Les juristes de l'époque s'enthousiasmèrent pour le *Willensdogma* de Kant. Seul Émile Accollas²³⁵ entrevit dans le contrat la possible exploitation de l'homme par l'homme. Il se pourrait que l'avenir, avec la progressive mainmise de l'économie sur le politique et l'intervention de plus en plus grande de l'État, ne lui donne raison. Et si les théories kantienne se sont penchées sur le berceau du contrat moderne, d'autres conceptions plus utilitaristes et plus favorables à l'essor économique ont influencé son développement jusqu'à aujourd'hui encore, et en particulier celle de Locke²³⁶.

La révolution industrielle notamment a provoqué un changement d'équilibre des forces en présence dans l'établissement des contrats, et dans la nature même des contractants. Ces derniers ne sont plus uniquement des personnes physiques, des particuliers qui traitent en cette qualité, dans un rayon limité, et en quelque sorte à armes égales²³⁷. Nous pouvons en tant que client contracter avec notre banque ou en tant qu'utilisateur avec un établissement public de santé, mais non nommément ou personnellement, avec un de leurs agents. Ces derniers dans le cadre de compétences équivalentes ou par délégation peuvent être interchangeables. L'hôpital nous garantit qu'un médecin, une infirmière nous soigneront, mais nous ne pouvons pas les choisir et eux non plus, et pourtant leurs obligations envers nous seront les mêmes.

Justice et liberté : entre contrat social et code civil

Sur le plan moral, dans l'échange, chacune des deux parties doit recevoir l'équivalent de ce qu'elle a donné. Dans sa fonction d'échange de biens et de services, le contrat, à travers les obligations qu'il détermine, est soumis au principe de la justice commutative²³⁸. L'inégalité existe et le contrat a pour but d'équilibrer

²³⁵ Émile Accollas (1820-1891). Juriste atypique, professeur de droit à Berne, il fut nommé par la Commune Doyen de la faculté de Droit de Paris.

²³⁶ Cf. John Locke, *Traité du gouvernement Civil* (1690) dont les idées ont profondément influencé la constitution américaine et son système juridique.

²³⁷ R. Patry, *Le principe de confiance et la formation du contrat en droit suisse*, Thèse de doctorat n°495, Faculté de Droit de Genève, Imprimerie du Journal de Genève, 1953, p.50.

²³⁸ La justice distributive se préoccupe du mérite des besoins ou des efforts de chacun qui sont forcément inégaux. La justice commutative ignore les différences entre les personnes et donne à

un échange, alors même que la position de chacun reste en dehors de cela inégalitaire. La fidélité à la promesse, que la formalisation du contrat garantit, permet d'assurer que les clauses initiales seront remplies même si la position d'un des contractants change : dans le contrat, idéalement, la loi du plus fort ne peut l'emporter, d'où son succès à l'époque de la Révolution française. Mais dans la réalité ce bel idéal de justice est bien souvent contourné par le jeu des opportunistes : une succession de lois a ainsi progressivement encadré les contrats, s'imposant aux contractants au-delà du libre accord particulier, avec l'objectif de protéger le plus faible et celui également de limiter la puissance de libertés individuelles associées face aux gouvernants. Le regroupement de trois idées à l'époque des Lumières créera les conditions de la théorie du contrat : la laïcisation du droit, le libéralisme économique et enfin l'idée que le bien-être général est mieux réalisé par l'action individuelle. Elles vont constituer le fondement de la doctrine dite de l'autonomie de la volonté.

Mais ce goût du contrat n'a pas seulement gagné l'individu ou le juriste, il s'est infiltré comme modèle dans la politique, et la théorie du Contrat social de Rousseau jettera les bases de notre histoire politique contemporaine, redessinant le contour de l'individu social que l'homme du statut est devenu. D'essence tout à la fois politique, philosophique et économique, le contrat social s'appuie sur la confiance dans l'État dont la responsabilité est d'assurer le bien de tous. Et par la soumission volontaire qu'il exige, le contrat justifie l'assujettissement à un pouvoir de citoyens égaux et indépendants. À l'avènement de ce contrat vertical correspondait la possibilité de contrats horizontaux, dans l'idée d'une justice commutative.

La rédaction du Code civil de 1804 fut en harmonie avec les grandes idéologies²³⁹ de l'époque des Lumières. La Révolution française avait donné son essor à l'idée du contrat, dans sa volonté de balayer un régime fondé sur les

chacun une part équivalente. Par exemple, si nous achetons un objet 100 euros nous sommes en droit d'attendre qu'il vaille bien 100 euros. Si un médecin se déplace un dimanche à notre chevet, il est en droit d'attendre qu'on lui règle une consultation majorée. Pour Aristote (*Éthique à Nicomaque*, Livre V 1-10) il s'agit d'une justice particulière qui règle l'échange selon le principe d'égalité arithmétique et qui relève de la vertu de justice : « il semble bien que soit injuste tant celui qui s'écarte de la loi que celui qui cherche à avoir plus et s'écarte de l'égalité » par opposition au juste distributif.

²³⁹ J. Carbonnier précise qu'en 1804 les rédacteurs ont même dû tempérer leur ardeur libérale. Les restrictions qu'ils ont alors posées se sont en fait encore renforcées depuis. *Droit Civil, les obligations, op.cit.* p.38.

privilèges acquis et la réglementation corporatiste. Mais, si l'idée de contrat social créa un climat favorable par une sorte d'analogie de langage, c'est davantage sur la philosophie kantienne d'autonomie de la volonté²⁴⁰ que s'appuieront les juristes pour construire le droit des contrats : « la volonté individuelle est le principe du contrat »²⁴¹. Dans la théorie philosophique juridique le terme d'autonomie de la volonté²⁴² indique que, si l'homme contracte avec un autre, c'est de sa volonté que cet acte procède et qu'alors la volonté humaine est à elle-même sa propre loi. C'est le consentement qui donne la force juridique au contrat et non la forme du contrat, d'où le terme de « consensualisme juridique »²⁴³ que l'on donne à cet aspect de l'autonomie de la volonté. Celle-ci se manifeste au moment de la création du contrat, où la personne est libre ou non de contracter dans le cadre de tout ce que la loi autorise selon le principe que « tout ce qui n'est pas défendu est permis »²⁴⁴. Mais cette autonomie se manifeste également une fois le contrat formé par la défense d'immixtion de l'État dans le contrat, car seuls les contractants ont pouvoir de le modifier ou de faire cesser. Et c'est bien le sens de l'article pilier²⁴⁵ du droit contractuel : « Les conventions légalement formées tiennent lieu de loi à ceux qui les ont faites. Elles ne peuvent être révoquées que de leur consentement mutuel, ou pour des causes que la loi autorise. Elles doivent être exécutées de bonne foi ». Aux États-Unis, société libérale, aucune loi ne peut porter atteinte aux obligations créées par un contrat. En France, c'est par le fait que des lois nouvelles ne sont pas rétroactives, que l'État ne peut modifier des contrats engagés.

Mais la tendance actuelle est à un interventionnisme de plus en plus grand et la non-rétroactivité subit des entorses qui déstabilisent à juste titre le citoyen, soit au nom de la justice individuelle dans le cas d'une recherche d'indemnisation, soit de

²⁴⁰ Cf. E. Kant, *Critique de la Raison pratique*, Gallimard, Paris, 1989, 252 pages.

²⁴¹ J. Carbonnier, *op.cit.*, p. 42. Il ajoutera plus loin, « Ne contracte qui ne veut, c'est le principe du droit civil, libéral et individualiste », p.62.

²⁴² Le principe de l'autonomie de la volonté a une longue histoire (le droit romain exaltait déjà la *voluntas*), qui s'est poursuivie à la fois, sur le fond avec la conquête du consensualisme, puis sur la forme avec celle de la liberté contractuelle. J. Carbonnier souligne que, quand en 1525 Dumoulin dans la rédaction de la consultation de l'affaire Ganey, ramena la communauté conjugale imposée par la coutume, à n'être qu'un effet de la volonté de la toute-puissance conjugale, il ne savait pas que ce principe serait au cœur de l'esprit de la Réforme. (*op. cit.*, p.51). La Réforme influencera par la suite les philosophes du Contrat social, et en particulier John Locke.

²⁴³ *Id.*, p. 44.

²⁴⁴ Cf. Déclaration des Droits de l'Homme de 1789, art. 5. « La loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la société. Tout ce qui n'est pas défendu par la loi ne peut être empêché, et nul ne peut être contraint à faire ce qu'elle n'ordonne pas. »

²⁴⁵ Article 1134 du Code Civil.

la justice collective par la taxation de produits financiers par exemple. Lors de la révision des lois de bioéthique en 2010, dans le débat sur le droit des enfants nés d'un don de gamètes, une des craintes avait été que l'anonymat sous le couvert duquel les donneurs s'étaient engagés ne puisse être levé sans leur accord de façon rétroactive. Pour bien des donneurs, cet anonymat était justement une des conditions de leur don. Nous pourrions considérer que le respect de la parole donnée garantissant l'anonymat est assimilable au respect du secret médical : sa rupture engagerait bien au-delà de la situation singulière contractuelle, son respect doit donc être absolu et sa garantie sans exception. La stabilité des règles de droit²⁴⁶, notamment lorsque le consentement a fondé un lien contractuel, est un des repères forts de la confiance assurée et de la confiance dans les institutions.

Le contrat envisagé sous l'angle exclusif des intérêts de chacun des cocontractants peut être considéré comme purement utilitariste, puisqu'il vise la satisfaction des préférences. Objet de contrainte, il protège les intérêts des contractants, notamment quand l'environnement est incertain, les aléas nombreux et l'anticipation difficile²⁴⁷. Ayant pour but de réduire les possibilités de défaillance d'un des partenaires, le contrat envisage donc la possibilité de défection, d'où la formalisation de plus en plus grande des clauses des contrats sous l'influence notamment de la notion de risque calculable qui a remplacé celle d'incertitude et surtout des systèmes assurantiels²⁴⁸. Le contrat n'est pas seulement l'occasion d'une alliance pour promouvoir des intérêts positifs réciproques, mais un outil de détermination de responsabilités en vue d'une réparation éventuelle. Et cette dimension-là a pris une place prépondérante au point de basculer de la juridicisation nécessaire du lien social à une judiciarisation abusive des relations.

Réparer le tort causé à autrui est une question de justice et, enfant, nous le savions déjà, quand nous exigeons l'excuse ou la consolation pour le mal causé. Le préjudice crée une béance qui appelle à la réparation du mal. Le Code civil nous le

²⁴⁶ Règles qui doivent parfois résister à la pression politique ou de l'opinion publique du moment. C'est l'objet actuellement de bien des débats dans notre société.

²⁴⁷ « Lorsque les enjeux d'une relation sont élevés, un contrat est nécessaire afin de délimiter les bornes de la confiance, en régulant les opportunités de défection les plus importantes. », C. Chasserant, « La coopération se réduit-elle à un contrat ? Une approche procédurale des relations contractuelles », *Recherches Économiques de Louvain*, vol. 68, n°4, 2002, p. 58.

²⁴⁸ Mais nous reviendrons plus longuement sur ce point qui engage tout à la fois la confiance et la responsabilité.

rappelle dans l'article 1382, « Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer. ». Le droit des contrats le reprend à son compte dans l'article 1150 : « Le débiteur n'est tenu que des dommages et intérêts qui ont été prévus ou qu'on a pu prévoir lors du contrat, lorsque ce n'est point par son dol que l'obligation n'est point exécutée ». Ce point renvoie actuellement aux questions de la prévisibilité des défaillances, de la calculabilité des risques ainsi qu'à la difficulté d'une information préalable à la fois fiable et pertinente. Dans le paradigme du contrat il y a une propension inévitable à transformer tout ce qui est incertitude en risque mesurable, réductible, indemnisable. Car la réparation répond au principe de justice commutative, plus encore que l'objet du contrat lui-même.

Ce qui fait la faiblesse, mais aussi paradoxalement la force de la confiance par rapport au contrat, c'est que sa trahison est sans réparation. La confiance comme nous l'avons vu, pour exister consent à la possibilité de trahison, le risque ne se calcule pas, il est couru d'avance, quant à l'incertitude elle permet jusqu'à l'inespéré.

Le contrat aujourd'hui

Les conditions de validité d'un contrat

Les conditions de validité d'un contrat sont simples et tiennent en quatre points, inchangés depuis 1804, et quelques articles du Code civil²⁴⁹, qui déterminent le consentement, la capacité à contracter, l'objet et la cause du contrat.

Le consentement qui doit être libre est « à la fois la volonté de chaque contractant et l'accord des deux volontés »²⁵⁰. La personne doit avoir capacité juridique à consentir. L'objet du contrat doit pouvoir être déterminable et licite. Et

²⁴⁹ « Du consentement », art. 1101 - 1122. ; « De la capacité des parties contractantes », art. 1123 à 1125-1 ; « De l'objet et de la matière des contrats », art. 1126-1130 ; « De la cause », art. 1131-1133. Le titre III du Code civil, qui traite uniquement « Des contrats ou des obligations conventionnelles en général », contient à lui seul 268 articles et, si nous allons jusqu'aux contrats de vente et de louage (ces derniers ayant servi d'argument pour juger du partage de responsabilité entre un chirurgien et un anesthésiste), nous totalisons déjà 1221 articles.

²⁵⁰ J. Carbonnier, *Droit Civil, Des obligations, op.cit.*, p. 74.

la cause, qui peut être tout à la fois concrète et abstraite, objective et subjective, doit exister et être également licite²⁵¹. Et, comme il y a deux parties, il peut y avoir deux causes. Remarquons toutefois que si la volonté est affirmée comme devant être libre, elle n'en reste pas moins encadrée par loi, car c'est la société qui détermine qui est capable juridiquement et ce qui est licite. Le principe à la base est simple, mais le droit des obligations est devenu la partie la plus importante du système juridique, remplissant des rayons entiers des bibliothèques de droit, tant cette apparente simplicité recèle de complexité dans ses applications singulières et toujours plus inventives.

L'interventionnisme de l'État

Depuis les années 1970, l'État a progressivement renforcé l'utilisation du contrat dans le domaine public, en particulier avec la décentralisation, dans un double objectif de renforcer le contrôle de l'État et de mieux allouer les ressources²⁵². Cette méthode d'intervention qui relève à la fois du domaine économique et du droit public est complexe, mais se banalise. Ce système de conventions et de contrats²⁵³ influence le fonctionnement interne et externe de l'administration, un goût du conventionnement qui s'infiltré désormais à tous les étages du système, et en particulier dans celui de la santé²⁵⁴. Mais ce contrat d'inspiration libéral est-il compatible avec la notion de service public ? Si seule prévaut la mesure utilitariste qui consiste à ne qualifier que ce qui est quantifiable, à écarter les patients ou les missions de soin qui ne rapportent pas suffisamment, la santé n'aura plus grand-chose d'un bien collectif dont les valeurs conjuguent bienfaisance avec justice et solidarité.

²⁵¹ Par exemple, l'exigence d'un geste euthanasique dans des directives anticipées est illicite, il n'est pas possible dans un testament d'exclure des descendants malgré la volonté du testataire. Est-il nécessaire de rappeler qu'un emploi rémunéré ne peut pas être fictif ? En principe.

²⁵² C. Bruaire, dans une réflexion critique sur la médecine, rappelle la nécessité politique d'organiser les soins, mais également la vigilance face aux dérives économicistes qui ne viseraient que la sécurité et l'amélioration de la vie. *Une éthique pour la médecine*, Fayard, Paris, 1978, p. 121.

²⁵³ Cf. les contrats d'objectifs et de moyens que signent des services hospitaliers, assortis de modalités de contrôle et d'évaluation afin de pouvoir mener ou développer certaines de leurs missions.

²⁵⁴ Nous pouvons renvoyer aux travaux de P. Batifoulier, *Théories des conventions*, Paris, Economica, 2001, 328 pages.

La majorité des contrats de nos jours ne sont plus conclus par des individus singuliers, mais entre professionnels et clients, entre institutions publiques et usagers, ou entre professionnels eux-mêmes. Le terme de « personne morale », entité juridique abstraite dotée de droits et d'obligations, a été inventé à cet effet, elle n'existait pas à l'origine dans le Code civil.

L'éloignement des contractants s'accroît, jusqu'à être un lien informatique virtuel. L'écart entre les forces en présence se creuse davantage, ce qui fait dire à Louis Jossereau dans le contrat aujourd'hui « la traditionnelle ÉGALITÉ est un leurre et une duperie »²⁵⁵. Avec l'explosion des droits des consommateurs, des usagers et des droits des malades, sous la poussée d'associations de défense d'intérêts de groupes de citoyens, le collectif mandaté se substitue souvent à l'individu. Est-ce à dire que le consommateur ou l'utilisateur se réduisent au rôle anonyme d'une classe d'individus ? Le malade se fondant dans la clientèle²⁵⁶ d'un médecin ou d'un établissement, faut-il en déduire que l'autonomie de la volonté a disparu en droit moderne ? Certainement pour ce qui est de la négociation des conditions et clauses des contrats : l'État et la Justice interviennent fréquemment en cas de clauses considérées, non plus seulement illégales, mais abusives. Le qualificatif « abusif » est porté par un jugement double sur la bonne foi d'un contractant et sur la confiance de l'autre. La morale ici rejoint le juridique. Ce jugement met aussi en balance l'équilibre des pouvoirs et l'acceptabilité d'un préjudice face à une vulnérabilité particulière. Toutefois s'engager dans le contrat reste encore et toujours du ressort de la liberté individuelle de décision, en dépit des contraintes sociales souvent fortes.

Deux points du contrat vont particulièrement faire l'objet des attentions de la société et de la justice : l'information, indispensable à la validité du consentement, et la notion d'indemnisation, notamment en droit médical. C'est d'ailleurs la volonté d'indemnisation d'une patiente qui a été à l'origine de l'arrêt Mercier qui a institué en 1936, comme nous le verrons plus loin, la nature contractuelle de la

²⁵⁵ L. Jossereau, « La transformation du droit des obligations », *Actes des Journées de droit civil français*, Montréal 1934, p. 33. En majuscule dans le texte.

²⁵⁶ Terme qui remplace celui de clientèle dans le secteur public, mais que l'on entend également dans le secteur libéral. La proximité de sonorité des deux termes indique une fois encore la porosité des deux secteurs, sans trop savoir ici qui emprunte à l'autre.

relation médecin-malade. Mais la question de l'information ne quitta le giron de la déontologie pour les bancs du droit que tardivement : il fallut attendre 2010 pour voir une véritable confirmation par la jurisprudence, dans la droite application de la loi du 4 mars 2002²⁵⁷, qui fit voler en éclats la nature contractuelle de l'obligation d'information. Après avoir abordé la question du savoir et du non-savoir dans les modalités de construction de la confiance, et avant de revenir dans la dernière partie sur les enjeux de l'information dans la relation de soin, intéressons-nous tout d'abord au statut de l'information et du consentement dans le dispositif général du contrat.

Le consentement et l'information dans le contrat

Du temps de Napoléon et de la rédaction du Code civil, il existait une seule méthode pour conclure un contrat : des pourparlers oraux précédant la conclusion en présence des deux parties. Dès la seconde moitié du XIX^e siècle vont se rajouter à cette méthode classique, qui reste toujours valide, des dispositifs nouveaux générés par l'économie moderne : contrats par correspondance, contrats d'adhésion ou contrats pré-rédigés. Ces outils vont restreindre la possibilité qu'avait une des parties de connaître non seulement la déclaration, mais la volonté réelle de son partenaire envers lui et d'influer sur la rédaction des clauses. Ces contrats, qui répondent en grande partie au besoin de protéger le contractant le plus faible, n'en restreignent pas moins la liberté individuelle, même si celle-ci est juridiquement respectée dans son principe.

C'est toujours l'accord des volontés, et donc le consentement, qui forme le contrat, mais ce contrat s'appuie également sur un projet commun : comme désormais nous maîtrisons de moins en moins la négociation des clauses, c'est en conséquence sur l'information préalable que vont reposer la qualité et la validité de la décision de consentir. D'où ce sentiment d'un déséquilibre, puisque la force de l'engagement se concentre sur le moment parfois très court de la décision. Les questions de l'information, de la crédibilité et de la fiabilité, et de la réputation

²⁵⁷ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, plusieurs fois modifiée et consolidée en juin 2011.

deviennent donc primordiales pour établir le mouvement initial de confiance. Or il est souvent nécessaire pour s'informer de devoir se référer à des écrits, puisqu'il est généralement impossible d'avoir en face de soi la personne qui a élaboré le contrat (si tant est qu'il n'y ait eu qu'un unique rédacteur). Cela nous enlève la possibilité de juger, par le jeu de la relation et de l'échange verbal, de ses dispositions à notre égard²⁵⁸. L'attitude du cocontractant, sa sympathie, sa capacité à répondre aux questions, un sentiment de franchise émanant ou non de lui, sont encore souvent pour nous les signes les plus fiables. Nous passons donc en revue toutes une panoplie de critères verbaux et non verbaux pour juger de la véridicité du discours et de la fiabilité des informations, surtout si les seuls renseignements que nous pouvons avoir dépendent de la personne en face de nous. Les commerciaux de tous types, du maquignon vendant sa jument jusqu'au banquier essayant de placer un crédit, en connaissent d'ailleurs bien les ficelles, tout l'art de l'acheteur étant de voir au-delà des apparences et du scénario de vente bien rodé. Il n'y a pas plus de méfiance aujourd'hui qu'avant, il y a seulement d'autres moyens moins interiorisés, et donc plus visiblement affichés et normalisés, d'y faire face. L'écrit prend ainsi une place inflationniste, avec le risque pour les personnes, qui manient mal l'écrit ou la lecture, d'une vulnérabilité supplémentaire²⁵⁹.

En dépit de sa virtualité, l'information est devenue elle-même un bien ayant une valeur marchande, voire politique²⁶⁰ et qui doit être encadré et protégé. La réalité ou la concrétude de l'objet, qui fait partie des règles de droit fondatrices du contrat, s'applique désormais à l'information. La nécessité de vérifier l'information est devenue cruciale, car, potentiellement objet de l'examen par la justice, l'information doit être définie, consultable et vérifiable, et donc écrite, avec la double contrainte d'être tout à la fois accessible et inviolable. Le poids de l'écrit et de l'infalsifiabilité de l'information est donc devenu beaucoup plus important avec le développement de l'informatisation, et notamment pour le sujet qui nous

²⁵⁸ Il n'est pas inhabituel lors de transactions importantes – comme l'achat d'une maison, ou une demande de prêt – de voir le demandeur négliger la lecture du contrat pour se concentrer sur les explications verbales, car ce sont à partir d'elles qu'il décidera ou non de s'engager.

²⁵⁹ S'il y a effectivement des personnes en très réelles difficultés de ce côté-là, il nous arrive tous, un jour ou l'autre, d'être démunis devant un langage spécifique, ce que nous appelons le jargon et qui fait de notre langue familière une langue étrangère.

²⁶⁰ La récente affaire WikiLeaks, avec la divulgation sur Internet de documents classés secrets concernant la diplomatie de pays tels les États-Unis ou la France, a suscité de nombreux débats entre la transparence légitime, relative ou absolue des activités gouvernementales et la paix politique mondiale.

concerne dans le domaine médical. L'autonomie de la volonté semble s'être ainsi resserrée autour de la question du consentement et non plus des négociations des contrats qui sont de plus en plus prédéfinis. La rétention d'information est désormais jugée comme manquement au devoir de transparence, qui semble avoir remplacé dans notre discours celui de loyauté. Et même si la loi a toujours pris en considération la sincérité des contractants sous la notion de « bonne foi », le devoir moral de sincérité est devenu une obligation légale et non plus seulement contractuelle. La politique elle-même est saisie par l'attente de transparence au point que même la notion, pourtant absolue, de secret médical est sans cesse discutée pour ce qui est de la santé des dirigeants au plus haut niveau de l'État.

L'incertitude de l'avenir, l'inconstance des hommes et le besoin de sécurité ont poussé les hommes à encadrer le don, l'échange et l'association par la forme juridique du contrat et petit à petit à reprendre au compte de la loi certaines failles du contrat. Si la parole donnée garde encore sa force morale, la volonté de tenir ses engagements est soutenue par la puissance de la loi ainsi créée, qui à son tour va contraindre la liberté qui par elle pourtant fut instaurée. Pouvoir contracter librement avec un autre, cet idéal premier de justice et de liberté peut apparaître aujourd'hui, dans sa dérive contractualiste, comme un système de contrainte de plus en plus prégnant, notamment, dans le domaine de la santé, où les médecins accusent la notion de contrat de pervertir la relation médecin-malade qu'ils estiment devoir être fondée sur la confiance. Longtemps en dehors du modèle contractuel qui s'est imposé au fil des siècles pour réguler les relations sociales, la médecine développant capacités et techniques de plus en plus puissantes finit par être rattrapée par la tutelle du droit.

2. De la relation contractuelle à la démocratie sanitaire

L'arrêt Mercier

Il est intéressant de connaître les faits qui ont conduit en 1936 à la jurisprudence de l'arrêt Mercier²⁶¹ fondateur de la notion de contrat entre un médecin et son patient.

La notion de relation contractuelle a été conçue à l'origine dans le cadre d'une médecine de famille et concernait une relation entre deux personnes mutuellement engagées. La notion de secret médical et de confidentialité s'inscrivait au cœur d'une relation de proximité et de confiance. La médecine s'était professionnalisée, des progrès importants notamment dans le domaine de la chirurgie et de l'hygiène avaient été faits, mais nous étions encore loin du bond que la découverte des antibiotiques et le développement de la réanimation allaient entraîner, et plus encore aujourd'hui avec l'essor de la génétique.

Revenons aux faits : une patiente atteinte d'une affection nasale fut soignée en 1925 par rayon X. Suite à ce traitement, la patiente développa une radiodermite de la face. En 1929, elle et son mari demandèrent des dommages et intérêts au médecin radiologue qu'ils estimaient responsable de ces « blessures » par imprudence. Le médecin invoqua la prescription triennale recouvrant les délits pour coups et blessures involontaires, afin d'éviter l'indemnisation. La Cour de cassation, souhaitant se dégager de cette limite dans la réparation posée par la qualification pénale de délit, estima qu'il y avait entre le médecin et le patient un véritable contrat, c'est-à-dire un engagement à donner des soins, non pas quelconques, mais, « consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science ». La violation, même involontaire, de cette obligation étant

²⁶¹ « Dr. Nicolas c/époux Mercier », Cass.civ., 20 mai 1936, D.P. 1936, 1, 88, concl. Matter, rapp. Josserand, note E.P. ; S. 1937, I, 321, note A. Breton; *R.T.D.C.*, 1936, 691, obs. Demogue ; *Gaz. Pal.*, 1936, 2, 41.

sanctionnée par une responsabilité contractuelle d'une prescription de 30 ans, pour faute, le médecin dut indemniser la patiente.

L'arrêt fut ainsi rédigé : « Mais attendu qu'il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat, comportant, pour le praticien, l'engagement, sinon, bien évidemment, de guérir le malade, ce qui n'a d'ailleurs jamais été allégué, du moins de lui donner des soins non pas quelconques, ainsi que paraît l'énoncer le moyen du pourvoi, mais consciencieux, attentifs et, réserve faite de circonstances exceptionnelles, conformes aux données acquises de la science; que la violation, même involontaire, de cette obligation contractuelle, est sanctionnée par une responsabilité de même nature, également contractuelle [...] »²⁶². À l'époque le principe contractuel fut très critiqué, bien que deux jugements antérieurs annonçaient déjà ce changement²⁶³, et il fallut deux confirmations par la Cour de cassation en 1937 et en 1938 pour finir par l'imposer. C'est sur ce socle que s'est constitué le droit médical jusqu'en ce début de XXI^e siècle, fondant les droits et obligations des parties de ce contrat, dont aujourd'hui encore on tente de cerner l'exacte nature.

Avant tout c'est un contrat de droit civil, mais l'objet auquel il s'applique, l'acte de soin sur le corps de la personne malade, a imposé des solutions particulières que ce soit l'obtention du consentement, la délivrance de l'information, l'assentiment qui maintient le cours de la relation (c'est un contrat à exécution successive). L'ordre public intervient, par le principe de protection de l'intégrité et de la dignité de la personne, et la relation contractuelle singulière s'inscrit dans un souci de santé publique qui influence les conditions du contrat.

Le contrat médical est réputé synallagmatique²⁶⁴, c'est-à-dire un contrat avec obligations réciproques. Le médecin se trouve dans l'obligation de faire quelque chose : accueil du patient, conseils, soins et surveillance²⁶⁵. Les obligations du

²⁶² Cité par G. Mémeteau, *Cours de droit médical*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2001, p. 244.

²⁶³ G. Mémeteau signale deux décisions judiciaires du 18 juin 1835 et du 21 août 1839. Il rapporte également la reconnaissance d'un lien contractuel dans les *Traité de droits* de C. Aubry et C. Rau (1871) ou ceux d'Appleton et Salama (1931), *id.*, p. 243-247.

²⁶⁴ *Id.*, p. 245.

²⁶⁵ L'objet de l'obligation doit relever de l'activité médicale telle que la loi la qualifie : nous pourrions citer la stérilisation de convention il y a quelques années, les mutilations rituelles aujourd'hui qui ne sont pas couvertes par la protection juridique du contrat médical. D'où le souci pour certains de faire reconnaître la chirurgie modificatrice (non réparatrice), comme nécessité médicale. Le second aspect de cette reconnaissance serait évidemment une prise en charge par l'assurance maladie.

patient sont de deux ordres : rémunérer le médecin et suivre ses conseils. Nous pourrions également l'envisager comme un « contrat incomplet », puisque l'objet de ce contrat se construit au fur et à mesure, et souvent la nature des soins n'est pas déterminable lors de l'engagement réciproque du malade et du médecin. Il a aussi bien des caractéristiques du « contrat d'adhésion » : en effet de plus en plus souvent le patient adhère à une offre de soins préexistante, où les normes de diagnostic et de traitement sont définies, non par son médecin, mais par des experts.

C'est un contrat conclu *intuitu personae*²⁶⁶, ce qui signifie que le médecin choisi par le patient, et qui accepte la relation, s'engage à fournir personnellement les soins. C'est d'ailleurs ce point-là qui fit dire au Professeur Portes cette phrase célèbre : « Tout acte médical n'est, ne peut être et ne doit être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience »²⁶⁷. Nous voyons que, même sous cet angle-là, le contrat ne répond pas totalement et réellement à cette règle, puis que le traitement est souvent décidé et mis en œuvre par d'autres personnes que celle avec laquelle le patient a initialement et personnellement contracté.

Cette question de savoir si la relation contractuelle médecin-malade est bien un contrat fait l'objet de bien des débats spécialisés²⁶⁸ notamment après la promulgation de la loi du 4 mars 2002. J. Savatier écrit d'ailleurs que « ce contrat original n'a pas été prévu et organisé par le Code. Il ne reste qu'à en construire les règles selon les besoins en respectant le droit commun des conventions. Les usages professionnels tracent d'ailleurs le profil de la relation professionnelle et les obligations qu'elle engendre [...] »²⁶⁹.

²⁶⁶ Le libre choix du patient entraîne l'obligation pour le professionnel, de fournir personnellement les soins promis. Cf. G. Mémeteau, *op.cit.*, p. 246. Ce qui aujourd'hui est difficilement pensable et réalisable.

²⁶⁷ Commentaire du Code de déontologie médicale, cité par F. Dreyfuss-Netter, dans l'avant-propos du rapport 2007 de la Cour de cassation.

²⁶⁸ Nous pouvons renvoyer à deux thèses de droit opposées qui ont été présentées lors du séminaire du RISES du 26 février 2004 sur *la relation médecin-patient* : Marion GIRER, « Le contrat médical : la fin d'un concept », et Bérénice CAMHI, « le contrat médical : vers le renouveau d'un concept ». Actes du séminaire [en ligne] http://www.univ-lyon3.fr/23415073/0/fiche_71__pagelibre/

²⁶⁹ Cité par G. Mémeteau, *op. cit.*

Il faudra attendre les jurisprudences du 28 janvier et du 3 juin 2010²⁷⁰ autour de l'obligation d'information pour que s'amorce concrètement l'effacement progressif de la notion de contrat. Il n'en reste pas moins qu'il est toujours difficile, pour les professionnels et les patients, de saisir la nature juridique exacte de la relation. Alors que la notion de contrat a été souvent combattue comme une atteinte à la confiance qui devrait fonder la relation de soin, il y a un attachement paradoxal qui subsiste à ce concept qui signifie, plus que ne peut le faire une loi qui s'impose « d'au-dessus », l'engagement réciproque librement consenti entre deux individus. Il en reste une fiction tenace, qui réfute la réalité juridique et même sociale, mais dit combien, au-delà des faits et des actes, il reste essentiel aux yeux de tous que l'intention morale soit au cœur de la relation médecin-malade. Une utopie peut-être, mais pas sans fondement, une réalité également, car la relation de soin reste en dépit des réductions juridiques, la rencontre de deux subjectivités.

Les piliers de la relation contractuelle

La relation de soin sous l'angle contractuel repose sur quatre grands piliers : la liberté de choix du médecin, la liberté de prescription, le secret médical et l'obligation de moyens. Bien qu'illustrés par quelques situations cliniques nous nous en tiendrons ici à l'encadrement réglementaire, mais nous percevons déjà les enjeux de l'application des textes qui seront plutôt développés dans la dernière partie.

Ici se déclinent deux libertés et deux obligations fondatrices qui au fil de l'évolution des techniques médicales et de la société ont généré de nouveaux droits et de nouveaux devoirs. La liberté de s'engager pour le patient avec le médecin qu'il aura choisi s'accompagne pour le médecin du droit sous condition de refuser de dispenser des soins. La liberté de prescription renvoie au devoir d'indépendance du médecin et en parallèle à l'engagement de sa responsabilité. Le secret médical, hérité d'Hippocrate, est non une liberté, mais une obligation. Son respect est ce qui scelle la promesse d'engagement mutuel dans ce contrat bien particulier qu'est la relation de soin. Et enfin les professionnels de santé se doivent d'engager des soins

²⁷⁰ Civ.1, 28 janv. 2010, n° 09-10.992 ; D.2010.440 ; RDSS 2010.375, obs. F. Arhab-Girardin et Civ. 1, 3 juin 2010, n° 09-13-591. Ces arrêts modifient les fondements mêmes de la responsabilité liée au manquement d'un médecin à son devoir d'information.

diligents, compétents et appropriés²⁷¹, qui correspondent à une obligation de moyen, non de guérir. En regard des droits et devoirs des professionnels, le patient s'engagerait à rétribuer le professionnel et à suivre le traitement.

On retrouve ici exactement la notion de contrat tel que défini par l'article 1101 du Code civil : « Le contrat est une convention par laquelle une ou plusieurs personnes s'obligent, envers une ou plusieurs autres, à donner, à faire ou à ne pas faire quelque chose. ».

Définies au moment de l'arrêt Mercier, ces libertés et obligations ont été complétées par la reconnaissance de nouveaux droits accordés aux patients : droit à l'information et droit d'accès au dossier médical. Le droit de refus de tout traitement a donné tout son poids au consentement et à la décision partagée. L'obligation de moyen qui a conditionné l'arrêt Mercier s'accompagne désormais d'un droit à la sécurité sanitaire et sur certains points encore restreints d'une obligation de résultat. Dans ce chapitre, nous présenterons assez brièvement ces fondements contractuels de la relation et leur évolution sous l'influence des lois récentes, pour en discuter les enjeux en regard de la confiance dans la dernière partie.

La liberté de l'engagement

Choisir librement son médecin

La protection juridique de la liberté de choix par le patient, et la liberté de refus par le médecin, même dans les limites apportées par la loi et la déontologie, trouvent écho dans l'accord des volontés créateur du contrat et des formes séculaires d'engagement des hommes les uns envers les autres. L'engagement de deux volontés libres pose bien évidemment la question du consentement, clef de voûte aujourd'hui de la relation de soin, mais qui sera abordé dans le dernier chapitre en raison de la conjugaison des nombreux enjeux autour du lien de confiance. Le patient ne choisit pas d'être malade, mais il décide de se soigner ou pas et de se confier pour cela à autrui. Aussi contrainte qu'elle soit par les

²⁷¹ Cf. les articles. 32 du Code de déontologie médicale et 1142-1 du Code de la santé publique.

conditions de l'évènement, maladie, accident ou handicap, sa liberté peut s'exercer, en tout cas si rien ni personne ne l'empêche.

Le principe de la liberté de choix, pivot de l'engagement dans la relation thérapeutique, a été régulièrement réaffirmé dans les textes juridiques²⁷². En 1989 la Cour de cassation rappellera que « *le droit reconnu au malade par les articles L.162-2 du Code de la sécurité sociale et l'article 6 du Code de déontologie médicale*²⁷³ *de choisir librement son médecin n'est pas une simple règle déontologique, mais constitue un principe d'ordre public de portée générale* ». Cette liberté de choix sera confirmée par la Déclaration de Lisbonne²⁷⁴, entrée en vigueur le 1^{er} décembre 2009, et dont la charte des droits fondamentaux est désormais de portée juridique européenne. Il s'agit d'un droit essentiel auquel sont profondément attachés autant les patients que les professionnels, car la relation de soin en raison de son objet, l'intervention sur un corps humain, de ses enjeux, la vie et la qualité de vie d'une personne, ne peut s'inscrire que dans une reconnaissance et un lien librement consenti.

Si ce droit est plus facile à exercer dans le privé que dans le public, il n'en reste pas moins entièrement présent dans le choix que va faire le patient d'engager ou non une relation avec un médecin. L'échange des consentements forme le contrat, et dans le cas du contrat médical, celui-ci se conclut le plus souvent, et valablement, oralement²⁷⁵. Le « je vous écoute » du médecin en réponse à la demande d'aide du patient est ce qui scelle tacitement, mais avec une force juridique concrète le lien contractuel entre le médecin et le patient. C'est la parole fondatrice du contrat, la parole donnée, la parole jurée, celle qui contient la certitude de l'écoute, et la promesse de l'aide, pas encore la certitude de la résolution du mal. Elle est ce que sont les fiançailles au mariage.

²⁷² En particulier l'article R.4127-6 du Code de la santé publique.

²⁷³ Article 6 (article R.4127-6 du Code de la santé publique) « Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit ».

²⁷⁴ Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2007/C 303/01) à consulter sur le site : <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2007:303:0001:0016:FR:PDF>

²⁷⁵ En dehors de certaines exceptions prévues par la loi, où le consentement doit être donné par écrit, entre autres pour les actes de recherche, don d'organe, prélèvement scientifique, avortement, examen des caractéristiques génétiques, cf. G. Mémeteau, *op.cit.*, p. 247- 250.

Non seulement le médecin doit respecter l'exercice de ce choix par le patient, mais il doit tout faire pour le faciliter²⁷⁶. Toutefois cette liberté est relativisée par l'organisation actuelle des soins en réseau, et en filière de soins où le choix est encore plus restrictif. Ce droit a également subi des limites avec la disposition récente du « médecin référent » : ce contrat signé par les deux parties, mais que la loi a prévu révoquant, peine à s'imposer malgré les limites de remboursement auxquelles s'expose le patient qui refuserait d'en désigner un, ou qui consulterait de sa seule initiative un spécialiste. Nous pourrions faire remarquer que l'aisance financière du patient est sans doute ce qui, plus que la loi, peut lui garantir l'exercice de cette liberté. Pour s'exercer de façon autonome la liberté de choix exige l'information du patient et l'absence de contraintes : l'information sur l'accès aux soins, la lisibilité des filières dépend de l'institution et des moyens ou capacités dont dispose le patient pour s'informer. Mais pour être réellement libre d'accéder aux ressources en santé de son choix, il est nécessaire de ne pas être trop contraint financièrement ou socialement.

L'Ordre des médecins reconnaît²⁷⁷ que « le libre choix du médecin par le patient est le fondement historique de l'indépendance du praticien se trouve canalisé par l'instauration du médecin référent et du parcours de soins », mais il n'en rappelle pas moins que « *l'indépendance du médecin [est] consacrée par le fait que, hormis le cas d'urgence, et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, le médecin a la liberté de refuser ses soins* ».

Le droit de refus par le médecin

J.-C. Serna²⁷⁸ avait posé la question du refus par un médecin de contracter. En principe, le caractère *intuitu personae* d'un contrat autorise chacun à refuser de nouer la relation, mais pour le médecin cette possibilité est hypothétique²⁷⁹, car il doit veiller de façon impérative à la continuité des soins.

²⁷⁶ Cf. art.35 des *Principes d'Éthique médicale européenne*, 1995, Conférence internationale des Ordres des médecins : « Le libre de choix du médecin par le malade constitue un principe fondamental de la relation patient médecin. Le médecin doit respecter et faire respecter cette liberté de choix. Le médecin quant à lui, peut refuser de donner des soins, sauf lorsqu'il s'agit d'un patient en danger ».

²⁷⁷ Bulletin de l'Ordre des médecins, n°4, avril 2007.

²⁷⁸ Serna J.-C., *Le refus de contracter*, sous la direction de Jean Carbonnier, thèse de doctorat de droit, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, 1967.

²⁷⁹ Bien que prévue dans le Code de déontologie à l'article 47.

Un patient peut se trouver confronté à des refus illicites et c'est l'affaire du droit de les distinguer des refus licites. Un professionnel de santé peut refuser de dispenser des soins s'il existe un risque d'atteinte à sa sécurité ou en cas de refus ou d'absence de suivi de la part de patient. Il peut également opposer une clause de conscience comme c'est le cas pour l'avortement. Il est obligé de refuser de donner des soins qui excèdent ses compétences, si les risques sont disproportionnés ou si le manque de moyen compromet le projet de soin. Par contre la défaillance de la permanence ou de la continuité des soins ne peut justifier un refus de soins, et la loi HPST²⁸⁰ a encore renforcé ce principe. Régulièrement des affaires de non-admission pour absence de lits, et s'étant soldées par le décès du patient, défraient la chronique et bouleversent l'opinion publique quel que soit le résultat des enquêtes qui aujourd'hui sont diligemment menées.

Cette question met en évidence l'existence d'obligations supérieures au droit contractuel strict. Dans le cas de l'urgence où le médecin est hors de la situation de contrat, c'est le principe de non-assistance à personne en danger qui s'impose (art. 9 du Code de déontologie). Le médecin n'en est pas moins seul juge d'estimer l'urgence de la situation et donc la pertinence de son intervention ou de son abstention, mais il reste tenu à un diagnostic consciencieux (art. 33) et l'établissement du diagnostic est déjà en soi le début d'une relation de soin.

Les refus peuvent être explicites, mais le plus souvent ils sont implicites et difficiles à mettre en évidence : par exemple un médecin peut négliger d'envoyer un patient vers un autre professionnel plus compétent, les soins délivrés peuvent être insuffisants, les conditions d'accueil peuvent être faites pour décourager certains patients : délais d'attente exagérés, dépassement d'honoraires excessifs. Ces comportements de refus ou de discrimination font l'objet d'une réprobation morale forte, car ce qui est transgressé ici c'est le principe de justice, mais ils font pourtant l'objet de peu de sanctions juridiques ou administratives, ce qui ne peut manquer d'affaiblir la confiance dans les institutions.

Nous pourrions relater ici l'histoire d'Issam, 70 ans, immigré, ancien ouvrier du bâtiment admis pour détresse respiratoire aiguë et mis sous ventilation assistée. Une pathologie neurodégénérative avait été

²⁸⁰ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

diagnostiquée un an plus tôt et ayant encore peu de symptômes il l'avait cachée à sa famille. Les réanimateurs, envisageaient de ne pas lui proposer de trachéotomie, non pour raisons médicales, mais sous le prétexte qu'il ne pourrait assurer les soins liés de l'évolution de la pathologie et que trouver une structure d'accueil au long court pour ce patient était très difficile, condamnant ainsi ce patient à plus ou moins brève échéance à son insu. Le souci réel des médecins de ne pas engager ce patient dans un projet thérapeutique difficile ne pouvait justifier du manquement à une information loyale, au risque que le patient veuille se battre et choisir la trachéotomie (ce qu'il fera par la suite). Des présupposés concernant l'origine culturelle et sociale du patient ont influencé cette non-proposition de soin qu'il faut bien qualifier de discriminatoire. Mais le déficit de solutions d'hébergement adaptées est un facteur non négligeable de limitation de soin. Situation délicate où la bienveillance entre en conflit avec l'équité et le respect de l'autonomie. Et une façon bien restrictive d'appliquer le principe de justice distributive si la réponse aux besoins du patient est mesurée à l'aune de ses ressources culturelles et sociales.

Il reste néanmoins important que le médecin conserve ce droit de refus, même limité, car il ne peut être considéré comme un prestataire à l'exemple du commerçant qui ne peut refuser la vente d'un produit ou d'un service (art. L.122.3 du Code de la consommation) : si tel était le cas cela signifierait que les actes thérapeutiques et les soins sont des activités purement marchandes. Or le souci d'autrui, le soin donné à l'autre recèlent une dimension surrogatoire qu'aucun contrat ne pourra par définition exiger et dont seule la confiance peut être le terreau.

Le secret médical,

Entre information et confidentialité

« Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers [...] »²⁸¹ : présent depuis Hippocrate sous la notion de confidentialité, rappelé par P.

²⁸¹ Extrait du serment proposé en 1996 par l'Ordre national des médecins. Voici la version originale du passage traduit du grec par Émile Littré en 1844 : « Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant ma discrétion comme un devoir dans pareil cas ».

Ricœur dans la préface du Code de déontologie médicale de 1995, le secret médical est l'objet d'une très abondante littérature. Et si, dans le cadre de la relation de soin et du contrat médical ce qui lie tout d'abord soignant et soigné est la parole échangée qui ouvre le lien thérapeutique, le silence demeure à travers l'absolu du secret médical le fondement même de la relation : « Il n'y a pas de soins sans confidences, de confidences sans confiance, de confiance sans secret »²⁸².

Le secret professionnel date du Code pénal de 1810 et fut ainsi commenté par le pénaliste Émile Garçon : « Le secret professionnel a uniquement pour base un intérêt social. Sans doute sa violation peut créer un préjudice aux particuliers, mais cette raison ne suffirait pas à en justifier l'incrimination. La loi punit parce que l'intérêt général l'exige. Le bon fonctionnement de la société veut que le malade trouve un médecin, le plaideur un défenseur, le catholique un confesseur, mais ni le médecin, ni l'avocat, ni le prêtre ne pourraient accomplir leurs missions si les confidences qui leur sont faites n'étaient assurées d'un secret inviolable. Il importe à l'ordre social que ces confidents nécessaires soient astreints à la discrétion et que le silence leur soit imposé sans condition ni réserve, car personne n'oserait plus s'adresser à eux si l'on pouvait craindre la divulgation du secret confié. Ainsi l'article 378 a moins pour but de protéger la confiance d'un particulier que de garantir un devoir professionnel indispensable à tous. Ce secret est donc absolu et d'ordre public. »²⁸³

Sa règle est absolue et pourtant le secret médical n'apparaît en tant que tel dans le Code civil qu'en 1810 et ne devient un devoir du médecin dans le Code de déontologie qu'en 1941. Il ne représente que quelques lignes du Code de déontologie²⁸⁴, et pas beaucoup plus dans le Code pénal : « *La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est*

²⁸² B. Hoerni, *Éthique et déontologie médicale*, 2^{ème} édition, Paris, Masson, Juin 2000.

²⁸³ É. Garçon, (1851-1922) Code pénal annoté, art 378, n°7, 1897. Article devenu actuellement l'article 226.13 du Code pénal.

²⁸⁴ L'article R4127-4 CSP, article du Code de déontologie médicale, « Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais également ce qu'il a vu, entendu ou compris. »

punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende »²⁸⁵. Un respect impératif et non sans raison, car sans lui le patient oserait-il donner au médecin toutes les informations, même les plus intimes, nécessaires à l'établissement du diagnostic ? Et s'ils n'avaient pas la certitude que la discrétion sur un diagnostic préjudiciable pour la vie sociale ou personnelle serait protégée, certains patients se feraient-ils soigner ?

Jean est hospitalisé dans un service de chirurgie, il est atteint du sida et nous sommes dans les débuts de l'épidémie. L'équipe, inquiète et peu informée, multiplie les précautions : double paires de gants, masques, surblouses, affiche sur la porte, sac jaune pour les déchets à l'entrée... Le patient s'affole de cette visibilité. Il dit un matin « si j'avais su je n'aurais rien dit ».

Le secret protège autant l'individu que la société, c'est pour cela qu'en dépit des dilemmes impossibles auxquels il soumet parfois les professionnels et malgré les transgressions que nous commettons parfois au nom de la compassion son respect doit rester la règle impérative.

La confidentialité dans le cadre du colloque singulier, facile à concevoir et toujours difficile à tenir, peut laisser place à un secret partagé, mais non moins absolu, dont les contours sont flous et la maîtrise compliquée. Le troisième alinéa de l'article L.1110-4 a ainsi posé les bases légales de ce partage : « Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe ». Certaines enquêtes²⁸⁶ mettent en

²⁸⁵ Art. 226-13 du Code pénal a remplacé le célèbre article 378 (L. 21 févr. 1944, validée par Ord. N° 45-1420 du 28 juin 1945) : « Les médecins, chirurgiens et autres officiers de santé, ainsi que les pharmaciens, les sages-femmes et toutes autres personnes dépositaires, par état ou profession ou par fonctions temporaires ou permanentes, des secrets qu'on leur confie, qui, hors le cas où la loi les oblige ou les autorise à se porter dénonciateurs, auront révélé ces secrets, seront punis d'un emprisonnement d'un mois à six mois et d'une amende (L. n° 56-1327 du 29 déc. 1956, art. 7 ; L. n° 85-835 du 7 août 1985) « de 500 F à 15 000 F ».

²⁸⁶ Cf. <http://www.fairwarning.com/France/pressreleases/2012-01-PR-COMMUNIQUE-ETUDE.pdf>.

FairWarning est un site en plusieurs langues consacré à la protection de la vie privée. La seconde partie de l'enquête révélait que les personnes interrogées (1500 en France par sondage numérique) pensent à plus de 90% que le dossier informatisé est un apport majeur mais près de la moitié est inquiète sur sa sécurité. Quand on sait que le site fournit des solutions informatiques pour le respect des données, on peut imaginer que certaines questions du sondage sont orientées. Mais les

évidence que 50 % des patients européens taisent des informations sensibles de crainte de non-respect de la confidentialité. Pour les mêmes raisons, il peut être délicat pour un professionnel de santé d'être soigné dans l'établissement où il travaille. La confiance dans le respect de la confidentialité peut donc avoir une répercussion directe sur la qualité des soins : le fait de taire des informations sensibles importantes peut biaiser le diagnostic et ne pouvoir se faire soigner dans le lieu le plus adéquat peut rendre un parcours de soin extrêmement difficile.

Mais derrière le secret, là où auparavant il n'y avait que paroles confiées, vies entrevues, signes diagnostiqués, se profile désormais « l'information ». Nous pourrions même dire se bouscule l'information, tant elle devient diverse, abondante et multiforme, tout à la fois puissante et manipulée : une information que le patient attend, exige parfois, mais qu'il peut aussi refuser d'entendre²⁸⁷. La loi du 4 mars 2002, suit en cela le Code de déontologie médicale (art. 35) consacrant un droit du patient de ne pas savoir, et donc en regard pour le médecin un devoir de discrétion envers le patient lui-même. Le médecin reste alors le seul dépositaire du secret médical, ne partageant avec le patient que le silence consenti, dernier refuge de la confiance.

Le devoir d'informer et le droit à l'information

Le droit à l'information est lié au respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne, à laquelle sont rattachées les notions d'autonomie, de liberté et d'autodétermination. Pour que le patient soit en mesure d'exercer son autonomie, et il ne peut l'être que si sa décision est libre et éclairée, il est nécessaire qu'il soit informé avec le plus d'exactitude et le moins de restrictions possibles, comme cela aurait dû être fait pour Issam.

L'information, avant d'être un droit formel de la personne, fut d'abord un devoir du professionnel dans le Code de déontologie :

premières données renseignées n'en sont pas moins intéressantes. La protection des données sensibles médicales fait l'objet d'une législation récente : le Programme Hôpital Numérique 2012-2016, le décret confidentialité du 15 mai 2007 et le Décret Hébergeur de Santé (n°2006-6 du 4 janvier 2006). Des affaires récentes de divulgation sur le net de dossiers de patients semblent confirmer ces craintes même si cela reste exceptionnel. Cf. <http://www.actusoins.com/12771/des-donnees-medicales-confidentielles-accessibles-sur-le-web.html>

²⁸⁷ La loi du 4 mars 2004, suit en cela le Code de déontologie médicale (art. 35) consacrant un droit du patient de ne pas savoir et donc en regard pour le médecin un devoir de discrétion envers le patient lui-même, discrétion qui s'apparente au tact et à la prudence.

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »²⁸⁸

L'article sera modifié en 2012, effaçant le passage central de l'article²⁸⁹ et donc enlevant au médecin la possibilité légale de tenir le patient dans l'ignorance²⁹⁰.

La nature, le contenu et les limites de cette information ont longtemps été laissés à l'appréciation du médecin. N'obéissant auparavant qu'à la seule conscience et à l'éthique du praticien, sa délivrance relève désormais, également, d'un droit qui s'impose avec force depuis la loi de 2002 dans l'article L.1111-2, et que les jurisprudences de 2010 ont définitivement assis.

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

²⁸⁸ Article 35, Code de déontologie médicale (décret n°95-1000 du 6 sept.1995).

²⁸⁹ Que nous avons mis en caractères romains pour plus de lisibilité.

²⁹⁰ Décret n° 2012-694 du 7 mai 2012 portant modification du Code de déontologie médicale, l'article 35 devenant l'article R.4127-35 du Code de la santé publique. « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel [...]. »

Les récentes jurisprudences, autorisant certains à annoncer, la mort du contrat médical²⁹¹, ont concerné le manquement à l'information du patient. À l'estimation de la perte de chance qui peut déclencher la demande d'indemnisation, s'est rajouté le préjudice moral, indépendamment du préjudice physique qui pouvait déjà ouvrir droit à réparation. Citant l'arrêt du 3 juin 2010 (civ. 1, 3 juin 2010, n° 09-13.591), Pierre Sargos²⁹² tient à rappeler que « l'obligation du médecin d'informer son patient est fondée sur la sauvegarde de la dignité humaine : que le médecin manque à cette obligation fondamentale cause nécessairement un préjudice à son patient, fût-il uniquement moral, que le juge ne peut laisser sans indemnisation : qu'en décidant au contraire que M. S. n'aurait perdu aucune chance d'éviter le risque qui s'est réalisé et auquel le docteur P. l'a exposé, la cour d'appel a violé les articles 16-1, 16-2 et 1147 du Code civil ». Désormais la réparation du préjudice moral devient non seulement possible, mais obligatoire en cas de manquement au devoir d'information, même dans le cas où le patient aurait accepté de courir le risque grave en l'absence de toute autre thérapeutique. Trois ans plus tard, l'arrêt du 29 octobre 2013²⁹³, statuant sur un défaut d'information, se fondera non plus sur l'article 1147, mais sur le Code de santé publique. Aux yeux des juges, un droit aussi fondamental que le droit d'information ne pouvait pas rester sans indemnisation en cas de manquement. La détermination d'un montant élevé et non symbolique de l'indemnisation, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui, devrait encore renforcer le principe du respect de la dignité humaine et inciter par là même les professionnels à respecter ce droit.

²⁹¹ D. Bert, « Feu l'arrêt Mercier », *Recueil Dalloz 2010*, p. 1801

²⁹² P. Sargos, « Deux arrêts « historiques » en matière de responsabilité médicale générale et de responsabilité particulière liée au manquement d'un médecin à son devoir d'information », *Recueil Dalloz 2010*, p. 1522.

²⁹³ Arrêt du 29 octobre 2013 n°1204124/6-2, TA de Paris, concerne le jugement pour défaut d'information d'une patiente ayant eu le nerf récurrent sectionné lors d'une opération de la thyroïde. Le tribunal n'a pas retenu le document de consentement signé par elle, comme une preuve probante d'une information suffisante sur une complication prévisible. Il a évalué à 30% l'ampleur de la chance perdue par M^{me} X de se soustraire au risque de paralysie laryngée si elle avait refusé l'intervention. http://basedaj.aphp.fr/daj/public/index/display/id_fiche/11585

La liberté de prescription

Nous ne pourrions mieux définir cet autre point cardinal de la relation que par les mots de François Vialla : « C'est parce qu'il lui inspire confiance que le patient choisit, librement, l'homme de l'art. Inversement le médecin demeure indépendant, libre de ses prescriptions et choix thérapeutiques. »²⁹⁴

La liberté de prescription est un des principes déontologiques fondamentaux reconnus par l'article 8²⁹⁵ du Code de déontologie médicale:

« Dans les limites fixées par la loi, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance. Il doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins. Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles. »

Mais en contrepartie le médecin ne peut aliéner son indépendance²⁹⁶, quelle que soit la forme de sujétion (pharmaceutique, politique, idéologique ou hiérarchique) à laquelle il peut être soumis ou tenté. Il doit toujours agir dans l'intérêt du patient et dans l'intérêt de la santé publique. Les récentes affaires reliant certains acteurs de la santé à l'industrie pharmaceutique font ressortir l'impératif de vigilance sans cesse à réactiver, vis-à-vis des conflits d'intérêts. Ces affaires réveillent chaque fois le spectre, repris abondamment dans les médias, de la crise de confiance entre les citoyens et les institutions.

Pour les médecins, c'est cette liberté qui leur permet d'offrir au patient des soins de qualité, sans cesse plus performants. Et actuellement toute la difficulté des tutelles est d'exercer une maîtrise des dépenses de santé sans que les restrictions ponctuellement apportées ne portent une atteinte illégale au principe de liberté de prescription. Sous l'exigence affichée d'une qualité de soins optimale équitablement accessible à tous les patients se profile la volonté de maîtrise des dépenses. Se retrouvent ici mis en tension les principes de justice distributive et de

²⁹⁴ F. Vialla, « Indépendance du médecin, liberté thérapeutique, liberté de prescription », in *Les grandes décisions du droit médical, op. cit.*, p. 193.

²⁹⁵ Intégré en tant qu'article R.4127- 8 du Code de la santé publique.

²⁹⁶ Art. R. 4127-5 du Code de la santé publique.

justice commutative avec la liberté de prescription²⁹⁷, avec la difficile nécessité de conjuguer les deux au niveau singulier et au niveau politique²⁹⁸. Mais face à une liberté théorique, où tout ce qui est envisageable semble possible et désirable, nous voyons se développer des références médicales opposables (RMO), des conférences de consensus, des procédures validées qui encadrent désormais la prescription et en limitent les dérives, mais également une créativité potentielle. Et « l'obligation de soins [...] conformes aux données acquises de la science » notifiés dans l'arrêt Mercier prend une résonance vertigineuse de nos jours, ce qui fera dire à l'Ordre national des médecins en 2007 qu'« il faut désormais distinguer deux concepts : l'indépendance matérielle du médecin bornée par les nouvelles modalités d'exercice et l'autonomie de la décision médicale à présent encadrée par les contraintes réglementaires et/ou économiques. »²⁹⁹. Et si l'on rajoute que désormais, face à la liberté thérapeutique du médecin, s'ouvre au patient le droit de refuser les traitements proposés³⁰⁰, sans que la relation contractuelle ne soit rompue, nous comprenons mieux la difficulté à saisir la nature exacte de ce contrat et la limite des obligations qui en découlent.

La liberté de prescription est, nous l'observons à travers ses nouvelles modalités d'évaluation et l'élaboration de référentiels, de plus en plus encadrée et normalisée au nom de la qualité et de la sécurité, mais également des restrictions budgétaires. Peut apparaître ici un point de tension entre les intérêts de santé publique et les intérêts individuels qui ne peuvent être arbitrés que par l'argumentation scientifique et surtout éthique : il ne s'agirait pas de perdre de vue et de considération le patient au milieu du GHM³⁰¹ dont il relève de par la grâce des normes et des catégories.

²⁹⁷ Ce point est particulièrement polémique dans le monde de la santé, et les Rencontres Pétrarque de Montpellier, dont le thème en 2006 était « Soigner aujourd'hui » ont été l'occasion de débats vifs autour du coût des soins comme limite de la liberté de prescription. Retransmission France-Culture du 4 au 8 août 2006.

²⁹⁸ Cf. Aristote, *Éthique de Nicomaque*, livre V, IV, (2), la responsabilité relevant autant des gouvernants qui attribuent les ressources, que des médecins prescripteurs.

²⁹⁹ Bulletin n°4, avril 2007, Ordre national des médecins, *Le patient, le médecin et la société – dix principes pour une confiance partagée* (en ligne), www.conseil-national.medecin.fr

³⁰⁰ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

³⁰¹ GHM est le sigle pour Groupe Homogène de Malades. Il s'agit d'un système de classification médico-économique des hospitalisations en fonction des données recueillies après le séjour d'un patient et codées. Les nomenclatures utilisées pour le codage se basent de la Classification internationale des maladies (CIM-10) de l'OMS et la Classification commune des actes médicaux (CCAM).

L'obligation de soins consciencieux

De l'obligation de moyens...

Voici un point épineux du contrat de soin qui a suscité ces dernières années notamment l'intérêt des assurances et donc des législateurs, mais aussi de l'opinion publique. Se jouent ici des débats scientifiques, déontologiques, mais surtout juridiques et politiques. Si ces débats sont publics, c'est au lit du malade dans le cadre du colloque singulier que leurs conséquences auront leurs effets, et pas toujours pour le meilleur bénéfice du patient.

Entre la liberté de prescription et le droit à l'accès à des soins validés se situe la notion « d'obligation de moyens » à laquelle est tenu le médecin et à laquelle peut prétendre le patient. C'est la « découverte » en 1925³⁰² de la distinction entre « obligation de moyens » et « obligation de résultat » qui rendit possible l'arrêt Mercier. En effet, cette distinction permit qu'au sein du contrat noué par le patient et le médecin certaines obligations ne puissent être que de moyens « consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science », le résultat, lui ne pouvant être garanti. La qualité des soins devenait ainsi une obligation contractuelle, qui pouvait donner lieu à indemnisation si cette obligation n'était pas remplie.

Cette obligation de moyens, qui concerne autant les ressources techniques, que les connaissances et les compétences, s'appuie sur une obligation légale de formation continue progressivement renforcée depuis 1996³⁰³. Lors d'une étude publiée en 2005, le Conseil national de la formation médicale continue³⁰⁴ avançait que, malgré 7 à 12 ans de formation initiale, 50 % des connaissances médicales

³⁰² R. Demogue (1878-1938), *Traité des obligations en général*, Paris, Rousseau, 1923-1933, t. 5, n°1237, p. 536 et t. 6, n° 599, p. 644.

³⁰³ Avant 1996 et surtout les textes de 2003, elle était pour les médecins une obligation déontologique (art. 11 du CDM). Elle est désormais une obligation légale, quel que soit le mode d'exercice du médecin, formalisée au plan individuel, cf. articles L. 4133-1 à L. 4133-8 du CSP. L'obligation de formation médicale a été progressive, depuis 1996 (ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996) se poursuivant avec la loi du 13 août 2004, soumettant tous les médecins à l'obligation d'EPP (Évaluation des Pratiques Professionnelles) qui sera définie dans le décret du 14 avril 2005.

³⁰⁴ Cf. Présentation de la FMC, obligatoire en France depuis le décret du 14 novembre 2003, arrêté du 13 juillet 2006, dans un rapport consultable sur le site du ministère de la Santé : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/diapos_fmcp.pdf

étaient obsolètes au bout de 7 ans ! Nous comprenons mieux que l'obligation de formation est le seul moyen de donner des soins « conformes aux données acquises de la science », dont la formulation déontologique a été ainsi reprise dans l'article L.1110-5 :

« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. [...] Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé [...]. »

La dernière phrase du texte prend toute sa force avec l'éclatement médiatique des affaires du Médiateur (2010), des prothèses mammaires (2010-2012) et la très récente affaire des prothèses de hanche non certifiées (avril 2013).

... à l'obligation de résultat

Parallèlement, nous voyons apparaître à la périphérie du principe de l'obligation de moyens, de plus en plus de situations qui vont dans le sens d'une obligation de résultat qui s'est imposée dans le domaine de l'organisation de soins. La permanence, l'accès et la continuité des soins qui représentent des missions de service public³⁰⁵ organisées par les ARS³⁰⁶ sont en effet soumis à une obligation de résultat et font l'objet d'un contrat pluriannuel d'objectif et de moyen (CPOM) entre les tutelles et les établissements³⁰⁷ qui serait « un contrat de confiance pour une gestion moderne, solidaire et efficace », comme il est écrit sur le site du ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Dans un lien contractuel, les deux parties s'entendent certes sur un résultat pour lequel elles déterminent les moyens. Mais dans le cas de la relation de soin sur quel résultat s'entendre : la réussite du traitement, la fiabilité des données, la sécurité

³⁰⁵ Le terme, qui avait disparu de la loi HTPS au profit de « missions » transférables de service public, devrait refaire son apparition dans la loi selon les propos tenus dans la presse par le ministre de la Santé, Marisol Touraine, en septembre 2012.

³⁰⁶ Agence Régionale de Santé.

³⁰⁷ <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-dependance,776/informations-pratiques,1329/les-etablissements-et-services,853/contrats-pluriannuels-d-objectifs,6998.html>

des traitements et des actes ? Le professionnel, pas plus que la médecine aussi triomphante soit-elle, ne peuvent promettre la guérison, mais la finalité de l'acte de soin n'en est pas moins, soit la restauration de la santé, soit le maintien d'un état satisfaisant compte tenu de l'évolution de la maladie. P. Pierre³⁰⁸ précise dans un article sur la responsabilité médicale, que « rien n'interdit à un praticien, liberté contractuelle obligeant, de s'engager volontairement à l'obtention d'un résultat précis, tels les effets géométriques d'une opération esthétique ». Et il se pourrait que le flirt permanent avec la promesse de réussite, par des médecins éblouis par la technicité, et encouragés par les exigences utopiques, mais compréhensibles des patients, puisse bien un jour ruiner l'obligation de moyens. Ce qui fait dire à D. Saadoun que le droit évolue, non pas vers la reconnaissance de l'obligation de résultat, mais « de l'obligation qu'ils soient à la mesure de la confiance qu'on peut accorder aux moyens »³⁰⁹.

Cette réflexion sur la porosité actuelle entre obligation de moyens et obligation de résultat rejoint la réflexion sur les notions de risque, de prévention et de précaution. Actuellement l'obligation de résultat dans le domaine de la santé se limite principalement à une obligation de sécurité qui s'impose de façon de plus en plus contraignante aux professionnels et surtout aux institutions de soins³¹⁰. Dans les années 1990 des affaires telles que celles du sang contaminé³¹¹, de l'hormone de croissance et de la vache folle, aujourd'hui celle du Médiator®, ont accéléré la prise de conscience et l'imputabilité des responsabilités. L'obligation de sécurité concerne principalement aujourd'hui : les infections nosocomiales, les produits médicamenteux, les produits sanguins et les vaccins. Lié à la volonté d'une meilleure qualité des soins dans un objectif de santé publique, mais également

³⁰⁸ Philippe Pierre, « La responsabilité civile médicale » in *Philosophie, éthique et droit de la médecine, op.cit.* p. 332.

³⁰⁹ Daniel Saadoun, « Le patient, entre droit et revendication : la médecine saisie par le droit », *La judiciarisation de la médecine*, sous la direction de D. Dreyfuss, F. Lemaire, H. Outin, Actes des Journées d'éthique médicale Maurice Rabin, Flammarion, Paris, 2004, p.19.

³¹⁰ L'affaire des prothèses mammaires PiP distribuées dans toute l'Europe, obligera à une refonte complète de la directive 2007/47/ce du Parlement Européen et du Conseil du 5 septembre 2007, modifiant la directive 90/385/CEE du Conseil concernant le rapprochement des législations des États membres relatives aux dispositifs médicaux implantables actifs, la directive 93/42/CEE du Conseil relative aux dispositifs médicaux et la directive 98/8/CE concernant la mise sur le marché des produits biocides . Malgré la soumission à de nombreux textes législatifs, les autorités sanitaires nationales (l'AFSSAPS en France) et européennes ayant été incapable de repérer la fraude.

³¹¹ « Affaire du sang contaminé », *Wikipédia l'encyclopédie libre*, http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Affaire_du_sang_contamin%C3%A9&oldid=64956959

d'indemniser des patients victimes d'aléas ou de fautes, ce droit est complexe³¹² et évolue rapidement au gré des jurisprudences et des progrès techniques. Ces exigences de sécurité sanitaire ont un impact économique très important sur les établissements de santé, ainsi que sur les primes d'assurance, générant un débordement de protocoles censés garantir l'exécution sur le terrain de soins de qualité en toute sécurité pour le patient. On observe ainsi un engouement pour les procédures qui pourraient, appliquées de façon standard dans la crainte d'une plainte, aller finalement à l'encontre de la personnalisation et donc de l'humanisation des soins.

La notion de liberté de prescription et celle d'obligation de moyens ont eu, depuis l'arrêt Mercier, bien des implications qu'il était difficile d'imaginer en 1936. Elles concernent à la fois la liberté, la déontologie et la technique du médecin, et trouvent un écho dans l'attente et les droits des patients. Ces derniers, du reste assez ambivalents, sont rassurés à l'idée d'un égal accès à des ressources de soins de qualité, mais craignent l'acharnement thérapeutique. Ils se montrent néanmoins inquiets qu'une limite, même raisonnée, soit imposée au pouvoir de leur médecin et puisse les desservir. Paul Ricoeur parlait en 1996, dans son article « les trois niveaux du jugement médical », des attentes parfois excessives des patients envers la médecine et les médecins, attentes qui ne peuvent que croître avec les annonces précoces et bien souvent imprudentes des avancées technologiques. Un rapport publié pour les dix ans de la loi du 4 mars 2002 observait que « ... les progrès de la médecine ont contribué à faire naître chez les malades le sentiment d'un quasi-droit à la guérison qui rend de plus en plus insupportable l'aléa thérapeutique »³¹³.

Les affaires citées plus haut et celle plus récente des prothèses en silicone ont profondément choqué l'opinion publique. La majorité des personnes, que l'on ne peut tout de même pas qualifier toutes de naïves, faisait aux laboratoires la même

³¹² Cf. « Infections nosocomiales », in *Les grandes décisions du droit médical*, *op.cit.* Il y est fait l'inventaire sur 20 ans de l'évolution de la responsabilité liée à la contraction par un patient d'une infection nosocomiale et de la diversité des jugements rendus, même si la loi du 4 mars 2002 a sur ce point unifié les responsabilités entre privé et public.

³¹³ Cf. p 93 du Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Ceretti Alain-Michel, Albertini Laure, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé; Secrétariat d'État à la santé, Paris, février 2011, 310 pages. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000096/index.shtml>.

confiance qu'envers le monde de la santé et qu'envers leur médecin : tous les professionnels sont censés œuvrer pour le bien des malades. L'idée de tirer un profit est une réalité admise, mais pas au détriment des patients, ni surtout en les mettant cyniquement en danger. Nous avons du mal à reconnaître que les pratiques les moins morales du monde marchand peuvent envahir le monde de la santé et que la course à la technique favorise cela. La forme la plus minimale de la confiance est de s'attendre à ce que l'autre ne cause pas préjudice, on retrouve ici le « *primum non nocere* » d'Hippocrate. Le deuxième niveau est de s'attendre à un bénéfice de l'action d'autrui. Dans ces affaires la confiance a été trahie sur ces deux niveaux, mais également la confiance dans les institutions chargées du contrôle. Nous percevons ici la nature complexe et dynamique de la confiance du patient envers un soignant. Ce dernier est-il conscient que la confiance interindividuelle qui lui est accordée est constituée de tout un enchâssement de jugements et d'actes de confiance ? Et, quand il estime légitime qu'on lui fasse confiance, jusqu'où cette confiance doit-elle aller et jusqu'où peut-il en répondre ?

C'est dans ce contexte en constante recherche d'équilibre entre les moyens dont nous disposons, ceux à mettre en œuvre et le respect des droits des patients, que surgit la question de la responsabilité et de l'indemnisation.

La responsabilité contractuelle et l'indemnisation

Rappelons-nous, c'est par le biais de la responsabilité qu'a été posée, dans l'arrêt Mercier, la nature contractuelle de la relation médecin-malade. La responsabilité du médecin, comme de tout soignant, a toujours existé, et il n'y a jamais eu d'impunité totale pour le médecin. Il fut des époques où ce dernier pouvait payer de sa vie une erreur ou une maladresse, bien qu'il fût souvent difficile, dans l'évolution défavorable de la maladie, de distinguer la responsabilité du médecin et celle de la nature. Le Code d'Hammourabi³¹⁴ prévoyait déjà des sanctions pour les médecins incompetents et Hippocrate a défini les devoirs des médecins dans le cadre d'une médecine qui se voulait plus scientifique que sacrée. Mais depuis que l'homme de Descartes s'est voulu « comme maître de la nature »

³¹⁴ Texte juridique mésopotamien datant environ de 1760 av. J.-C. La concision de son style, basé sur la casuistique – si untel fait ceci alors telle solution s'applique – fut copiée pendant plus de mille ans.

sa responsabilité s'est par contre-coup largement déployée. La Révolution française, via la rédaction du Code civil en 1804 consacra la responsabilité des médecins à travers les articles 1382 : « *Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé, à le réparer* » et 1383 : « *Chacun est responsable du dommage qu'il a causé non seulement par son fait, mais encore par la négligence ou par son imprudence* ». Le chemin du droit médical était ouvert.

Lors de l'affaire Hélie en 1830³¹⁵ les juges, en condamnant le médecin fautif, ne suivirent pas l'avis de l'Académie de médecine qu'ils avaient pourtant sollicité, avis qui fera date et marquera très longtemps l'esprit des médecins : « *La responsabilité des médecins dans l'exercice consciencieux de leur profession ne saurait être justiciable de la loi. Les erreurs involontaires, les fautes hors de prévoyance, les résultats fâcheux hors de calcul ne doivent relever que de l'opinion publique... La responsabilité est toute morale, toute de conscience : nulle action juridique ne peut être légalement intentée, si ce n'est de captation, de vol, de fraude.* » Marion Girer conclut³¹⁶ cette phrase qu'elle cite dans sa thèse, en remarquant qu'à l'époque l'idée qui prévalait était que « le médecin, l'homme de l'art, n'a pas à rendre compte de ses actes aux juges : il n'a de responsabilité qu'envers sa propre conscience ».

C'est sur le fondement des articles 1382 et 1383 que les juges engageront la responsabilité délictuelle des médecins, avec l'affaire Thouret-Noroy en 1835, affirmant qu'il n'existait pas de lien contractuel entre un médecin et son patient afin de permettre d'engager la responsabilité civile et indemniser le patient. Puis la responsabilité s'appuiera sur un fondement contractuel en 1936 avec l'arrêt Mercier d'une remarquable longévité juridique qui permettait l'action en justice avec une prescription de 30 ans. Il faudra la loi du 4 mars 2002 pour écarter à nouveau le fondement contractuel afin répondre, ici encore, aux attentes de la

³¹⁵ Durant un accouchement difficile, un médecin ne pensant qu'à sauver la mère, trancha à l'aide d'un couteau des deux bras d'un nouveau-né. L'enfant survécut et ses parents ne pouvant subvenir à ses besoins intentèrent un procès en dommages et intérêts. Ils obtinrent gain de cause à l'encontre de l'avis de l'Académie de médecine, qui prônait le principe de « l'irresponsabilité absolue du médecin » (1830). Cinq années plus tard s'installa clairement dans les textes la notion de responsabilité médicale dans le domaine délictuel (art 1382 - 1384).

³¹⁶ « Relation de soin et lien contractuel » in les *Grandes décisions du droit médical*, éditeur L.G.D.J, Paris, 2009, p. 315. L'avis de l'Académie de médecine cité par M. Girer dans son article est tiré de la thèse de P. Nègre, *La responsabilité civile dans la pratique de la médecine*, Aix, Marseille, 1935, p. 9.

société face au préjudice éventuel causé au patient du fait des actes de soins, que ce préjudice soit dépendant, ou non, d'une faute ou d'un défaut d'information.

Ces revirements juridiques, abondamment commentés³¹⁷, qui modifient profondément le cadre de la relation patient-médecin ne sont pas sans entraîner une certaine insécurité chez les professionnels, même si la cohérence en droit et la protection des malades semblent meilleures. Jusqu'alors la détermination de la responsabilité médicale s'appuyait essentiellement sur la jurisprudence, elle était fondée sur la faute sans la reconnaissance de l'aléa thérapeutique. L'accident ou l'aléa ne pouvait que donner lieu à indemnisation dans le cadre de la relation contractuelle : c'est ce que la jurisprudence, confortée par la loi du 4 mars 2002, a modifié.

Si l'imprégnation du droit s'est faite à tous les niveaux de l'organisation des soins, c'est au niveau de la responsabilité ouvrant droit à la plainte, la sanction ou l'indemnisation que la méfiance des professionnels envers les patients s'est fixée, à travers un discours récurrent sur la judiciarisation de la médecine. Mais les patients sont-ils les seuls responsables ?

Aujourd'hui, les soins proposés étant de plus en plus perfectionnés et dispendieux, les systèmes d'assurances ont commencé à s'intéresser de très près aux procédures³¹⁸. Le droit et le contrat médical évoluent dans le même temps que la culture de l'indemnisation imprègne notre société. Le cadre contractuel et institutionnel de la relation de soin suggère clairement qu'une obligation légale pèse désormais sur le médecin, là où certains n'aimeraient encore y voir qu'une obligation professionnelle et morale, dans la droite ligne de l'avis de l'Académie de médecine de 1830. Le professionnel de santé se retrouve ainsi devant un paradoxe : plus il est puissant dans sa pratique et sa technique, plus il est soumis au contrôle

³¹⁷ Cf. les articles suivants : D. Bert « Feu l'arrêt Mercier », *Recueil Dalloz* 2010, p. 1801. P. Sargos « Deux arrêts historiques en matière de responsabilité générale et de responsabilité particulière liée au manquement d'un médecin à son devoir d'information », *Recueil Dalloz* 2010, p. 1522. S. Hocquet-Berg, « La place du défaut d'information dans le mécanisme d'indemnisation des accidents médicaux » in *Responsabilité civile et assurances* n°5, mai 2010, études 5.

³¹⁸ Et nous ne pouvons que suivre J. Carbonnier quand il relève que «les calculs pécuniaires entretiennent ainsi dans le droit de la responsabilité un état latent de tension, qui explique, et que ne peut qu'accroître, l'intervention des juristes» Cf. J. Carbonnier, *op. cit.*, p. 322 [199] ; voir également à ce propos l'article de A.-M. Ceretti, sur le contexte assurantiel dans le système de soin, en particulier depuis la loi du 22 mars 2002, « Responsabilité médicale : le point de vue du lien », in *La judiciarisation de la médecine*, *op. cit.*, p.39-43.

social et donc limité³¹⁹. La responsabilité est donc la contrepartie du progrès scientifique et médical, et sa sanction ne constitue pas un blâme injuste, mais l'occasion d'une conduite morale, comme H. Jonas l'a démontré³²⁰. Néanmoins la recherche d'indemnisation, même reconnue légitime, est vécue par les médecins en raison de l'enquête préalable comme une double disqualification : celle de la défaillance face aux droits subjectifs des patients et d'une faute face à la compétence qu'il aurait fallu mettre en œuvre.

Nous pourrions estimer que l'existence d'une responsabilité juridique est le signe pour le patient que le médecin s'engage dans l'exécution de sa promesse, puisqu'il accepte le risque de devoir en répondre juridiquement. Cette assurance peut encourager le patient à accepter la relation, les actes médicaux et le risque parfois vital qu'ils supposent. Le risque ainsi se partagerait, même s'il n'est pas de même nature : risque d'un aléa thérapeutique pour le patient, risque d'y répondre juridiquement pour le professionnel³²¹. Le contrat ne peut se passer de la confiance, ou juridiquement parlant de la bonne foi des deux contractants et en particulier le plus puissant des deux. Comme nous l'avons vu précédemment un des partenaires peut n'avoir que faire de la sanction ou être assuré qu'il peut s'y soustraire : c'est d'ailleurs ce qui révolte bien des patients dans les procès envers des industries pharmaceutiques dont les dirigeants, pourtant pharmaciens et médecins, se défont de leurs responsabilités grâce à une armée d'avocats et de multiples recours. Dans les articles et en particulier les forums des grands journaux suite aux rebondissements de l'affaire Servier le terme « Serment d'Hippocrate » revient très souvent comme le symbole de la valeur morale de la profession médicale et par extension du monde de la santé. Mais dans ce cas il fut associé à son oubli et sa trahison et renommé « serment d'hypocrite ».

Accepter d'ingérer un médicament dont les effets secondaires peuvent être violents, nous pensons ici à la chimiothérapie et son cortège d'effets indésirables : nausées, perte d'appétit, chute des cheveux, mucosites, ou accepter de se faire

³¹⁹ Voir l'article de D. Saadoun, « Le patient entre droit et revendication : la médecine saisie par le droit », *op. cit.*, p. 15-23.

³²⁰ H. Jonas, *Le principe responsabilité*, traduction de Jean Greisch, Paris, Flammarion « Champs », 2001, 470 pages.

³²¹ Nous retrouvons ici la notion d'échange de biens de catégories différentes qui demande une médiation : ici la médiation est la loi qui détermine l'équivalence, via l'indemnisation, entre le préjudice et la faute.

implanter dans le corps un appareil (pacemaker, défibrillateur, électrodes cérébrales ou prothèses) demandent une sacrée confiance malgré tout. Les patients sont conscients des aléas possibles et des erreurs, mais ils ont absolument besoin d'être assurés de la sincérité du praticien, à défaut d'un utopique tout sécuritaire. Le praticien a besoin de son côté, pour s'engager et engager son patient dans un projet thérapeutique risqué, d'être assuré que les produits fournis sont de qualité optimale. La confiance seule ici est insuffisante face aux enjeux et à la limite de maîtrise des deux partenaires, et le contrôle vient alors au secours. Les conséquences des affaires nommées plus haut ont conduit l'opinion publique, les usagers et les patients, mais aussi des professionnels à exiger de la part de l'État des organismes et des procédures de contrôle fiables et indépendants, et donc dignes de confiance.

Deux faits juridiques ont encore contribué à effriter la nature contractuelle de la relation de soin : la modification du délai de prescription dans le droit des contrats et la création de l'ONIAM (Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales ³²²). L'imposition de la nature contractuelle de la relation médicale a été justifiée, lors de l'arrêt Mercier par la volonté des juges d'étendre le délai de prescription de la faute indemnisable à 30 ans. Mais le seuil de ce délai dans les obligations contractuelles est passé aujourd'hui à 10 ans dans le cadre d'une harmonisation européenne. La nécessité de maintenir la forme contractuelle, insatisfaisante, pour la relation de soin devenait donc de plus en plus difficile à justifier.

L'obligation de sécurité relevant souvent d'une responsabilité collective et la volonté de pouvoir indemniser les patients victimes d'aléas sans faute imputable ont obligé à revoir le système d'indemnisation. La loi du 4 mars 2002 a ainsi créé un fonds d'indemnisation relevant de la solidarité nationale ³²³ et non plus du système assurantiel des professionnels ou des établissements pour ce qui est de la responsabilité sans faute. La situation est traitée différemment en cas de faute engageant pénalement le responsable de l'acte. Dans le cas premier, il s'agit ici de dommages ayant un lien de causalité avéré avec un acte médical, sans faute

³²² Loi du 4 mars 2002, titre IV - Réparation des conséquences des risques sanitaires et Loi n° 2002-1577 du 30 décembre 2002 relative à la responsabilité civile médicale.

³²³ Les fonds proviennent de la Loi de financement de la sécurité sociale, et permettent le droit des patients à indemnisation en cas d'accidents ou aléas médicaux.

caractérisée, d'affection iatrogène liée aux soins ou aux médicaments, ou d'infection nosocomiale, alors qu'elle était absente avant le séjour ou le geste médical. Un site Internet³²⁴ a même été ouvert à destination du public indiquant les textes légaux, les dernières jurisprudences, détaillant le dispositif d'indemnisation avec formulaire de demande à télécharger. Cette mise à disposition de l'information sur les droits et la démarche de plainte est jugée par bien des professionnels comme une incitation à la judiciarisation.

Il convient en effet de protéger le patient et lui permettre réparation, mais sans paralyser l'activité de soins et le développement des thérapeutiques et des techniques. Les suites de l'affaire Perruche³²⁵ furent sur ce point exemplaires et c'est sur un article destiné à limiter ses effets que s'ouvre la loi du 4 mars 2002. *« Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance. La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer [...]»*. L'intention du législateur était de ne pas exposer abusivement un professionnel qui pourrait alors renoncer à pratiquer certains actes pourtant nécessaires à la santé individuelle et publique. Mais l'affaire Perruche a eu, et a toujours, des répercussions profondes sur notre perception de la personne handicapée et de la valeur par le droit indemnisable de celle-ci, au nom d'une normalité devenue légitime et donc exigible. Dominique Folscheid, dans un article³²⁶ consacré à cette affaire, analyse les paradoxes de ce jugement qui font que « de l'indemnisation d'une vie oblitérée on passe à l'obligation de lui fixer un prix, ce qui l'exclut du monde des personnes pour l'insérer dans celui des choses ». Et il rappelle que nous aurions tort de nous fermer les yeux, car « sachant que le droit est une prodigieuse machine à produire des abstractions, puisqu'il ne retient de la réalité que ce qui

³²⁴ <http://www.oniam.fr/>

³²⁵ Citons l'attendu de la Cours de cassation du 17 novembre 2000, 99-13.701, qui provoqua un débat qui continue encore aujourd'hui : « Dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec M^{me} Perruche avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse et ce afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues. » et maintenant l'article de la loi du 4 mars 2002, dite loi de démocratie sanitaire, mais aussi appelé « loi anti Perruche » en raison de l'article 1 qui ouvre cette loi : « Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance ».

³²⁶ D. Folscheid., « Autour de l'affaire Perruche, diversité des approches, unité des points de vue », in *Mélanges en l'honneur de Jerry Sainte-Rose*, Paris, Bruylant, 2012, p. 479-494.

constitue une matière juridique, elle-même subdivisée en fonction de ses registres d'inscriptions, n'est-il pas fatal de constater des distorsions au cœur même de la réalité concrète à laquelle il s'applique ? ». Un autre aspect qu'il relève est le fait qu'une décision de justice débordera toujours le cas singulier : « Un arrêt de cette nature n'est pas une confidence murmurée à l'oreille d'un individu en lui demandant qu'elle ne sorte pas. Un arrêt consiste à prononcer "un jugement", c'est-à-dire à tenir un discours. Ce discours a beau ne concerner qu'un seul cas, il conserve néanmoins tous les attributs d'un discours à visée universelle et normative ». C'est dans cette tension, nécessairement maintenue entre l'universel et le singulier, que se situe la tâche de l'éthique et celle du droit également.

La relation de soin s'ouvre par un double engagement : celui du patient qui prend sur les conseils du praticien le risque du traitement et celui du professionnel qui assume la responsabilité du projet de soin proposé. Chacun court un risque relatif à l'incertitude de l'évolution, à la gravité de la maladie, à l'effet des thérapeutiques et à l'aune des moyens existants. La confiance des malades se fonde parfois bien plus sur l'engagement sincère et constant des professionnels que sur le résultat, même lorsque l'enjeu est vital. Nous rencontrons plus souvent des patients qui acceptent l'annonce d'incurabilité sans remettre en cause la compétence des professionnels que de patients prêts à porter plainte pour le moindre dysfonctionnement, même s'ils se montrent plus exigeants et moins soumis que jadis. Les médecins se méfieraient moins de leurs patients s'ils savaient combien ses derniers leur pardonnent et gardent confiance.

Mais comment faire coïncider la sécurité du patient avec l'inventivité thérapeutique ? Comment protéger le plus faible sans brider le plus savant ? Comment offrir à tous, et non aux plus privilégiés, les soins les meilleurs ? Comment réguler la tension entre la santé de l'individu et la santé publique, entre les besoins de l'un et les nécessités de l'autre ? Entre le malade et celui qui le soigne, le droit alors s'est immiscé. Serait-il allé trop loin, inquiet des abus d'une trop grande confiance au point de la mettre en péril ?

3. De la nécessité du droit à la crainte de judiciarisation

« Les lois confèrent aux individus une licence, une permission de faire, d'agir, par seule autodétermination ; elles fondent, par exemple, pour tout citoyen, la liberté de circuler, d'exprimer ses opinions, de s'adonner à un culte religieux est. Par là, le droit non seulement sert à assurer, du point de vue de l'utilité la sécurité des personnes et de l'État, mais son cadre formel favorise, du point de vue de la justice, le développement et la réalisation pratique de valeurs morales, comme la liberté, l'égalité, etc. »³²⁷. Dans cette analyse des conditions de construction et d'existence la communauté morale, J.-J. Wunenburger met en perspective l'apport du droit à la liberté de l'homme. Mais il rend aussitôt attentif aux excès d'une approche trop libérale, qui serait oublieuse de la dimension nécessairement éthique du droit : « la critique de la médiation juridique a tendance surtout à dénoncer, aujourd'hui, la place abusive prise par la revendication de droits subjectifs. En effet, si la fonction des lois, dans les sociétés démocratiques, est bien d'assurer aux individus la jouissance de leurs droits, parce que le sacrifice consenti par l'individu aux contraintes sociales doit rester compatible avec l'obtention de satisfaction personnelle et du plus grand bonheur pour tous, le droit ne saurait devenir un dispositif quasi exclusif de licences. »³²⁸. La revendication du « droit à... » remplace bien souvent celle du « droit de... », dans une évolution plus individualiste et moins solidaire des rapports sociaux. C'est dans ce difficile équilibre, que se sont élaborées les règles actuelles qui encadrent nos pratiques du soin et la place du patient dans le processus décisionnel.

³²⁷ J.-J. Wunenburger, *Questions d'éthiques, op.cit.*, p.257.

³²⁸ *Id.*, p. 258.

La loi du 4 mars 2002 dite loi de démocratie sanitaire

L'équilibre attendu des droits

Faisant suite aux États généraux du cancer en 1998, à ceux de la santé en 1999, et pour répondre à l'aspiration des citoyens de participer activement au système de santé, mais aussi, et surtout aux décisions qui les concernent, est née l'idée d'une loi dite « de démocratie sanitaire ». Cette loi promulguée le 4 mars 2002 fixe les grands principes concernant les droits des patients déjà reconnus par les codes de déontologie médicale, les chartes et les textes juridiques. Elle est fondée sur trois grands axes³²⁹ : l'affirmation de droits individuels pour les usagers, l'affirmation de droits collectifs légalement garantis et l'amélioration de la procédure d'indemnisation. Ce texte législatif impose le régime unique de la responsabilité civile que le professionnel soit en libéral ou salarié, dépassant le clivage des responsabilités contractuelles et délictuelles.

La loi de 2002 réaffirme et proclame le droit fondamental à la protection de la santé, l'égal accès aux soins et le respect de la dignité de la personne malade, et rappelle les règles de confidentialité, respect de la vie privée et protection des informations, en particulier avec le développement de l'informatique. Elle légitime l'existence d'un secret partagé entre les professionnels³³⁰, le soulagement de la douleur devient une obligation des professionnels et le droit aux soins les plus appropriés doit s'accompagner d'une réflexion sur les risques qui pourraient être disproportionnés comparés aux bénéfices escomptés. Cet aspect de la loi sera renforcé pour le patient en fin de vie par la loi du 22 avril 2005.

³²⁹ Cf. Rapport *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002*, *op. cit.*, p. 177-218.

³³⁰ Art. L.1110-4 : « Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe. » [...]

Mais c'est surtout autour de la question de l'accès à l'information³³¹ que cette loi sera novatrice et marquera un tournant dans la relation médecin-malade, mais aussi usager et monde de la santé.

Les obligations qui auparavant étaient d'ordre déontologique et contractuel ont été renforcées et, en particulier pour le devoir d'information, étendues à tous les professionnels dans le cadre de leurs compétences. Le fait que le texte indique que cette information doit être « délivrée au cours d'un entretien individuel » n'est pas sans rappeler la force, à la fois symbolique et concrète, du colloque singulier fondateur de la relation thérapeutique. Mais l'obligation pour le professionnel ou l'établissement de faire la preuve en cas de litige que l'information a bien été délivrée a poussé certains à un formalisme excessif renforçant, voire créant même un climat de méfiance. Nous voudrions donner comme exemple un document dont la signature a été exigée avant de confirmer une date opératoire. Il s'agit d'un acte d'orthopédie en secteur privé avec dépassement d'honoraires. Le document a été donné par la secrétaire après la consultation. Nous avons conservé la typographie du document.

Je soussigné Né le demeurant

AFFIRME avoir reçu toutes les informations sur les risques normaux et exceptionnels de l'intervention dont je désire bénéficier par le Dr...

Acte opératoire prévu le ...

AFFIRME avoir pu poser toutes les questions et avoir bénéficié d'un délai suffisant de réflexion.

ATTESTE de la compréhension des informations qui m'ont été données.

ACCEPTE les risques évoqués.

DONNE un consentement libre et éclairé à l'acte chirurgical mentionné ci-dessous, en toute connaissance de cause.

Signature, précédée de la mention « lu et approuvé »

L'unique consultation qui a abouti à la proposition opératoire avait duré moins de 20 minutes durant lesquelles une grande partie a été consacrée aux différentes mesures pour décider de la technique opératoire la plus appropriée. Le consultant n'avait pas eu le temps de réfléchir ni de poser beaucoup de questions. Le

³³¹ Le principe de cet accès et ses conditions sont fixés par les articles L.1111-7 et R.1111-1 à R.1111-8 du Code de la santé publique.

chirurgien avait toutefois précisé sur le pas de la porte que si le patient avait des questions il pouvait bien évidemment reprendre rendez-vous. Il avait prévenu de la nécessité de signer l'accord pour le dépassement d'honoraires, et un document de consentement par ces mots « je suis désolé qu'on en arrive là, mais c'est de la faute des patients qui font des procès pour n'importe quoi, maintenant on doit se méfier ». Il est certain qu'il faut être sûr de la réputation de compétence technique de ce praticien pour passer outre une telle attitude. L'excès de précaution défensive ne peut que générer la réserve chez le patient, ce médecin ratant ainsi doublement son objectif de confiance réciproque.

La crainte de la judiciarisation l'a emporté sur la réflexion à mener à propos de la nature et de la pertinence des informations à transcrire ou à donner. L'objectif d'humanisation qu'a voulu mener la loi de 2002 en favorisant le respect de la dignité et de l'information de l'individu a manqué, semble-t-il, son but sur ces points-là.

Un colloque toujours moins singulier

Le modèle contractuel initial de la relation de soin tend à perdre chaque fois davantage la caractéristique d'une relation duelle et personnelle, construite sur des liens interindividuels, et la tentative d'instaurer un médecin référent³³² reste bien souvent sur ce point artificielle.

Nombre de maladies se chronicisent et les parcours de soins sont devenus plus longs et plus complexes, faisant appel à une multitude d'intervenants à la fois dans l'espace de soins et dans la chronologie d'une maladie évoluant parfois sur plusieurs années. Ainsi de nouvelles modalités d'organisation des soins, mixant secteurs public et libéral, domicile et institutions, sont apparues. Sans compter les situations où le patient est en relation contractuelle de droit privé avec un médecin, tout en étant hébergé dans le secteur public hospitalier. De même, s'il est hospitalisé dans une clinique privée, il a un contrat d'hébergement avec la clinique, séparé du contrat médical avec le médecin qui le soigne. Outre les déterminations

³³² art. L. 162-5-3 du Code de la sécurité sociale. Instauré dans l'objectif d'une recherche de qualité de soins, mais également dans une visée économiste en responsabilisant financièrement le patient afin d'éviter le nomadisme médical et la redondance de prescriptions.

des obligations et l'imputation des responsabilités, la question du consentement du patient dans le cadre des filières de soins ou des réseaux reste difficile, et celle du secret partagé encore plus complexe. Nous ne pouvons considérer qu'il signe un blanc-seing à tous les professionnels et pour l'ensemble du projet de soins lorsqu'il accepte d'entrer dans un réseau, parfois seule possibilité pour lui d'accéder à certaines ressources humaines et financières.

Du côté du droit, ce colloque désormais pluriel a généré de nouveaux problèmes juridiques. La responsabilité pénale personnelle est consacrée par l'article 121-1 du Code pénal, mais lorsque le dommage au patient est causé par l'action collective, dans le temps ou dans l'espace, de membres ayant chacun un statut différent dans une équipe, cette détermination devient complexe³³³. Il n'est pas rare que l'analyse de l'enchaînement des causes, en cas de plaintes, révèle une succession de fautes non intentionnelles. Les liens hiérarchiques ne suffisent plus pour exonérer de leur responsabilité les membres « subalternes » ou agissant en collaboration³³⁴. Nous pouvons citer le cas des infirmières qui exercent à la fois sur prescription, mais aussi de façon autonome dans le cadre de leur rôle propre défini par leur décret de compétence³³⁵. En 1998, André Demichel³³⁶ abordait à peine cette question, car la technique juridique n'avait pas encore pu tenir compte de la place des auxiliaires de soins paramédicaux agissant en collaboration, mais dans le cadre de la prescription médicale qui, dans le contrat, lie le médecin et le patient. Aujourd'hui encore, la responsabilité de l'équipe médicale ne peut être fixée avec précision³³⁷, car elle résulte du mode d'exercice de chaque professionnel: la jurisprudence considère que les paramédicaux en collaboration directe avec le médecin ou agissant sous la surveillance sont des préposés occasionnels, le médecin libéral a donc un lien contractuel avec eux, mais l'établissement de santé privé ou public supporte également la responsabilité civile de ses équipes. Cette démultiplication des

³³³ Cf. « La responsabilité pénale au sein de l'équipe de soins », in *Les grandes décisions du droit médical*, sous la direction de F. Vialla, LGDJ, Lextenso éditions, 2009, p. 384-397.

³³⁴ Cf. le jugement du 15 mars 2007, en cour d'assises de Périgueux : acquittement d'une infirmière ayant, en toute connaissance de cause, injecté un produit létal sur la prescription à visée euthanasique du médecin, absent au moment de l'injection. Cet acquittement pourrait équivaloir dans l'opinion publique à une déclaration de non-culpabilité, donc de non-responsabilité. Je ne sais pas s'il faut se réjouir de l'irresponsabilité d'une profession de santé lorsqu'elle agit sur délégation.

³³⁵ Décret de compétence n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

³³⁶ A. Demichel, *op. cit.* p. 136.

³³⁷ Cf. chapitre « L'évolution de la responsabilité civile de l'équipe médicale », in *Les grandes décisions en droits de la santé, op.cit.*, p. 573 - 589.

relations de soins au nom d'une plus grande efficacité entraîne une insécurité chez les malades et un désenchantement.

Indépendamment de l'unification des droits, nous observons un rapprochement des secteurs privé et public sur deux autres points, économique et sémantique, qui ne peut être sans conséquence sur le climat de la relation. L'imposition de la tarification à l'activité (T2A) dans le secteur public, bouleverse la gouvernance des établissements de soins en les forçant à adopter les règles de rentabilité du privé, au risque d'une disqualification de la notion et des missions de service public. Le raccourcissement des durées moyennes de séjour et les sorties parfois mal anticipées de l'hôpital n'incitent guère patients et familles à la sérénité quand la situation est particulièrement complexe sur le plan médico-social. La loi HPST, en attribuant par contrat (d'objectifs et de moyens) avec les Agences Régionale de Santé des missions de service public à des structures privées, entraîne un certain trouble dans la visibilité des offres de soins. Cette porosité des secteurs peut modifier la confiance des patients dans un système à la fois opaque et en crise, dont ils percevraient mal la position et les objectifs à leur rencontre.

La relation au risque de la judiciarisation

« Si la santé constitue un domaine privilégié de normes, c'est en raison de la nature de la discipline », nous rappellent les auteurs d'une étude récente sur la judiciarisation de la santé³³⁸, mais aussi du fait que « l'acte médical s'intègre dans un environnement complexe, tiraillé entre l'ambition naissante des progrès scientifiques et le respect de certaines valeurs fondamentales ». Au nombre de ses valeurs, nous retrouvons l'inviolabilité du corps humain, le respect de la dignité de la personne et la solidarité envers le plus vulnérable. Depuis la création du Code de la santé publique en 1953³³⁹, le nombre d'articles est passé de 792 à 9672 en 2007, une inflation qui s'est accélérée après les crises sanitaires (sang contaminé, amiante, vache folle, etc.). À ce poids juridique, s'ajoute l'accroissement de textes réglementaires et de recommandations scientifiques, cette profusion de normes de diverses natures contribuant ainsi à appréhender le droit de la santé comme une source de contraintes accrue et difficilement contrôlable.

Un des principaux facteurs invoqués dans la supposée perte de confiance des patients envers les professionnels serait le sentiment d'une volonté procédurière des patients ou des usagers. Cette crainte d'une menace de la plainte et du tribunal plane rapidement dans les couloirs des services quand une situation est particulièrement conflictuelle, que la menace soit ou non formulée clairement par les familles. Il est en effet très rare qu'un patient hospitalisé menace directement de porter plainte.

Dans notre expérience au moins deux situations ont fait état d'une menace formelle brandie par la famille, chaque fois pour la continuation de traitements jugés déraisonnables par les médecins au terme d'une démarche collégiale menée dans le respect de la loi du 22 avril 2005. Dans l'une des situations, la crainte d'une plainte a fait reculer le responsable médical du service qui a poursuivi les soins jusqu'au décès du patient. La fille qui exigeait la poursuite du traitement (dialyse) s'était pourtant vue retirer la garde de son parent pour mauvais traitement et ce parent placé en institution. Ce chef de service a répondu, à notre certitude qu'il ne

³³⁸ *La judiciarisation de la santé*, 2012, *op.cit.*, p.10.

³³⁹ *Ibid.*, p. 10. Cf. Loi du 3 avril 1958 donnant force de loi au décret du 5 octobre 1953 portant création du Code de la santé publique.

pouvait être condamné, ni même poursuivi, qu'il était hors de question qu'il se retrouve un jour devant les tribunaux. Cette idée même le révoltait.

Si la juste conscience d'une sanction en cas de manquement peut conduire aux respects des bonnes pratiques, la crainte excessive peut aussi encourager l'obstination déraisonnable.

La SHAM³⁴⁰, qui est le premier assureur de responsabilité civile médicale du secteur hospitalier en France, publie chaque année un rapport sur le risque médical, qui montre qu'en proportion du nombre d'actes effectués, en augmentation chaque année, les nombres de réclamations se stabiliseraient, même si le nombre a progressé de 7 points au premier semestre 2012. Il faut toutefois prendre les chiffres avec prudence puisqu'entre la connaissance de l'évènement et la détermination de l'indemnité jusqu'à vingt ans peuvent s'écouler. En effet, la justice attend toujours la stabilisation des séquelles pour statuer sur le montant accordé. Cela a eu comme effet de modifier la nature du règlement des réclamations, par le recours plus important à la conciliation qui mène plus rapidement à une compensation du préjudice (44 % en 2011 contre 41 % en 2010). Les auteurs d'une étude sur 10 ans de contentieux dans le champ de la santé précisent « les procédures amiables participent comme les poursuites contentieuses au sentiment de "judiciarisation". Pour alternatives qu'elles soient, les procédures non contentieuses nourrissent les craintes des professionnels d'avoir à répondre de leurs actes et imposent comme le contentieux, le versement d'indemnités en cas de reconnaissance de responsabilité »³⁴¹. Ils se refusent à justifier l'augmentation de conflits par une absence d'autorité politique, mais plus par une évolution du droit de la responsabilité des professionnels, une modification des rapports entre professionnels et usagers, et plus largement de notre rapport aux risques. Ils relèvent que « l'acceptabilité sociale du risque a progressivement diminué au fil du temps, à tel point que notre société refuserait le risque et l'aléa qui en découlent. De cette demande sécuritaire émanerait le phénomène de judiciarisation au sein de davantage de secteurs d'activité. Dans cette perspective, l'encadrement normatif accru va de pair avec la perception de l'individu comme une victime potentielle

³⁴⁰ Cf. *Le panorama du risque médical Sham*, 2012. Téléchargeable en ligne, <http://www.sham.fr/Comprendre-les-enjeux-de-notre-metier/Nos-publications>

³⁴¹ *La judiciarisation de la santé, op.cit.*, p.14.

dont les exigences de réglementations sont légitimes »³⁴². Il semblerait que ceux qui ont tout intérêt à entretenir un climat exagéré de menaces de plainte soient les assureurs qui peuvent ainsi maintenir des primes élevées, alors même que ce qui, au bout du compte, est effectivement reversé aux plaignants n'est pas à la hauteur de ce qui est prélevé aux professionnels. Et ce fait s'observe notamment depuis la loi de 2002 qui a modifié les règles d'indemnisation avec un nombre stable de recours.

Gilles Devers³⁴³ plaide pour approche plus équilibrée de la démarche de plainte du patient. L'examen de la jurisprudence permet aux soignants de comprendre mieux comment les affaires sont jugées afin de trouver des solutions pratiques aux préjudices subis par les patients. Il relève avec justesse, en contrepoint de l'étude citée plus haut, que peu de patients portent plainte, alors même qu'il y aurait des raisons de le faire, souvent parce qu'ils sont mal ou pas informés des démarches possibles, mais aussi parce que le patient a du mal à comprendre dans l'enchaînement des faits ce qui relève de la maladie, de la malchance et ce qui relève d'une faute éventuelle des professionnels. Ces derniers, il faut bien l'avouer ont tendance à éluder les causes fautives, que cela soit de leur fait tout autant que de celle d'un collègue. Le dégât causé, ils essaient de le réparer au mieux. Mais cette attitude est dommageable sur deux points. Pour le patient d'abord qui ne peut bénéficier d'un recours pourtant légitime et d'une compensation afin de faire face aux séquelles potentielles. Ensuite cela évite l'analyse des causes de l'erreur ou de l'aléa et la recherche de solution pour éviter que cela ne se reproduise avec d'autres patients. Certains patients expriment le sentiment d'une collusion entre les professionnels, d'une loi du silence et ils n'ont pas toujours tort, même si la bienveillance des uns essaie de réparer la maladresse, la négligence ou faute d'un autre.

Les patients sont plus rarement enclins que les familles à porter plainte. Les procédures peuvent être longues et coûteuses, sans certitude d'avoir gain de cause,

³⁴² *Ibid.*, note 26, p. 13. Les auteurs citent en référence l'étude de P. Grosieux « Judiciarisation et victimisation : comment en sommes-nous arrivés là ? Petite approche de l'individualisme philosophique », *Responsabilités*, n°36, p. 36-38.

³⁴³ Cf. article « Pourquoi le patient porte-t-il plainte ? », *revue Objectifs Soins et Management*, n° 210, novembre 2012, p. 15-18.

alors que les patients sont déjà affaiblis par l'épreuve de la maladie. Certains patients répugnent à l'idée de traîner en justice les personnes qui les ont soignés, acceptant comme inévitables certaines maladroites ou erreurs. Ils mettent en balance l'évènement avec toute la chaîne des soins et l'engagement du professionnel. Ils peuvent également craindre des représailles, car ils seraient le mauvais patient, celui dont il faut se méfier et qui ne serait plus soigné que de façon minimale et standardisée. Quand ils font la démarche de former un recours en justice, ils le font souvent pour deux raisons : la recherche d'une compensation à un handicap avec une altération importante de leur qualité de vie, l'impossibilité d'exercer leur activité ou encore la nécessité de financer des aides indispensables à domicile. L'autre raison invoquée est d'éviter que cela n'arrive à d'autres personnes. En ce sens, ils font œuvre de justice sociale.

Le contrat et le droit, fossoyeurs de la relation de confiance ?

Finalement, on peut se poser la question du pourquoi de cet attachement à la nature contractuelle de la relation de soin puisque la loi semble plus protectrice ? Mais jusque dans ses critiques ou ses remises en question les plus argumentées, qu'il s'agisse d'un vrai contrat ou pas, il y a un sentiment très fort de contrat entre le professionnel de santé et le patient qu'il soigne. Ce sentiment excède l'obligation juridique, dont la plupart du temps les professionnels ignorent la teneur exacte³⁴⁴, mais qui est généralement, dans leurs craintes, hypertrophiées à son endroit. Cette situation fait écho à l'excès de responsabilité déontologique, morale ou humaine que les soignants éprouvent fréquemment et que relevait Bruno Cadore³⁴⁵, alors qu'il y a en effet comme nous l'avons vu moins de plaintes qu'il y a dix ans³⁴⁶. Ce

³⁴⁴ La discordance entre la hantise des médecins des « mises en cause » judiciaires et la réalité des chiffres, est forte d'enseignement, tant sur l'ignorance du droit et du fonctionnement de la justice (confusions entre la signification des termes et des procédures engagées) que sur le sentiment du corps médical « d'exercer une mission d'intérêt général, un sacerdoce, qui devrait échapper au droit [...] ». *Id.*, p. 25.

³⁴⁵ B. Cadore, *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Artel-Fides, Louvain-la-Neuve, 1994, 190 pages.

³⁴⁶ Cf. l'article de B. Hue sur le site *droit-medical.com* citant l'enquête menée par A. Laude, J. Pariente et D. Tabuteau, publiée sous la forme de l'ouvrage déjà cité ici, *La judiciarisation de la*

sentiment d'excès de responsabilité trouve son origine dans la force de l'obligation morale que crée la situation de confiance et son expression dans les actes surrogatoires qui jalonnent bien souvent la relation soignant-soigné. L'attachement surprenant à la nature contractuelle du lien, pourtant tout à fait imparfait à contenir la nature complexe de la relation de soin, indique ainsi la force symbolique de la notion de contrat, promesse, obligation entre deux individus qui se seraient choisis et acceptés, et de la force juridique comme acceptation de la sanction par la société en cas de non-respect. Il est probable que ce terme juridique de « contrat » traduise la laïcité morale de l'obligation entre le médecin et le malade, et donc, paradoxalement, la liberté intériorisée de tenir la promesse.

Et si l'ingérence de plus en plus grande du juridique devient difficile à supporter, en raison de la limitation à une liberté et une inventivité dans l'art médical, c'est surtout le fait que l'intrusion du droit rappelle trop que la fiabilité de la promesse est assurée par des garde-fous extérieurs. Le contrat, et plus encore le droit, rappellent que la seule volonté morale est parfois faillible et que la crainte de sanction (sociale ou judiciaire) est quelquefois ce qui nous fait tenir nos engagements en dépit des contingences, de nos préférences ou de la lassitude.

Dans un sondage³⁴⁷ effectué en septembre 2010 auprès de 962 personnes concernant « les Français et les droits des patients », 48 % d'entre eux avaient été confrontés à un dépassement d'honoraires et 71 % l'avaient trouvé excessif. La moitié des personnes interrogées n'avaient pas entendu parler des droits des patients et un tiers « vaguement ». Pourtant, s'ils ne connaissent pas les différentes appellations de ces droits, ils n'en connaissent pas trop mal le contenu : libre choix du médecin (82 %), désignation d'une personne de confiance (80 %), possibilité de donner son avis sur les décisions médicales (75 %), affichage des tarifs (73 %), libre accès du patient à son dossier (44 %). Les droits sont mal connus et pourtant 87 % pensent que ces droits sont bien respectés, ce qui représente une belle preuve

santé. Cet article est consultable en ligne : <http://droit-medical.com/actualites/evolution/23024-moins-medecins-devant-tribunaux#ixzz2SoaiUp1i> ;

<http://droit-medical.com/actualites/evolution/23024-moins-medecins-devant-tribunaux>

³⁴⁷ Sondage BVA « Les Français et les droits des patients », publié en septembre 2010, commandé par le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité dans le cadre de *l'Année des droits des patients*,

http://www.2011-annee-droits-patients.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Sondage_droits_des_patients.pdf

de confiance envers la moralité du système et le respect de la déontologie par les professionnels.

À travers l'histoire des alliances, nous avons pu percevoir le long et constant parcours de l'individuation de l'homme pour conquérir sa liberté, choisir ses alliances et accepter de s'obliger mutuellement. Que ce soit par intérêt égoïste ou par besoin de faire société, de mieux y vivre, l'homme a construit des règles de formalisation des promesses, pour survivre d'abord, pour vivre mieux ensuite.

La santé fut un bien privé tant que les moyens thérapeutiques étaient limités, nul besoin d'une législation en dehors de la déontologie dans laquelle la relation de soin prenait ses repères. La tutelle juridique du champ de la santé a été rapide dès que les progrès scientifiques ont déséquilibré le rapport entre le savant et le souffrant et que soigner a mobilisé des ressources économiques non négligeables. Mais la relation de soin ne peut se réduire à l'acte médical et à l'organisation des soins. De toute part le contrat et la mise en place de droits spécifiques se heurtent à la nature complexe du soin et à la qualité particulière de la relation entre deux subjectivités qui interagissent pour élaborer le récit de la maladie, le devenir de la personne malade. La confiance alors réapparaît.

Mais avant qu'elle ne se réinvente, c'est le sentiment d'une méfiance latente qui inquiète les professionnels. Écoutons ces paroles prononcées lors d'un congrès de soins palliatifs en 2003, donc juste un an après la promulgation de la loi dite de démocratie sanitaire : « En réalité la loi énonce un état de fait : la confiance n'est pas un *a priori*, elle s'acquiert. Elle s'acquiert, en particulier, par et dans le respect de la loi qui définit les préliminaires au développement de la confiance. La loi met en mots ce qui n'était pas dit et dans le même mouvement, dévoile que la relation de soin n'échappe pas à la règle des relations humaines, *a priori* fondées sur la méfiance, qu'elles soient contractuelles ou d'une autre nature. La relation de soin semblait y échapper, on la croyait fondée sur une vocation médicale et sur un élan irréprouvable de soigner...il y avait un mythe que la loi égratigne. Ce n'est plus le statut qui garantit la valeur du soignant. La blouse blanche qui s'offrait au regard comme une garantie de respectabilité, de compétence et d'humanité suscite désormais la réserve »³⁴⁸. Régis Aubry, qui rapportait ces propos dans son article

³⁴⁸ D. Blet et I. Carayon, « Annoncer n'est pas informer », actes du congrès de la SFAP, *Les soins palliatifs au XXI^e siècle. Face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ?*, Nice, juin,

sur « Confiance, fin de vie, refus de soin et désir de mort et demande d'euthanasie », faisait un constat similaire en revisitant la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il y fait une analyse détaillée, confrontant les enjeux de la loi à l'aune de la confiance dans les situations si délicates de la maladie grave où le doute envahit, où les multiples fragilités imposent une responsabilité accrue et où la prudence et le respect mutuel doivent être la règle. Les dispositions de la loi octroient certes une autonomie réaffirmée du patient, mais aussi pour lui des responsabilités plus lourdes. Il met l'accent sur la parole dans la relation, le dialogue et le partage dans la décision. Mais il souligne aussi le risque que « l'optimisation de la communication » par les dispositifs de traçabilité prévus par la loi ne révèle une « matérialisation de la méfiance ». L'approche prudente de cet article met en évidence combien une loi qui fut pourtant accueillie de leurs vœux par les professionnels de santé, et de soins palliatifs en particulier, ne doit cesser dans son application d'être réfléchie dans le quotidien de la relation avec le patient. Elle nous rappelle aussi que si le droit est un étayage nécessaire de la relation de soin, il ne peut toute entière la circonscrire.

2003. [en ligne] <http://www.sfap.org/pdf/VI-D2a-pdf.pdf> . Cette citation est issue de l'article de R. Aubry, « Confiance fin de vie, refus de soin, désir de mort », in *Action médicale et confiance*, op. cit., p. 215-216.

Troisième partie

La relation de soin, entre droit et confiance

Soigner une personne et soigner une maladie, prendre soin et pratiquer des actes thérapeutiques, confèrent à la relation de soin une double nature qui articule la dimension individuelle du soin et la dimension collective de la santé. Dans cette dynamique relationnelle se conjuguent autant le besoin de la confiance que la nécessité du droit, dans un équilibre qui aujourd'hui nous déroutent.

Dans son livre *Soi-même comme un autre*, Ricœur³⁴⁹ définit les trois prédicats moraux dans cet ordre : le bon, l'obligatoire et le convenable, de la visée téléologique à l'éthique en pratique. Six ans plus tard, dans le texte « Les trois niveaux du jugement médical », il en inversera l'ordre pour aller de la relation interindividuelle au jugement réflexif qui légitime les jugements prudentiel et déontologique dans une visée englobant le bien de la personne et celui de la santé publique. Le niveau déontologique est à chaque fois la structure de transition, celle qui aujourd'hui prend une place grandissante, au point d'occulter l'importance des deux autres pôles, la relation intersubjective et la finalité du soin, qui ont profondément évolué. De toutes les relations que nous établissons au cours de notre vie, la relation de soin est probablement celle qui a subi les mutations à la fois les plus rapides et les plus récentes.

C'est la reconnaissance de droits nouveaux pour le patient, que le législateur nomme très justement « personne malade », qui a engagé la relation vers une autre configuration, où confiance, droit et reconnaissance cherchent aujourd'hui une synthèse ou en tout cas une autre voie possible.

³⁴⁹ P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, 1990, *op. cit.*

1. Figures actuelles de la relation de soin

Le patient d'aujourd'hui ne se comporte plus face aux professionnels de la même façon que celui de la génération de Louis Portes. La vision de la santé s'est complexifiée et élargie. L'objet attendu de la relation est difficile à cerner : la santé, le soulagement, la guérison ? Aucune de ces notions n'est univoque et pourtant c'est sur cet objet énigmatique que se fonde le contrat entre soigné et soignant. L'arrêt Mercier, en s'appuyant sur la notion d'obligation de moyens, s'est avec raison tenu loin des bien compréhensibles, mais parfois insensées, attentes de guérison. La prudente sagesse qui a prévalu dans le sillage hippocratique du « *primum non nocere* », est aujourd'hui bousculée par les perspectives qui nous aveuglent des avancées biomédicales et par les exigences de sécurité. Qu'attendons-nous aujourd'hui du soin et de la médecine ? Et sur quoi fonder notre confiance et envers qui ? Comment décider au mieux pour nous-mêmes ? Quelle place pour la confiance aujourd'hui ? Nous pourrions avoir tort de ne voir aujourd'hui dans la relation de soin qu'une confiance affaiblie, une méfiance rampante et un droit puissant parce qu'ingérant. Car, au fond, que pourrait le droit sans la confiance que nous lui accordons pour traiter avec justice nos rapports et sans la confiance envers autrui³⁵⁰ ?

Comme nous l'avons vu, la confiance naît d'une attente intérieure et s'adresse à quelqu'un ; elle a un objet et une destination. Le contrat a également un objet sur lequel les deux parties s'accordent. Que pourrait donc être l'objet de la relation de soin sur lequel, tant la confiance que le droit, le patient et le professionnel devraient s'accorder ? La santé, mais selon quelles normes ? À moins que ce ne soit la guérison ? La maladie qui est la raison de la relation pourrait-elle aussi être son objet ? À moins que son objet soit le soin, le projet thérapeutique, c'est-à-dire les moyens plus que la finalité ?

³⁵⁰ En effet, ce dernier peut très bien s'affranchir du droit et se croire comme le dit l'expression populaire, « au-dessus des lois ».

Nous essaierons de comprendre quel est cet objet aujourd'hui, au premier abord évident, presque une lapalissade – nous entrons en relation avec un soignant pour être soigné – mais à l'observation plutôt ambivalent. Qu'est-ce qu'être malade, être guéri pour le patient ? Et pour le professionnel ? Qu'est-ce qu'un soin pour l'un ou pour l'autre ? Chacun a des attentes, des représentations, des exigences. Un travail d'ajustement devra se faire au cœur de la relation. Le droit et l'organisation de la santé désignent au malade, patient, usager ou client, une place dans laquelle il peine parfois à se reconnaître. La pluralité des intervenants, l'importance du droit et celle, en recherche, du patient et du soignant, ont mis en avant la place grandissante du tiers. Nous pensons inévitablement au droit, mais il n'est pas le seul tiers présent, l'économie, la science et le social, agissent également sur le colloque n'est plus vraiment singulier même lorsqu'il est la rencontre, toujours particulière, d'un patient et d'un médecin.

Nous reviendrons ensuite sur trois moments essentiels de la relation qui correspondent à des piliers de la relation contractuelle que nous avons décrite dans le chapitre précédent, mais sous un angle différent : l'information et la confidentialité, l'obstination et le refus de traitement et la décision partagée. Ce sont sur ces points-là que les droits nouveaux ont le plus, pour l'instant, bouleversé le rapport du malade avec les soignants. Ces moments clefs de la relation, encadrés par le droit, représentent des enjeux essentiels de confiance, mais également de droit.

Au cours de ce travail, le mot reconnaissance est apparu à plusieurs reprises, aux détours de nos interrogations, sur les conditions ou les effets de la confiance. Paul Ricœur nous apportera ici également des repères pour considérer cette notion en lien avec la confiance. Se reconnaître malade exige de faire confiance dans son jugement sur les symptômes repérés et dans sa capacité à affronter le mal. Se confier à autrui et solliciter son aide demandent de reconnaître en lui une personne digne de confiance avant de décider de s'engager avec lui. Mais le parcours n'est pas fini : le futur patient doit se faire reconnaître porteur d'une « vraie » maladie qui peut ou mérite d'être soignée. Il doit être reconnu digne de soin. À ce stade, il est essentiel d'être un malade comme les autres et c'est d'ailleurs souvent le lieu

de luttres pour la reconnaissance³⁵¹ individuelle ou collective. Puis le patient devra faire reconnaître le sujet, la personne derrière le malade : ne pas être un patient anonyme, mais un être singulier qui ne sera pas soigné comme n'importe qui. Tout au long de ce parcours, la confiance ouvre la voie de la reconnaissance qui à son tour conforte la confiance.

L'objet énigmatique de la relation de soin

Si nous revenons aux bases juridiques, toute relation de nature contractuelle a un objet concret, déterminé ou déterminable. Que dire alors de l'objet de la relation de soin qui est souvent imprévisible au départ de la relation et dans bien des cas longtemps ambigu ? Sur ce point, aussi la nature contractuelle de la relation ne cesse de boiter. Quel est donc l'objet tant attendu de la relation de soin ? La santé, sur la définition de laquelle il est bien difficile de trouver un accord, comme nous le verrons ? La guérison ? Mais qu'est-ce qu'être guéri pour le malade ou pour autrui ? L'obligation prudemment limitée aux moyens n'empêche pas les espoirs, du plus raisonnable au plus fou. Il semblerait aller de soi que la maladie est l'objet du rapport médecin-malade, mais la relation ne s'y laisse pas réduire. Nous pourrions alors prendre le projet de soin comme l'objet privilégié de la relation : et alors s'ouvre l'interrogation sur l'articulation des soins et du prendre soin.

La relation a donc un motif, la maladie ; elle a une finalité, la santé ou la guérison, et des moyens, l'activité de soins. Et chacun de ces éléments peut représenter un objet potentiel de la relation pour le patient, pour le professionnel ou pour l'institution. Ces représentations, à la fois singulières et circonstanciées, vont déterminer des attentes et des comportements dont l'interaction orientera la nature de la relation, mais déterminera également des lieux et des moments de confiance ou au contraire de déceptions potentielles.

³⁵¹ Telles que les combats pour faire reconnaître les maladies professionnelles provoquées par l'amiante, ou les cancers liés aux pesticides, la fibromyalgie sur un autre plan, les maladies orphelines, etc.

La santé peut-elle être l'objet de la relation de soin ?

La santé, ou du moins être en bonne santé, n'a pas toujours, loin de là, la même signification pour le patient et pour le médecin. Et pour chacun d'eux plusieurs représentations peuvent, selon la survenue ou le décours de la maladie, s'alterner ou se combiner. On reconnaît habituellement trois approches de la notion de santé.

Être en bonne santé peut se concevoir comme le fait de n'être empêché en rien, de ne pas être limité dans son corps, dans sa vie sociale, dans l'expression de sa vitalité. C'est la formule célèbre du chirurgien Leriche³⁵² : « la santé est la vie dans le silence des organes ». La vie suit son cours harmonieusement, fluide et active. Lorsque nous « tombons » malades, nous sommes mis en « arrêt » de travail, en tout cas si nous sommes dans la vie « active ». Le retraité – l'inactif donc aux yeux de l'administration – qui est malade, ne peut donc plus être arrêté. Bien des patients mesurent l'évolution favorable au fait de pouvoir reprendre normalement leurs activités habituelles. Mais cette normalité est estimée très diversement selon l'acceptabilité de la réduction des capacités par le patient ou le soignant. Ce qui apparaît exceptionnel et inespéré pour ce dernier peut être vécu comme dramatique par le malade. À côté de cela, ne plus pouvoir ou vouloir agir « normalement » et travailler comme on le devrait selon les normes sociales, fait soupçonner une maladie sous-jacente physique ou psychique. Le « tu dois couvrir quelque chose, as-tu fait une prise de sang récemment ? » ou « tu ne ferais pas une petite dépression, toi ? » ponctue souvent la plainte de celui qui ne se sent plus à l'aise dans sa vie, et que l'on renvoie ainsi au pathologique.

Nous pouvons également appréhender la santé comme la capacité psychique et physique à faire face aux événements ou à développer des capacités. La pathologie et l'accident sont acceptés à condition que l'on puisse « rebondir ». Le concept de résilience tire sa bonne fortune de cette approche confiante des capacités de l'homme à dépasser les aléas. Dépasser le cancer, le handicap dans le sport, la réussite artistique ou par un autre exploit est fortement valorisé socialement, au point de disqualifier celui qui n'a pu traverser l'épreuve et transcender la maladie. On retrouve ici cette figure nietzschéenne du

³⁵² René Leriche, « De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine ? », in *Encyclopédie française*, VI, 1936.

dépassement : « ce qui ne me fait pas mourir me rend plus fort »³⁵³. C'est une conception qui fait la part belle à l'idée moderne et médiatique de performance. Et si elle s'appuie sur la notion de confiance en soi comme moteur de la guérison, elle peut aussi détruire l'estime de celui dont la maladie sera plus forte que sa volonté. Non seulement le patient pourrait être coupable d'être tombé malade, mais aussi de ne pas s'être relevé, de ne pas avoir guéri, de ne pas être sorti grandi. Nous rencontrons plus fréquemment aujourd'hui des patients déçus par une médecine incapable de faire mieux, mais plus encore déçus d'eux-mêmes ; être en bonne santé aujourd'hui contribue à l'image extérieure, mais également l'estime de soi. Claire Marin dénonce « ce leurre lénifiant de la maladie comme moment dialectique, très présent dans nos sociétés contemporaines où la santé est désormais envisagée comme un droit exigible ou un devoir qui lui est imposé »³⁵⁴. Canguilhem s'interrogeait déjà en 1978 : « [...] est-on sûr de ne pas susciter une maladie obsessionnelle de la santé ? C'est une forme de maladie que de s'estimer frustré, par le mode actuel d'exercice de la médecine, de la santé que l'on mérite »³⁵⁵. L'homme sera soigné, compensé, amélioré et bientôt augmenté ; le progrès ne s'arrête pas en si bon chemin et certainement pas à une réflexion sur son sens. C'est probablement à l'extrémité de cette représentation de la santé comme outil de performance, que naissent en fin de vie les demandes de mort provoquée, par suicide assisté ou euthanasie, dans une volonté douloureuse, mais illusoire de maîtriser son image et les événements de la vie. La troisième conception de la santé est celle d'un équilibre en soi et avec l'environnement qui dépasse l'organique en intégrant le sentiment de bien-être ou d'accomplissement avec la relation aux autres. C'est la thèse défendue par Canguilhem dans le *Normal et le pathologique* et qui ouvre la perspective la plus large. Elle permet de sortir d'une certaine négativité concevant la maladie comme l'envers de la santé, dans une dialectique binaire, pathologie/santé, dont la seule victoire acceptable serait la guérison.

³⁵³ Extraite de *Le Crépuscule des idoles* (1888), Friedrich Nietzsche (trad. Henri Albert), éd. Mercure de France, 1908 (éd. 7), partie « Maximes et flèches », par. 8, p. 108.

³⁵⁴ C. Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin, 2008, page 15.

³⁵⁵ G. Canguilhem, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », in *Écrits sur la médecine*, Seuil, 2002, p. 97. Il suffit de voir aujourd'hui le nombre d'articles ou d'émissions, voire de séries télévisées sur la santé ou la médecine, pour comprendre que Canguilhem avait vu juste il y a 30 ans déjà.

Mais nous pouvons aussi appréhender la santé sous l'angle de l'origine des facteurs qui influencent les événements somatiques. Et cette approche va révéler d'autres sources de tension, car nos attitudes seront très différentes selon la croyance dans une prédominance des facteurs endogènes ou des facteurs exogènes, comme responsables de la maladie. Dans le premier cas, le patrimoine génétique, les conduites saines, malsaines ou à risque seront mis en cause. Le mal vient de moi, que j'en sois porteur involontaire ou agent responsable par mes habitudes de vie. Il convient ici de bien se conduire, d'être tempérant et à la limite de bien combiner ses patrimoines génétiques si l'on veut des enfants sains. Ici encore, de responsable à coupable il n'y a parfois qu'un pas.

Claudia attendant le résultat de son scanner thoracique après sa troisième cure de chimio : « ça m'a fait un coup le diagnostic, je n'ai pas voulu y croire. Je n'ai jamais fumé de ma vie. Ce n'est pas juste. Mon garagiste lui aussi a eu un cancer du poumon, mais il fumait sans arrêt, il l'a bien cherché après tout. Mais pas moi. Le médecin a dû me montrer les radios plusieurs fois : je lui fais confiance, il ne me ferait pas de chimio pour rien. Mais quand même, je voudrais bien savoir d'où ça vient, on a des cellules comme ça qui peuvent se mettre à faire n'importe quoi ? Ce n'est pas possible... Ou alors peut-être ça vient de la pollution ? avec tout ce que l'on dit sur le diesel, et là où je vis... »

Pour Claudia le facteur endogène est littéralement incroyable, sinon elle ne pourrait plus faire confiance à son corps ou à ses habitudes de vie, elle pense alors à une origine exogène qui ne serait pas de son fait. Dans cette seconde approche, l'environnement, du microbe observable aux ondes imperceptibles, est vécu comme potentiellement dangereux pour la santé. La nature indomptable, mais aussi l'action inconséquente de l'homme ou les effets nocifs de la technique, tout peut mettre notre santé et notre vie en danger : l'attitude raisonnable doit être alors de se méfier et d'être précautionneux.

De tout temps on a cherché des causes et des coupables aux maladies. La détermination plus pointue des risques n'a pas diminué l'incertitude puisque les risques se démultiplient en combinant prédisposition interne et événements externes. Le paranoïaque nous dirait « prudence, l'ennemi est partout » et l'aspiration au tout sécuritaire nous pousserait dans cette voie. Il n'est pas sûr que nos conceptions d'aujourd'hui, sous le couvert de rationalité et de connaissances,

facilitent notre rapport à la santé et la maladie. La confiance devient plus difficile à établir et à construire puisqu'il faut l'investir autant dans la capacité de notre corps à résister à la maladie qu'à en guérir une fois celui-ci atteint, mais également dans la pertinence de nos jugements de prévention et de précaution à titre individuel et collectif.

Jour après jour, Alain reste enfermé dans un discours qui tourne en boucle. Son cancer de la gorge le gêne pour parler et pour manger : « pourquoi ce cancer m'arrive ? Je n'ai jamais fumé, je fais du sport régulièrement, je ne bois pas, je mange bio depuis longtemps. Je ne pouvais pas faire mieux... et maintenant regardez comme je suis, une loque. Je ne me reconnais plus... vous savez je n'étais pas comme ça avant », dit-il avec un sourire d'excuse, « pourtant j'ai beau me battre, je fais tout ce que disent les médecins. Parfois, je me demande si ce ne sont pas tous ces médicaments qui m'empêchent de guérir – c'est chimique tout ça. Ce n'est peut-être pas si bon... ». Le lendemain il nous dira : « ça trotte dans ma tête : mon père a eu un cancer, mon frère aussi – pas le même, mais quand même – c'est dans nos gènes peut-être, alors si je l'ai transmis à mes enfants, c'est grave. J'espère que la médecine pourra plus pour eux que pour moi. »

Ces confidences sont exemplaires du désarroi dans lequel la recherche des causes et des conséquences d'une maladie peut plonger un patient. Les repères de confiance s'effondrent ; le corps a trahi et n'a pas répondu aux attentions d'hier et aux efforts d'aujourd'hui. La confiance se projette alors dans l'espoir que la médecine pourra demain ce qu'elle ne peut aujourd'hui. Elle devra réparer ce qui arrivera à mes enfants par ma « faute ».

Prendre la santé comme objet de la relation de soin serait un piège. Une santé qu'il faudrait préserver, mais jusqu'à quand, jusqu'où ? Selon quelles normes, quels standards ? Une santé qu'il conviendrait de rétablir si elle est altérée, mais jusqu'à quelle marge d'écart acceptable ? Ou de ne jamais mettre en danger au point de refuser tout risque ? Et comment s'entendre, s'accorder si le bien visé exige la maîtrise de soi et de l'environnement ? Le contrat serait impossible à honorer et il resterait peu de place à l'altérité et à la confiance. Ne serait-ce pas plus logique de penser que l'objet de la relation qui lie un soigné à un soignant est la guérison comme fin et la maladie comme motif ?

La guérison serait-elle l'objet tant attendu ?

Bien sûr nous voulons guérir, quelle question ! Effacer la maladie, le traumatisme, que tout redevienne comme avant, les soins contre l'anéantissement possible entrevu dans la faillite du corps, en finir avec l'idée irreprésentable et inacceptée de la finitude. Nous savons bien que la guérison ne peut être qu'un espoir et jamais une promesse, pourtant nous ne cessons de l'attendre et même de l'exiger.

Derrière le mot guérison peuvent apparaître des représentations et des attentes très différentes. Le patient peut croire en un retour à la situation d'avant la maladie, sorte d'annulation de l'évènement par le geste ou le processus thérapeutique, avec l'espoir d'un corps remis à neuf, tandis que le médecin vise à l'élimination de la maladie au prix parfois d'un remaniement important du corps et de la perte éventuelle de capacités du patient. Dans cette vision mécaniste du corps réparé, compensé, modifié ou handicapé, l'évolution défavorable de la maladie, les séquelles ou la souffrance, signes de l'échec de l'ingénierie médicale, peuvent entraîner la perte de confiance envers le médecin : l'objet attendu, parfois même promis par le médecin ou les médias, n'est pas au rendez-vous. Le malade peut ne pas se reconnaître dans le patient déclaré « guéri » par la médecine : ce n'est pas ainsi que lui se voyait, ce n'est tout simplement pas envisageable.

Le temps qu'il faut au patient pour se reconnaître guéri est souvent plus long que celui de l'homme de science une fois sa tâche achevée. La notion de guérison est en lien avec la conception de la santé et le patient mesure sa guérison non à la fin de la maladie proprement dite, mais au retour à l'état de santé qu'il vise. La médecine prudemment a inventé le terme de « rémission » : une guérison en suspens, une maladie en sursis... et le patient au milieu du gué, rattachant bravement sa confiance à des statistiques et des chiffres.

Claudine nous rejoint une nuit dans l'office infirmier, il est 2 heures du matin, elle n'arrive pas à dormir. Elle est hospitalisée pour une récurrence d'un cancer du sein, traité il y a 10 ans. Elle parle à voix basse : « j'ai eu le courage de me battre la première fois pour guérir, j'y croyais, j'ai tout accepté, ça a marché. Mais aujourd'hui, ce n'est plus pareil... qu'est-ce qu'il y a pour moi au bout des traitements ? Une rémission ? Mais ce n'est pas une guérison si la maladie peut revenir... ça veut dire quoi si je ne sais jamais quand je serais guérie ?... Comment vivre avec ça ? »

Et que dire de ces patients qui meurent guéris, comme l'affirment sans crainte du paradoxe des médecins désolés du mauvais tour que vient de jouer la nature, alors que la technique médicale avait, elle, fait son travail.

La crainte de mourir et celle, non moins puissante, de la douleur, du handicap et les promesses de la science que nous appelons de tous nos vœux, ne peuvent qu'aller dans le sens d'une attente de guérison. Derrière ces attentes légitimes ou en tout cas bien compréhensibles émergent les attentes que Paul Ricœur qualifiait d'« insensées »³⁵⁶ et que le droit aujourd'hui légitimerait presque à travers certaines obligations de résultat. L'expérience nous montre que les patients sont fréquemment ambivalents dans leurs attentes et leurs comportements : vouloir guérir, mais refuser d'aller voir un médecin ou de se soigner, réclamer force examens et opérations, mais ne pas vouloir d'acharnement, essayer de concilier médecines douces et chimiothérapie. Mais certains patients se soignent sans vouloir guérir : ils découvrent dans la maladie des bénéfices secondaires suffisamment essentiels pour qu'ils mettent en échec toutes les tentatives de traitement, au risque de leur santé et parfois de leur vie.

Si la médecine est scientifique, et l'espoir de guérison y prend encre, l'acte médical relève de l'art, d'une *techné* entre expérience, science et relation.

La maladie est la raison de la relation, mais elle constitue l'objet de la médecine. Tous les efforts de la science et des médecins portent sur la « découverte » des maladies, sur les méthodes diagnostiques, la recherche de traitements et sur la mise au point de techniques thérapeutiques. La recherche médicale est plus valorisée financièrement que bien des activités de soin³⁵⁷. Mais l'objet de la médecine et l'objet de la relation de soin sont-ils substituables ?

La maladie est une souffrance, une épreuve, un drame parfois pour le patient. Pour le professionnel, elle est un défi, le champ de sa réflexion et de son action, son terrain d'expériences en quelque sorte. Où le médecin voit une « belle maladie », le patient voit une tragédie. La santé passe inaperçue, la maladie quant à elle, bouleverse le rapport à notre corps. Elle est une « violence de la vie »³⁵⁸, un

³⁵⁶ P. Ricœur, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, Paris, décembre 1996, p. 23.

³⁵⁷ Notamment dans les établissements hospitaliers où la T2A encourage par des financements spécifiques de missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI) comptabilisant également et uniquement les publications répondant aux critères SIGAPS.

³⁵⁸ Cf. C. Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, op.cit.

évènement inattendu, parfois inévitable toujours indésirable. Être malade est d'abord un ressenti avant d'être un évènement socialisé, visible, descriptible, compréhensible. C'est un rôle que l'on vit de l'intérieur avant de le confronter au regard et au jugement de l'autre, car il y a une inévitable mise en scène de la souffrance pour qu'elle soit entendue, un exercice où le malade ne doit pas échouer. Le corps est ensuite nécessairement objectivé, parcellisé par l'approche scientifique et médicale. À la violence de la maladie, va répondre la violence de l'acte thérapeutique légitimée par le souci de bienveillance et l'encadrement déontologique.

Ne pas être atteint de maladies ou en être guéri, ne nous garantit pas d'être en pleine santé. L'allongement de la vie, les rémissions longues de pathologies jadis rapidement mortelles, le vieillissement et son cortège de petites et grandes incapacités ne nous laisseront pas aller jusqu'à la fin de notre vie sans pertes ni sans handicap. Nous allons vers un futur où, rançon paradoxale des progrès, il y aura de plus en plus de personnes handicapées qu'il faudra traiter, soulager, pallier et compenser. Comment savoir vers quel état de santé nous évoluerons au fil des pathologies et des thérapeutiques ? Nos attentes seront-elles toujours les mêmes au fur et à mesure des épreuves de la vie, des accidents ou des maladies ?

Et quand bien même professionnels et patients auraient une vision convergente des résultats de l'action thérapeutique, il n'en resterait pas moins que la notion de guérison est ambiguë. Mais, comme le souligne D. Folscheid, « ce flou est finalement bénéfique »³⁵⁹, car il ouvre l'espace pour que puisse s'élaborer une confiance dans la relation de soin. L'objet de la relation ne peut se définir à l'avance sans risquer de s'égarer ou fixer ce qui pourrait être mutable et empêcher une liberté d'être ; l'objet de la relation est nécessairement à venir et même en devenir, l'occasion de re-normaliser, mais aussi d'individualiser et de personnaliser.

Les notions de normal, de pathologique, de maladie entre en résonance avec les demandes de bien-être, d'amélioration, de prévention. Tous les aspects de la vie se médicalisent. Ce qui auparavant n'était qu'un trait de caractère ou que l'on acceptait comme un trouble réactionnel à un évènement de la vie, devient

³⁵⁹ Cf. D. Folscheid, J.-J. Wunenburger, « La finalité de l'action médicale », in *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, op. cit., p. 143.

pathologie, requérant une prise en charge thérapeutique. Que ce soit des inventions de laboratoires à la recherche de débouchés pour leurs molécules, ou un avatar de notre volonté de perfection, la frontière entre thérapeutiques et soin s'estompe dans la globalité des approches médico-sociales. Alors si la relation peine à s'accorder sur des notions communes de santé, de maladie ou de guérison, peut-être trouvera-t-elle un objet plus pertinent dans le soin ?

Tout simplement le soin ?

Pour le malade et les soignants les plus proches de lui, infirmières et aides-soignantes, c'est probablement cette représentation qui prédomine, sans que pourtant les autres aspects n'en soient totalement exclus à un moment ou à un autre du parcours de soin.

Considérer que l'objet de la relation est le soin nous demande encore de faire la différence entre le prendre soin et la dispensation des soins. Cette dernière représentation situe la relation dans un paradigme qui favorise l'attention à l'organisation des soins et qui s'exprime juridiquement par l'obligation de moyens et moralement dans la notion de bienveillance. La relation se construit en référence aux droits de la personne malade, en respect des bonnes pratiques de bienfaisance/non-malfaisance et en respect de la justice dans le traitement médico-social. La dérive d'un tel modèle serait une réponse de pures organisations standardisées des soins selon des normes dictées par des critères de rapport bénéfice/coût.

L'objet de la relation : nécessairement ambigu et énigmatique

Dans la dynamique d'une relation où se conjuguent l'activité de soin et le prendre soin, les chemins du droit et de la confiance s'interpénètrent constamment. L'ambiguïté de l'objet de la relation permet justement que le lien s'élabore, se transforme, intégrant peu ou prou les contradictions dont elle est jalonnée, au rythme de chacun.

Nous sollicitons l'aide d'un professionnel de santé uniquement lorsque nous sommes malades ou que nous craignons de l'être. Nous attendons le déploiement

de thérapeutiques parce que nous souhaitons être guéris et retrouver ou atteindre un état de bien-être. Mais bien que nous attendions le maximum, l'impossible, le miracle, bien souvent, nous acceptons simplement le soulagement, le mieux-être. Prenons pour exemple le soulagement de la douleur : les hôpitaux ont sans ambages apposé les affichettes « Hôpital zéro douleur », mais les patients atteints de pathologies chroniques savent bien que ce n'est qu'un slogan. Certains de ces patients trouvent souvent supportable, à notre grand étonnement, une douleur qu'ils estiment à 3 ou 4 sur une échelle de 10. Nous pourrions entendre cela comme de la résignation si la modestie de leur revendication ne révélait en fait une re-normalisation, certes contrainte par les événements, de leur conception du bien-être et de la santé. Ce qu'ils attendent et demandent est un soulagement qui leur permette de vivre sans être envahis par la douleur. Ils ont raisonné leurs attentes au sein de toutes les pertes auxquelles ils ont à faire face. Et leur confiance va dans le médecin qui ne se désengage pas et reste à leur côté, même quand le soulagement est difficile à optimiser.

Il serait impossible de séparer dans la relation ce qui relèverait du contractualisable (les soins dans leurs aspects techniques et organisationnels) et ce qui serait le fait de la confiance (le prendre soin) comme on séparerait le bon grain de l'ivraie. D'ailleurs l'obligation de moyens, avant d'être un droit sous la tutelle de l'économie, est un comportement éthique consacré par les règles de déontologie. Il est toutefois indéniable qu'une conception mécaniste du corps, dans une vision très normée de la santé, de la maladie ou de l'organisation des soins va favoriser une approche contractualiste, alors qu'une approche plus systémique du corps et de la maladie fera la part belle à la confiance.

Aujourd'hui la demande de soin dépasse le cadre de la maladie et celui du colloque singulier médecin-patient. L'épopée du *care* en est le témoin. Issue de la distinction anglo-saxonne entre le *cure* (soins actif et technique) et le *care* (aide, soins, nursing), les théories du *Care*³⁶⁰ ont conquis le politique, en tant

³⁶⁰ Ces théories ont été développées outre-Atlantique par Carol Gilligan, Joan Tronto, Jean Watson, entre autres et en France par Sandra Laugier, Pascale Molinier en particulier, ou encore Fabienne Brugère. Le projet de l'éthique du *care* est de sortir le soin et le souci d'autrui de la seule éthique féminine pour en faire un projet démocratique, qui concerne chacun de nous. Ces théories ont été portées dans notre pays par un courant d'écologie politique en réponse aux attaques contre l'État providence. Cf. le rapport « Les défis du care : renforcer les solidarités », Fondation Terra Nova, Paris, 2011.

qu'expression du souci d'autrui, de la sollicitude et de la solidarité. Le droit à la protection de la santé est inscrit dans notre Constitution³⁶¹ et le système de santé devient ici le lieu d'un devoir social. Mais la prise en compte des aspects sociaux de la santé n'est pas qu'une position politique liée à la conscience de la vulnérabilité et de la précarité sociale, elle est aussi une nécessité dictée par la chronicisation des pathologies en tant qu'héritage paradoxal du progrès médical. Face à une demande de soin complexe, mêlant le somatique, le social et le psychologique, la réponse est devenue interdisciplinaire, avec comme conséquence que les professionnels, les médecins en particulier et les institutions de soins, ne savent plus où s'arrête leur mission de soignant. L'objet de la relation devient difficile à définir, car les attentes sont pluridimensionnelles, et cela simultanément.

Est-ce un axiome incontestable que, pour s'entendre, nos représentations doivent concorder ? Est-il toujours nécessaire que nous parlions absolument la même langue ? Les hérauts de la communication nous diraient que oui : aux mêmes mots les mêmes significations, chasser la confusion, l'ambiguïté, parlons un langage commun. Et ils n'ont pas tort. Mais j'ai le souvenir d'une interview à la radio où Vladimir Jankélévitch disait à peu près cela : « si les hommes mettaient la même chose derrière les mots, ils seraient toujours en conflit ». Alors plaidons pour l'ambiguïté, cet espace d'incertitude entre les mots et leurs significations, pour que le patient puisse à son rythme faire siens les événements, pour que le récit de la relation puisse s'écrire dans la singularité de la rencontre, avec le risque de l'incompréhension, du conflit, de la rupture si chacun parle une langue trop étrangère ou impose une conception trop éloignée de celle de l'autre. C'est ici que le respect de règles de bonnes pratiques et l'existence de droits pour les patients vont donner des repères communs et un socle à la confiance institutionnelle, afin d'étayer les bases de confiance interindividuelle de la relation de soin. Ce socle est d'autant plus nécessaire que cette relation doit désormais se

³⁶¹ Souvent confondu avec un droit à la santé, il est inscrit dans l'article 11 du préambule de la Constitution de 1949 : « Elle garantit à tous (la Nation), notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence »

noyer, parfois très ponctuellement, entre des individus qui ne se connaissent que peu ou pas du tout. Cet aspect impersonnel, nécessairement interchangeable et pourtant toujours si profondément subjectif, est probablement ce qui a été le plus bouleversé dans la relation de soin par rapport au modèle décrit par Louis Portes et même Paul Ricœur.

Colloque singulier, relation plurielle et place du tiers

Nous n'avons pas fini de tenter de trouver des bornes à la relation de soin : après avoir tenté de définir un objet qui résiste à une parole unique, nous voici au sein d'un colloque aux allures de réseau. Avec qui pouvons-nous fonder le lien de confiance lors de notre admission à l'hôpital, une fois sorti du cabinet du médecin traitant ? C'est dans les maladies graves où les besoins sont multiples sur les plans somatique, psychologique et social que la question de l'adresse de la confiance se pose avec le plus d'acuité. Bien des maladies se chronicisent et les parcours de soins, à la fois plus longs et complexes, font appel à une multitude d'intervenants à la fois dans l'espace et dans la durée d'une maladie évoluant parfois sur plusieurs années. Jean-Christophe Mino³⁶² s'interrogeait même sur la pertinence du terme « relation médecin-malade », car chaque époque génère une figure particulière de ce qu'il appelle « la constellation médicale » dans laquelle s'intègre la relation de soin. Nous vivons encore selon lui sous « l'ancien régime » de la relation décrite par Ricœur, alors que la médecine a vécu une véritable révolution qui a transformé les pratiques, les organisations et les comportements.

La place du tiers est devenue grandissante, omniprésente à toutes les étapes et tous les lieux de la relation de soin et ce tiers nous le vêtons aujourd'hui des habits du droit. Du tiers absent ou trop faible jusqu'aux dérives de la judiciarisation, bien des pièges pourraient faire trébucher la confiance et dénaturer le lien soigné-soignant. Ce tiers en excès ou en déficit, favorise-t-il la confiance en garantissant la promesse de soin ou génère-t-il la méfiance par sa puissance de

³⁶² Cf. J.-C. Mino, « Révolution médicale, évolution de la relation médecin-malade », *revue Laennec*, Paris, mars 2001, p. 13-16.

contrôle et de sanction ? Le patient n'est pas seul face au professionnel dans l'intimité du cabinet et le médecin n'est pas totalement souverain face à son malade. Mais ce tiers est-il le seul à être aujourd'hui présent ?

Colloque singulier ou relation plurielle, à qui se fier ?

Nous passons de l'état de malade à celui de patient lorsque nous nous engageons auprès d'un médecin, sur la base première du colloque singulier. Ce dernier peut nous adresser à un spécialiste, un professionnel que nous n'avons pas forcément choisi, lequel peut nous orienter vers d'autres spécialistes, voire même une équipe, dont nous aurons parfois du mal à saisir les liens hiérarchiques et à retenir les noms, si tant est qu'ils se soient nommés. Des décisions, dont l'enjeu peut être vital, seront prises lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire³⁶³ à laquelle évidemment nous ne pourrions assister. Le spécialiste viendra ensuite s'enquérir de notre consentement au projet proposé. Nous n'aurons pas toujours le temps d'en reparler avec notre médecin traitant qui, nous assure-t-on, sera tenu au courant par courrier. Et malgré la vigilance dans le diagnostic, le respect de l'information donnée, la pertinence de la proposition thérapeutique, le lien entre la première rencontre qui a noué la relation initiale et le dernier professionnel avec lequel la décision se prendra et s'appliquera, ce lien sera souvent émiétté, voire rompu. Dans le meilleur des cas, il sera recréé par le patient dans une continuité ou un renouvellement de la confiance, chaque nouvelle rencontre avec un professionnel imposant son modèle relationnel, sa façon d'être à l'autre dans l'abandon ou dans la réserve. Le modèle contractuel initial de la relation de soin tend à perdre chaque fois davantage la caractéristique d'une relation duelle et personnelle, construite sur des liens interindividuels.

Il devient même difficile de s'appuyer sur le droit, pour atténuer l'effet de l'anonymat relatif³⁶⁴ sur la difficulté à établir des liens de confiance. Le colloque

³⁶³ RCP : les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires, sont définies dans le Plan cancer, mesure 31. Leur objectif vise une amélioration continue de la qualité des soins et du service médical rendu au patient (Circulaire 22 février 2005). Des spécialistes de cancérologie, médecins, chirurgiens, radiologues, au vu du dossier du patient, décident du meilleur traitement possible à proposer au patient.

³⁶⁴ En effet si pour le patient le nom de bien des soignants lui est inconnu ou partiellement connu – le prénom saisi au vol dans une conversation, dans l'organisation de soins les professionnels sont clairement situés. Mais nous parlons ici du lien de confiance qui se noue entre le patient et le

singulier en devenant de plus en plus fréquemment un colloque pluriel sous les effets de la technicité et de l'organisation des soins, a généré de nouveaux problèmes juridiques ³⁶⁵. Prenons pour exemple la responsabilité pénale personnelle : elle est consacrée par l'article 121-1 du Code pénal, mais lorsque le dommage au patient est causé par une action collective, dans le temps ou dans l'espace, de membres ayant chacun un statut différent dans une équipe, cette détermination devient complexe³⁶⁶. Il n'y a pas pénalement de faute collective et il faut identifier une faute à la charge de chaque professionnel. La démultiplication des relations de soin au nom d'une plus grande efficacité entraîne une insécurité chez les malades et parfois un désenchantement. Il n'est pas rare que l'analyse de l'enchaînement des causes, en cas de plaintes, révèle une succession de fautes non intentionnelles, avec en contrepoint la réaction désabusée du plaignant « finalement, c'est la faute de personne ! »

Charles très énervé dans son lit, parce qu'inquiet : Il est atteint d'un cancer de la vessie qui vient d'être diagnostiqué, et sans doute déjà métastasé. « On se demande bien qui est responsable ici ! Je n'ai toujours pas compris pourquoi cet examen pourtant SI important d'après l'oncologue, n'a pas été fait. Le radiothérapeute, je ne sais même pas son nom, dit que cela ne fait rien, on peut débiter le traitement quand même. L'infirmière elle est gentille, mais elle est en remplacement, elle ne sait pas... et pourquoi elle s'en ferait pour moi, demain elle est ailleurs. Ma femme me dit de me calmer que les docteurs savent bien ce qu'ils font, qu'ils ont décidé ça à la réunion avec tous les spécialistes. Et bien ça n'a pas l'air. En tout cas moi, on ne me dit rien de cohérent... Et vous, vous en pensez quoi ? Cet examen il le faut ou pas ?... Ah, oui c'est vrai vous venez pour la douleur, le reste ce n'est pas votre affaire ». Il desserra à peine les dents lors de la consultation, la tête tournée vers la fenêtre.

professionnel. Et si ce lien ne peut se construire de personne à personne, il devra forcément se nouer à un niveau institutionnel plus général et moins personnellement investi.

³⁶⁵ Les liens hiérarchiques ne suffisent plus pour exonérer de leur responsabilité les membres « subalternes » ou agissant sur délégations. Nous pouvons citer le cas des infirmières qui exercent à la fois sur prescription, mais aussi de façon autonome dans le cadre de leur rôle propre définit par leur décret de compétence (n°2004-802 du 29 juillet 2004). En 1998 A. Demichel abordait à peine cette question, car la technique juridique n'avait pas encore pu tenir compte de la place des auxiliaires de soins paramédicaux agissant sur délégation dans le cadre de la prescription médicale, dans le contrat qui lie le médecin et le patient (Cf. P. 136, A.Demichel, *Le droit de la santé*, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 1998).

³⁶⁶ Cf. Le chapitre « la responsabilité pénale au sein de l'équipe de soins », in *Les grandes décisions du droit médical*, op.cit., p. 384-397.

La multiplication des professionnels impliqués dans le projet de soin se double encore d'une opacité quant à leur statut ³⁶⁷ : libéral, salarié ? De nouvelles modalités d'organisation des soins, hybridation des secteurs public et libéral, sont apparues, sans compter les situations où le patient est en relation contractuelle de droit privé avec un médecin, tout en étant hébergé dans le secteur public hospitalier. De même, s'il est hospitalisé dans une clinique privée, il a un contrat d'hébergement avec la clinique, séparé du contrat médical avec le médecin qui le soigne. La porosité des secteurs privés et publics dérouté le patient qui ne sait plus quels sont sa position, ses droits et sa dénomination : usager, client ou toujours patient ?

En effet, le droit médical français fonctionne en partie sur deux logiques selon que le patient est soigné dans le secteur libéral ou dans le système de soins public³⁶⁸. Sa situation de cocontractant et de client dans le premier cas relève du droit civil des obligations. Alors qu'usager dans le secteur public, la juridiction de référence sera administrative, le contrat s'établissant entre le patient et l'établissement de soins dans lesquels les professionnels qui le soignent sont salariés. La loi du 4 mars 2002³⁶⁹ et celles qui suivent ont unifié les droits et les obligations liées à la pratique du soin entre les deux secteurs, même si l'application des responsabilités et les juridictions compétentes reste en partie différenciée. Mais ce partage n'est plus aussi clair qu'auparavant : bien des patriciens hospitaliers ont une activité privée, autorisée sous conditions au sein de l'hôpital public et désormais des structures privées et des professionnels libéraux pourront assurer des missions de service public³⁷⁰. Les patients ne savent plus qui est en droit ou pas de demander des dépassements d'honoraires, et

³⁶⁷ La jurisprudence considère que les paramédicaux en collaboration directe avec le médecin ou agissant sous sa surveillance sont des préposés occasionnels, le médecin libéral a donc un lien contractuel avec eux, mais l'établissement de santé privé ou public supporte également la responsabilité civile de ses équipes.

³⁶⁸ Cf. A. Demichel, *Le droit de la santé*, *op.cit.*, 137 pages.

³⁶⁹ Ces textes portent tous dans leur titre le terme « droits des malades » ; Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; La circulaire DHOS/E1/DGS/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte du patient hospitalisé ; et le dernier arrêté du 10 juillet 2006 relatif au modèle du rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé.

³⁷⁰ Telles que l'accueil des urgences, la formation. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Cf. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Loi_Hpst_07-09-09.pdf

indépendamment du montant demandé, ils ont fréquemment le sentiment d'être abusés ou pris en otage : payer ou aller ailleurs et être éventuellement moins bien soigné. Ces expériences malmènent le lien de confiance dont un des repères est le respect de la justice. Ce que tous voudraient nier, le rapport marchand de la prestation, est mis en évidence dans la discordance entre ce que l'un estime mériter et ce que l'autre pense juste de devoir payer.

L'imposition de la tarification à l'activité (T2A) dans le secteur public a bouleversé la gouvernance des établissements de soins en les forçant à adopter les règles de rentabilité du privé, au risque d'une disqualification de la notion et des missions de service public. Le raccourcissement drastique des durées moyennes de séjour et les sorties trop rapides n'incitent guère patient et famille à la sérénité quand la situation est particulièrement complexe sur le plan médico-social. La loi HPST, en attribuant par contrat (d'objectifs et de moyens) avec les Agences Régionales de Santé, des missions de service public à des structures privées, entraîne un certain trouble dans la visibilité des offres de soins. Ce mélange des genres et des secteurs peut modifier la confiance des patients dans un système opaque et en crise, dont ils percevraient mal les orientations à leur encontre, déstabilisant la position traditionnelle des uns et des autres. Un système de santé qui devient ainsi de moins en moins hospitalier.

Patient, usager ou client ?

Lorsque la personne malade entre en relation avec des professionnels dans le système de soins, elle est qualifiée de « patient », de « client » ou encore d'« usager ». Derrière chaque dénomination, une conception, des positions et des comportements qui vont donner à la relation une forme particulière.

« Patient » est un terme utilisé principalement par les professionnels pour désigner la personne soignée. C'est un terme neutre qui met d'emblée une distance, autorise l'objectivation et donc le travail de la science et de la thérapeutique. Le corps du patient est un corps socialisé, technicisé, objet de soins, de recherche – c'est le corps de la médecine. Alors que le corps du malade reste privé, intime, il garde toujours quelque chose de secret qui échappe aux soignants. On peut être malade, sans se soigner ou être soigné, sans être le patient

de quelqu'un. On peut aussi être un patient sans être malade, c'est le cas des femmes enceintes ou encore des personnes engagées dans des parcours médicaux d'amélioration³⁷¹, non de traitement d'une pathologie.

Les termes « client » et « usager » vont définir une position dans le système de santé et les institutions de soins. L'usager s'inscrit dans un rapport collectif à un système de soin. Il évoque le groupe plus que l'individu, la volonté sociale d'équité dans la prise en charge, il rappelle le poids du droit et des devoirs. Il suggère ainsi un monde complexe de réseaux de professionnels, de structures et de règles, dont l'usage exige connaissances et habitudes. La diffusion de ce terme coïncide avec l'émergence de droits nouveaux pour une personne qui, bien que malade, n'en reste pas moins citoyenne.

Charles, toujours lui, nous attend assis dans son lit. Il a subi une opération très lourde et plusieurs cures de chimio qui l'ont laissé épuisé. Ancien professeur d'histoire, il lit tous les jours son journal et s'efforce de suivre régulièrement l'actualité qu'il commente volontiers à ses visiteurs. Il nous désigne un article du Monde sur la crise de la santé : le terme usager est en première page. « Usager ? » ironise-t-il « usé ça oui... et bientôt usagé ! »

De l'usage à l'usure, Charles a fait un résumé amer de son état et de ses attentes déçues. Ce jeu de mots un peu cynique donnera pourtant l'occasion d'un échange profond sur son sentiment bouleversé de ne plus pouvoir être celui qu'il avait projeté de devenir.

Le terme client, qui renvoie à la notion de contrat libéral, n'a jamais pu s'imposer dans le système public, malgré les tentatives de responsables soucieux de renforcer ainsi l'idée de prestation afin de promouvoir l'évaluation quantitative et qualitative des soins à visée de rentabilité. La connotation marchande du terme client a rencontré la résistance des professionnels plus parfois que des patients, qui ne savent trop ce qu'ils auraient à y gagner ou à y perdre. Rares en fait sont les situations de soin où la position des partenaires serait aussi clairement marchande. Dans les pathologies lourdes et chroniques, les possibilités de choix sont réduites et la liberté fortement contrainte, le prendre soin ne se laisse pas réduire à un rapport d'équivalence, et en fin de vie, ce terme n'a plus de sens. Ce qui

³⁷¹ Nous pensons ici à la chirurgie esthétique ou au suivi diététique et médical des sportifs de haut niveau.

s'échange à ce moment-là n'est ni mesurable ni comptable, que ce soit dans la *bien* ou la *mal* traitance.

Curieusement nous assistons dans le secteur privé depuis quelques années à un effacement du terme « client » pour celui « d'usager du secteur libéral »³⁷². Paradoxe, euphémisme ou reconnaissance d'obligations dépassant le cadre contractuel ? La question peut se poser. Cette euphémisation est d'autant plus réalisable que le paiement des honoraires, qui représente avec le respect de la prescription les deux seules obligations contractuelles du patient, est devenu par le biais des assurances et des mutuelles, même lors de dépassements conséquents d'honoraires, concrètement symbolique, voire totalement inapparent. Le terme de « clientèle », en raison de son rappel trop évident à une relation marchande, est alors parfois remplacé par le terme de « patientèle »³⁷³, qui peut s'appliquer de façon transversale dans le public et le privé. Et curieusement c'est au moment où l'on essaie de gommer dans la sémantique la coloration marchande – une prestation contre un paiement, signe tangible de la notion de contrat – que les contraintes financières et les inégalités dans l'accès aux soins deviennent les plus grandes, alors que ne cessent d'être promulguées des lois censées garantir l'accès aux soins et l'équité.

« Mon patient », « mes malades », « mon docteur » : ces expressions seraient presque anachroniques maintenant, car on s'appartient de moins en moins dans les parcours de soins – le fait même que « parcours » remplace bien souvent le terme de « relation » est déjà en soi significatif. Le contrat initial du colloque singulier est devenu un lieu très habité où l'on référence désormais de nombreux tiers.

³⁷² Cf. une émission sur France-Culture, le 21 juillet 2006, où un représentant des professions libérales parlait à plusieurs reprises des « usagers du secteur libéral » : les termes de *client* et de *clientèle* ne seraient-ils plus éthiquement corrects dans le monde des relations marchandes ?

³⁷³ Cf. D. Guérin, « De la clientèle à la patientèle ? » in « Le sens des mots en droit des personnes et droit de la santé », *Revue générale de droit médical*, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 2008, p. 179-200.

Le tiers dans la relation : excès ou déficit ?

« L'appel au Tiers est sans doute une demande de voir assumée la fonction symbolique qui était traditionnellement dévolue à l'autorité des figures symboliques sociales. Les symptômes de l'absence de tiers sont là : difficultés de faire autorité, de produire du sens partagé, d'assumer sa parole sans pouvoir se référer aux repères d'hier »³⁷⁴.

La dissymétrie dans la relation appelle la présence d'un tiers. Toutefois le tiers n'apparaît pas parce que la confiance est absente, mais parce qu'elle en est à la fois la condition et le résultat. Le terme colloque singulier suggère que le patient et le médecin sont seuls dans la relation, contribuant à l'illusion d'une possible horizontalité contractuelle. Le tiers tient une place nécessaire à la subjectivation des personnes impliquées dans la relation. Le tiers est généralement pensé, notamment dans la relation de soin en référence au droit et aux normes, comme figé, instance immuable qui dicte la loi. Il pourrait au contraire encourager l'inédit, l'invention, la négociation, la recherche du consensus, ce qui justement requiert la confiance.

Caroline Eliacheff³⁷⁵, pédopsychiatre et psychanalyste, relatant l'histoire du sacrifice d'Isaac déjà adulte par son père Abraham, conclut ainsi le récit : « le temps des patriarches n'est plus le nôtre, mais cette histoire pose les conditions idéales de la confiance entre les générations, indissociable de la transmission : un père qui met l'allégeance à la loi au-dessus de l'amour qu'il porte à son fils. Cette loi n'est pas celle du plus fort, c'est une loi "humaine" au sens où "tout ce qui est au-dessus de toi vient de toi". C'est parce qu'il sait que son père ne fait pas la loi, mais s'y soumet que le fils peut lui faire totale confiance pour "s'élever" (Isaac devint lui même patriarche). L'histoire montre que si la confiance du père est bien placée, autrement dit, si la loi est juste et qu'elle est respectée, l'issue est heureuse

³⁷⁴ P. Lebrun, E. Volckrick, « Introduction », p. 11-12 in *Avons-nous encore besoin d'un tiers ?*, Paris, Heres, collection « Humus – subjectivité et lien social », 2005, 205 pages.

³⁷⁵ C. Eliacheff, « La confiance, une relation à trois », in *En quête de confiance*, Paris, Textuel, 2012, p.43-44.

et la transmission assurée ». Elle poursuit un peu plus loin : « on ne devrait faire confiance qu'à ceux qui se réfèrent à un tiers qu'on appelle selon les cas, la loi, la conscience morale, voire le bien ou le juste ».

Dans tout engagement, qu'il soit de confiance, conclu sur la foi d'un serment ou contractuel, un tiers est présent. C'est une instance sous le regard de laquelle la promesse se forme, scellant les obligations concrètes autant que morales et traçant la frontière des manquements. Ce tiers est à la fois la référence et le déterminant des conditions de la relation. Mais nous ne pouvons pas nous contenter de la vision manichéenne d'un tiers moral, transcendant le modèle du colloque singulier et de la relation interindividuelle où s'expriment la confiance de l'un et la conscience de l'autre, contrastant avec un tiers juridique l'ayant remplacé par la concrétude de règles de plus en plus strictes ; un tiers intériorisé construisant l'autonomie du sujet en opposition à un tiers imposé de l'extérieur, marque de l'hétéronomie. Il semble au contraire qu'au sein de la relation de soin la conjugaison de la confiance et du droit crée un entrecroisement de tiers : moral, juridique, sociétal et scientifique, voire spirituel³⁷⁶, dans une constante oscillation entre justice et bienfaisance, entre singulier et collectif. La science agit comme un tiers invisible mais puissant. Combien de fois en son nom a-t-on muselé les règles de droit et la morale ! La question de la crédibilité revient ici en force, avec la nécessité d'engagement de confiance institutionnelle de base, mais aussi de confiance décidée. La loyauté et le respect de la justice deviennent des exigences incontournables pour que ces tiers soient reconnus dignes de confiance.

Une place trop figée du droit tendrait à occulter la place du tiers moral dont on ne perçoit l'absolue nécessité que lorsqu'il est défaillant. Nous pourrions prendre l'exemple des crises sanitaires, révélatrices des besoins de dispositifs de confiance à la fois scientifique et politique afin que le patient puisse se fier aux experts et confier sa santé aux praticiens. Lors de la gestion de l'épidémie prévue de H1N1, les incohérences des décisions, puis de leurs mises en œuvre, ont jeté un discrédit sur les analyses des experts et la capacité de gestion des politiques de santé. Le résultat a été une défection massive envers la vaccination et une grande confusion

³⁷⁶ Dimension qui émerge dans les situations graves où s'intensifient les enjeux de vie et de mort et de profonds bouleversements de la vie.

pour l'opinion publique : si les professionnels ne se faisaient pas vacciner³⁷⁷, signifiant ainsi leur peu de crédit envers les analyses des experts et les données de santé publique, quelles raisons le profane aurait-il de faire confiance ? Se faire ou non vacciner relèverait alors, même pour les professionnels de santé, d'un choix personnel, idéologique et donc d'une liberté qui ne se soucierait ni de la solidarité ni de l'intérêt communautaire. Le rapport parlementaire, fustigeant l'irrationalité des arguments avancés sur Internet (certains s'appuyant sur la théorie du complot) et l'incapacité des pouvoirs publics à contre argumenter de façon lisible, fit un constat sans appel : « La pandémie que nous venons de connaître a été le formidable révélateur d'une crise de confiance : celle de nos concitoyens qui ne croient plus aux messages de prévention et de santé publique, se défient de la parole de l'État en période de crise sanitaire et préfèrent s'en remettre à d'autres sources d'information, aux intérêts divers, mais très médiatisés »³⁷⁸.

La perte de confiance dans un système monétaire, politique ou sanitaire écorne toujours un peu la confiance en l'humanité. À l'horizon de la confiance envers les systèmes, il y a toujours une confiance dans la moralité des hommes qui les construisent. C'est la raison pour laquelle les philosophes du Contrat social ont placé la confiance au cœur de leurs réflexions sur le système de gouvernement, avec des conceptions opposées. Le monde que décrit Hobbes³⁷⁹ dans le *Léviathan* est celui de la violence entre les hommes, chacun ne recherchant que son intérêt propre. Il considérerait qu'admettre comme loi de la nature le respect de la parole donnée serait contraire à la raison. La confiance ne peut exister entre les hommes, mais seulement dans le cadre de normes et du contrat garanti par une force supérieure, source et origine de la justice. L'instauration d'une autorité

³⁷⁷ Au point qu'en 2009 le Ministère de la santé adressera des lettres ouvertes aux établissements (<https://www.chu-reims.fr/actualites/archives/message-du-ministere-de-la-sante-sur-la-vaccination-grippe-a-h1n1/>) et créera un site pour informer et inciter les professionnels de santé à se faire vacciner : <http://www.sante.gouv.fr/grippe.html>

³⁷⁸ Rapport au nom de la commission d'enquête sur la manière dont a été programmée, expliquée et gérée la campagne de vaccination contre la grippe A (H1N1), président J.-C. Lagarde, rapporteur J.-P. Door, Assemblée nationale, 6 juillet 2010, p.113.

³⁷⁹ T. Hobbes (1588-1679), *Léviathan*, publié en 1651, en particulier chap. XVII, par. 13-15. Sa philosophie est à rapprocher des théories du juriste Hugo Grotius (1583-1645) pour qui la source du droit est l'autonomie, dont le contrat est l'instrument : contrat qui établit l'autorité du souverain au pouvoir duquel il est interdit de résister. Samuel Pufendorf (1632-1694), théoricien du droit naturel, comme Grotius d'ailleurs, en réaction contre ce qu'il appelle la théorie du despotisme de Hobbes, développera la théorie du double contrat, qui inspirera plus tard les rédacteurs du Code Civil de 1804.

politique est nécessaire pour assurer la stabilité de la société civile, sinon la méfiance des hommes entre eux conduirait au conflit. Si le souverain du Léviathan est investi d'une confiance dont il est redevable et doit s'acquitter en assurant la sécurité de ses sujets, la confiance une fois accordée ne donne plus aucun droit, à l'image de la foi en Dieu. À l'opposé se situe John Locke³⁸⁰ pour qui celui qui accorde sa confiance garde le pouvoir de la retirer si le souverain a trahi la confiance ou lui a failli. Il y a ici un renversement de l'obligation qu'entraîne la confiance accordée dans la théologie chrétienne. Dans la confiance en Dieu, c'est à celui qui accorde la confiance que reviennent les devoirs de fidélité et d'obéissance. Pour Locke, celui qui gouverne doit prouver qu'il mérite la confiance de ses sujets, et les gouvernés ont un devoir, non de méfiance, mais de vigilance³⁸¹ qu'ils se doivent d'exercer.

La réflexion politique actuelle, héritière de ces théories appréhende la confiance sous l'angle de l'adhésion des citoyens à l'État comme condition de la possibilité du politique. Pour le champ de la santé, les associations de patients, les agences de contrôle du médicament – dont l'indépendance fut mise en cause et qui fut l'objet d'un texte en 2012³⁸² – ou encore la CNIL concernant la défense des données privées face à l'informatisation des données de santé, sont des outils de la démocratie qui conditionnent une partie de la confiance institutionnelle. Nous leur déléguons notre devoir de vigilance, ce qui ne nous affranchit pas de notre responsabilité individuelle. Et nous voyons réapparaître ici, en tout cas au niveau collectif, la nécessité du contrôle comme condition de la confiance de base, contrôle exercé par un tiers de confiance.

³⁸⁰Cf. J. Locke (1632-1704), *Traité du gouvernement civil*, chap. XIII-XIV, *op. cit.*

³⁸¹ *Id.* chap. VII, par. 149.

³⁸² Loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé. Les réglementations antérieures furent renforcées suite, entre autres, à l'affaire du Médiateur. L'application de cette loi, mais elle n'est pas la seule, fait l'objet d'un contrôle vigilant. <http://www.senat.fr/application-des-lois/pj111-005.html>

Nous ne cessons d'ailleurs d'inventer des tiers. La mise en place des médiateurs³⁸³ dans les hôpitaux en est une preuve récente. Les instances de conciliation instaurées par les textes, encouragées par les assurances et les associations de patients se développent, modifiant la gestion des conflits. Les professionnels doivent ouvrir la porte de leur service, accepter le regard sur leurs activités, consentir à s'expliquer et parfois à se justifier, position nouvelle et difficile pour certains. Accepter qu'un « étranger » pénètre dans un territoire médical est récent, les réticences du début s'estompent à peine au fil du temps. D'ailleurs les médiateurs sont issus du monde médical et paramédical. Les équipes mobiles de soins palliatifs ont ouvert le chemin³⁸⁴, suivies par les équipes mobiles de gérontologie. L'organisation verticale des établissements de santé a dû intégrer ces équipes transversales qui décloisonnent discrètement un système encore bien rigide. Ce sont des tiers modestes, dans la proximité du terrain, qui ont apprivoisé les équipes par une respectueuse intrusion et les ont habituées à la délibération pluridisciplinaire. Contrairement au tiers qui s'impose d'en haut, ceux-ci sont invités, puisant leur légitimité dans leur expertise, le souci du patient et la prise en compte de l'équipe. Nous pourrions leur adjoindre les commissions d'éthique qui cherchent encore leur voie, mais représentent également des instances tierces désormais indispensables.

Les professionnels de santé qui pensaient n'avoir qu'un tiers trop puissant au sein de la relation, se retrouveraient presque avec un excès de tiers. Nous pouvons percevoir ici l'enchâssement des systèmes de confiance, qui constamment s'appuient les uns sur les autres, se compensant, inventant des outils pour créer des passerelles, tant il est vital pour tous que la confiance circule, qu'elle soit

³⁸³ Des Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge » (CRUQ) ont été créées par la loi du 4 mars 2002. Elles remplacent les anciennes commissions de conciliation. Leurs missions, leur composition ainsi que leurs modalités de fonctionnement sont précisées dans le décret n° 2005-213 du 2 mars 2005. Elles veillent au respect des droits des usagers, facilitent leurs démarches administratives, examinent l'ensemble des plaintes et des réclamations des patients et de leurs proches.

³⁸⁴ Il serait juste de reconnaître l'importance de leurs aînés en ingénierie humaniste, nous voulons parler des équipes de Médecins Sans Frontières, qui sont allées dès 1971 au chevet des populations mises à mal, oubliées ou prises en otage, dans les conflits politiques ou armés. Estimer qu'au nom d'une instance supérieure on pouvait s'affranchir des frontières a bousculé les règles et a légitimé, difficilement, mais durablement, un droit d'ingérence qui place la morale, l'éthique médicale universelle, au-dessus du politique.

goutte d'eau ou long fleuve tranquille. L'image des tableaux de Escher que nous avons donnée dans l'introduction du premier chapitre trouve ici sa pertinence.

Le projet de l'éthique pourrait être alors d'équilibrer le pouvoir des tiers, afin que puisse émerger librement la confiance interindividuelle. Nous parlons plus haut de la géométrie nouvelle de la relation, en faisant référence au réseau conceptuel de Ricœur³⁸⁵, le triangle composé des pôles Je-Tu-Il, à l'intersection desquels il situe l'éthique. Il nous semble que le troisième pôle où s'exprime l'idée de loi s'impose plus fortement et pas uniquement dans la dimension juridique ou morale, mais aussi, économique et scientifique.

³⁸⁵ Cf. P. Ricœur, « Éthique », *Encyclopaedia Universalis*, 1998, [en ligne] <http://www.vcm.1901.org/IMG/pdf/ethique.pdf>

2. Moments de la relation entre droits et confiance

Nous allons reprendre ici trois moments clefs de la relation de soin : l'information et la confidentialité, ce qui doit être dit et ce qui doit être tu ; le temps de la décision, qu'elle se fasse dans le partage ou dans la délégation ; et le coup d'arrêt que représente le refus, qu'il vienne du patient ou du professionnel. Trois situations où s'articulent le respect de droits qui se sont imposés aux soignants et le besoin persévérant autant que nécessaire de la confiance des patients.

Droits et devoirs de l'information

Relatons ici deux situations parmi celles si nombreuses que nous aurions pu prendre, car il n'y a pas de rencontre soignant-soigné sans que des informations s'échangent, parfois même sans paroles. L'histoire de Rose et celle de Claude nous rendent compte, en l'espace de deux générations de l'évolution du rapport médecin-malade.

Le jeune externe des urgences examine Rose, 82 ans, qui vient d'être admise pour un syndrome subocclusif. Il découvre une cicatrice sur son abdomen « de quoi avez-vous été opérée... l'appendicite ? La vésicule ? » « Non, non... je ne sais », lui répond-elle « cela fait longtemps. ». L'externe s'étonne « comment ça vous ne savez pas ? » — « Vous savez à cette époque-là on ne nous disait rien et les malades ne posaient pas trop de questions. J'ai été opérée et tout est rentré dans l'ordre ». L'externe insiste, déterminé à savoir et à remplir son dossier : « mais pourquoi a-t-on dû vous opérer ? Vous aviez mal où ? » « Et bien au ventre, j'avais saigné », « du sang ? D'où ? » « Mais j'en sais rien, moi, du sang... » Rose est fâchée, elle se sent prise en faute. L'externe est perplexe, comment avoir des informations fiables sur les antécédents et faire un diagnostic juste si la malade en sait si peu, il « peste » tout à la fois contre les médecins de jadis et les malades soumis et crédules. Quelques jours plus tard, l'occlusion ne cédant pas, Rose sera opérée, mais le cancer a été diagnostiqué trop tardivement et le chirurgien n'a

rien pu faire. Le pronostic est engagé à très court terme. Il faut prévenir Rose qui a la responsabilité de sa petite-fille dont la mère séjourne régulièrement en psychiatrie. L'assistant poussé par les infirmières se rend dans sa chambre.

« Il ne m'a rien dit » répond la vieille dame, à la question de l'infirmière le soir. Celle-ci s'étonne « mais le médecin vient de passer un bon moment avec vous ? Il ne vous a pas parlé ? » « Oh si, mais je n'ai rien compris, dit-elle rapidement en détournant le regard ». L'infirmière étouffe son agacement contre les médecins qui ne savent pas « communiquer » et s'assoit : « Pouvez-vous me répéter ce qu'il vous a dit ? » Petit à petit Rose déroulera le fil des informations si prudemment données qu'elle s'était raccrochée dans un premier temps au versant positif. En reprenant ce qui avait été dit, avec ce qu'elle avait compris au fond d'elle depuis bien longtemps, elle mettra ses propres mots dans ceux du médecin et donnera sens et vérité pour elle à l'information ainsi intégrée.

Nous sommes maintenant dans une salle de radiologie très perfectionnée, Claude est assis devant la table d'examen dans une blouse trop courte pour lui. Le radiologue doit lui faire une injection très délicate afin de visualiser le canal médullaire cervical et les racines nerveuses. Le médecin prend le temps d'expliquer en détail la difficulté du geste, la nécessité d'être absolument immobile, les risques non négligeables. Claude transpire, il est de plus en plus nerveux : « ne dites plus rien, ça suffit, allez-y et qu'on en finisse ».

Plus tard Claude dira qu'il ne s'est pas reconnu dans sa peur au moment de l'examen, il s'est senti impuissant face à lui-même avec juste l'envie que le médecin s'occupe de tout. Il a eu soudain le sentiment que toutes ces informations qu'il avait pourtant exigées n'étaient pas ce qui allait être important pour lui à ce moment-là. Il nous dit qu'il était néanmoins reconnaissant que le médecin ait pris du temps pour lui.

Au défaut d'information de jadis, a succédé la prudence prônée par la déontologie³⁸⁶ alors qu'aujourd'hui à la suite d'un droit légitime de savoir,

³⁸⁶ Article 35 (art. R.4127-35 du Code de la santé publique) : «Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

s'imposerait presque une inflation et une transparence insupportables ; une information qui est parfois, dans le même mouvement, recherchée et crainte ; une information qui finalement en dit toujours trop ou pas assez : trop, car elle en dit toujours plus que l'on voudrait ou accepterait de savoir ; une information qui se situe dans le manque, car si elle parle de la maladie ou de la technique, elle ne peut rien dire sur ce que l'on sera et celui qu'on pourrait devenir.

En dépit de ses difficultés, ses maladresses, ses excès, l'information donnée et reçue est tout de même ce qui permet de bâtir le diagnostic et d'orienter le projet thérapeutique. Véracité, crédibilité et fiabilité sont les qualités nécessaires et attendues, de part et d'autre. Mais la parole échangée, contenue parfois seulement dans le geste ou le regard, ne peut se laisser réduire à l'information³⁸⁷. Se déterminer en toute connaissance de cause est un droit inaliénable qu'on peut mettre en règles, procédures et recommandations, mais pouvoir mettre une parole sur l'évènement qui nous atteint est le fruit d'une intersubjectivité qui sans cesse se réinvente jusque dans l'impossible. La vérité n'est pas suffisante en soi et il serait illusoire de croire qu'une personne bien informée est une personne qui sait, car le contexte émotionnel et les enjeux de l'information interfèrent avec les conditions de sa délivrance et de sa réception.

S'informer et informer, entre savoir et non-savoir

Nous sommes loin des propos du chirurgien Mondeville (1260-1320) qui ont longtemps tenu lieu de ligne de conduite : « le moyen pour le chirurgien de se faire obéir des malades, c'est de leur exposer les dangers qui peuvent résulter pour eux de leur désobéissance. Il les exagérera si le patient a l'âme brave et dure ; il

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

³⁸⁷ Une littérature très importante existe sur cette question, nous pourrions citer : Buckman R., *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*, Paris, InterEditions, 1994 (nombreuses rééditions); Hoerni, B., et Saury, B., *Le Consentement : information, autonomie et décision en médecine*. Paris, Masson, 1998 ; Ruzniewski M. *Face à la maladie grave, parents, famille, soignants*. Paris, Éd. Dunod, 1999 ; Fainzang S. *La relation médecin-malade : information et mensonge*, Paris, Éd. Ethnologie, PUF, 2006 ; Schaerer R. « Contenu objectif de la vérité », *Revue JALMALV*, 1986, 7, 20-25 ; Dossier « *Les non-dits dans les relations en fin de vie* », dir. R. Schaerer, *Revue JALAMAV*, Grenoble, 2011/01, p. 5-62.

Jusqu'à la Haute Autorité de Santé (HAS) qui a édité des *Recommandations sur l'annonce de mauvaises nouvelles* en 2011 [en ligne], http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf

les adoucira et les atténuera ou les taira si le malade est pusillanime ou bénin, de crainte qu'il ne désespère. » Aujourd'hui c'est au regard d'une information que la déontologie qualifie de « claire, loyale et appropriée »³⁸⁸ que le patient pourra établir un jugement et consentir ou refuser les soins proposés, confiant ainsi sa santé et la réalisation d'actes invasifs parfois très agressifs aux médecins et à une équipe. La qualification de « loyale » renvoie à la nécessaire confiance dans toute relation humaine, mais aussi au fait que cette confiance horizontale se réfère à une confiance supérieure. L'étymologie nous rappelle qu'être loyal c'est être conforme à une loi qu'elle soit naturelle ou juridique, celle de l'absence du mensonge et de la bonne foi. Le terme « approprié » renvoie au jugement du médecin dont la marge d'appréciation, au regard des impératifs juridiques et des règles de bonnes pratiques³⁸⁹, est de plus en plus étroite. La Charte du patient hospitalisé³⁹⁰, obligatoirement affichée dans tous les établissements, retiendra uniquement dans ses principes généraux que l'information doit être « accessible » et « loyale ».

Ainsi plus qu'un impératif juridique et déontologique, l'information délivrée au patient demeure un questionnement éthique, en raison de la singularité des sujets, de la dynamique temporelle du vécu face à la maladie et de la non-prévisibilité de ce qui pourra être supporté ou non.

Mais ce sont les situations où le pronostic vital est engagé, celles où les bénéfices attendus des traitements sont incertains, où les séquelles peuvent être importantes, et celles où la vulnérabilité des personnes laisse douter de leurs capacités pour faire face, qui montrent toute la difficulté d'informer avec justesse un patient. L'incertitude ici ne peut se mettre sous l'équation du risque calculable et la confiance reprend à nouveau ses droits.

Jean-Marc est atteint d'un mélanome multi-métastasé. Il a décidé après l'échec de la dernière chimio de poursuivre à domicile un traitement alternatif contraignant à base de jus de plante frais et de lavement. Il dit

³⁸⁸ Article R.4127-35 du Code de la santé publique.

³⁸⁹ Conférences de consensus, recommandations ANAES, guides de bonnes pratiques de sociétés savantes et protocoles institutionnels.

³⁹⁰ Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée. Cette charte est le texte juridique le plus spontanément citée dans l'enquête antérieurement mentionnée sur la connaissance par les Français des droits des patients.

avoir une confiance assez limitée dans les traitements conventionnels et les propositions médicales, bien qu'il accepte volontiers les traitements de confort et les hospitalisations de répit où il « peut reprendre pied ». « Vous comprenez, ils m'ont dit en avril que j'en aurai pour 4 semaines, et je suis encore là. Mais pas grâce à leurs traitements... Ils me disent que la nouvelle chimio sera moins forte que la dernière que je n'ai pas bien supportée, mais alors elle ne sera pas efficace, pourquoi la faire ? ». « Il y a un médecin qui vous a dit que vous en aviez pour un mois ? ». Il s'arrête, interdit : « je ne sais plus, mais on me l'a dit, c'est sûr, c'est moi qui avais insisté pour savoir. Il s'est trompé vous voyez bien, comment les croire encore ». Jean-Marc dit ces derniers mots d'un ton amer. Il n'en dira pas plus.

Le savoir a un coût qu'il n'est possible de mesurer que rétrospectivement. Demander de savoir ou donner une information est donc, à un moment, un pari qui se fait sur la confiance que l'on accorde à l'autre et sur l'authenticité de son engagement. C'est bien pour cela que la maladresse est souvent pardonnée alors que le détachement provoque une blessure profonde. L'information de l'aléa thérapeutique représente une autre facette délicate du devoir d'information des médecins.

Louise nous raconte sa mésaventure : elle doit se faire opérer d'un kyste utérin par cœlioscopie. Avant le départ au bloc, elle reçoit une injection d'anticoagulant. Au réveil elle s'aperçoit qu'elle a conservé une sonde urinaire et qu'elle a du sang dans les urines. Elle pense tout d'abord que c'est dû à l'anticoagulant et se rendort sous l'effet des antalgiques. Le chirurgien passe le soir, lui dit que tout s'est bien passé, que le kyste était bénin et qu'on lui enlèverait la sonde le lendemain. Mais la sonde ne sera enlevée que 8 jours plus tard, l'hématurie persistant. Au bout de 48 heures le chirurgien sera bien obligé de dire que la vessie a été « abrasée » par un instrument qui s'est cassé durant l'opération « une chose tout à fait exceptionnelle, c'est la première fois que cela m'arrive » rajouta-t-il d'un air contrarié. Louise, rassurée que le kyste soit bénin, dit simplement, soucieuse d'excuser le chirurgien, « cela peut arriver ». Elle ne se posera des questions que beaucoup plus tard. Ce qui a finalement entamé sa confiance, c'est qu'un mois plus tard à la consultation, il se souvenait à peine d'elle. Mais la personne qui en a le plus voulu au gynécologue est l'amie de Louise, chirurgienne dans le même établissement, à qui le gynécologue a menti également au retour de bloc.

Ce récit met en évidence le fait que beaucoup de patients considèrent presque comme normal que les médecins leur cachent des choses. Ils comprennent qu'il y ait une part de « cuisine » dont ils ne veulent pas trop entendre parler comme Claude avant l'injection par le neuro-radiologue. Mais le mensonge entre pairs apparaît plus grave, car il remet en question un enchaînement nécessaire de confiance et de crédibilité au sein de la profession. Il y a toujours un autre que l'autre dans la relation de soin.

Si un médecin ne peut plus se fier à un collègue, comment peut-il lui adresser un patient en toute confiance ? Dans cette situation, la trahison est triple : le gynécologue trahit la patiente en lui cachant la vérité, son collègue en lui mentant et malmène le lien de confiance de la patiente envers le médecin qui l'a recommandé. Paradoxalement la déconsidération affichée de ses collègues par un médecin peut être un facteur déclenchant de la perte de confiance en lui. Les patients sont sensibles à l'existence d'un code d'honneur et d'une certaine discrétion professionnelle, même si par moment ils reprochent une loi du silence et une connivence qui pourraient les desservir. Il y a une nécessité absolue pour les patients de faire confiance, non seulement dans les individus qui les soignent, mais aussi dans le corps médical dans son entier comme un ensemble bienveillant, cohérent et moral. Nous comprenons, ici également, que la confiance institutionnelle et la confiance assurée sont un fondement essentiel de la confiance interindividuelle, notamment dans le déploiement des relations de soin. Penser le monde de la santé comme une entité peut paraître une simplification face à la réalité de la complexité des institutions, et l'on retomberait ici sur la théorie de Luhmann de la confiance comme réduction de la complexité de l'environnement. Mais il apparaît que si les patients prennent, plus ou moins bien, leur parti des incohérences organisationnelles, ils attendent une adhésion commune à des valeurs morales partagées. Ainsi, à défaut d'une vérité parfois impossible à connaître ou à dire, ils attendent au minimum l'absence de mensonge.

Deux obligations de la loi du 4 mars 2002 – l'accès direct à son dossier par le patient et la preuve à apporter de la délivrance de l'information – ont modifié presque immédiatement l'appréhension par les professionnels de l'information et de sa traçabilité mettant plus clairement en lumière le lien confiance/information.

Le fait que le patient puisse accéder librement à son dossier médical³⁹¹ a modifié la nature et la qualité des informations écrites rapportées par les professionnels, en particulier paramédicaux. Une autocensure excessive a, dans certains services, vidé les transmissions écrites de leur « chair », tout ce qui a trait au vécu subjectif, pour ne s'en tenir qu'aux informations et aux événements d'ordre technique. Pourtant ces demandes ne sont pas si fréquentes, mais le plus souvent à l'initiative du patient. Une enquête menée par la DHOS en 2008 faisait état de moins de 10 demandes de dossier médical par an dans 44 % des établissements et seuls 16 % d'entre eux avaient eu plus de 100 demandes de dossier médical. Une autre enquête faite à l'AP-PH³⁹² indiquait que les demandeurs étaient majoritairement le patient lui-même (71 %), les parents de mineurs (9 %) et les membres de la famille (20 %). La crainte de la judiciarisation l'a emporté sur la réflexion à mener à propos de la nature et de la pertinence des informations à retranscrire ou à donner. Et lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté et que l'on ne trouve pas d'indice de ses souhaits (famille, directives anticipées, personnes de confiance ...), l'absence dans les dossiers d'éléments sensibles sur le vécu et le ressenti du patient ne laisse que la possibilité d'un jugement technique de la situation, éventuellement modifié par nos propres projections et représentations de la qualité de vie. Le patient, en tant que personne, est absent. C'est finalement le manque de confiance dans une lecture compréhensive et bienveillante des traces de l'activité et le sentiment de la traque de la faute – « le dossier est un document légal » est-il souvent répété – qui ont asséché les transmissions.

³⁹¹ Art. L.1111-7 : « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers. « Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. [...] »

³⁹² Enquête effectuée auprès des établissements de l'AP-HP, in *Rapport sur les droits des malades*, sous la direction de C. Kouchner, A. Laude, D. Tabuteau, 2007-2008, Presses de l'EHESP, 2009, p. 22.

La preuve à faire pour les professionnels, en cas de conflits sur la délivrance de l'information, les poussent parfois à des excès, comme le document à signer avant l'intervention de chirurgie orthopédique cité dans le chapitre précédent. Ces situations, hélas fréquentes, témoignent du malaise des professionnels à définir l'information à délivrer qui se réduit à une standardisation ou une exhaustivité déshumanisante. Ce qui a marqué la personne qui a rapporté cette situation, ce n'est pas tant le fait de devoir faire une fausse déclaration (l'information n'ayant pas été aussi exhaustive que ce qui était indiqué dans le formulaire), mais le propos du chirurgien mettant en cause, et dans « le même panier », tous les patients comme inévitablement procéduriers. Savoir que la personne à qui l'on va confier une partie son corps ne vous fait pas confiance a priori, puisque ces documents sont standardisés et n'ont rien à voir avec la teneur de l'échange lors de la consultation, ne peut que refroidir la confiance que le patient était prêt à accorder puisque d'emblée le praticien pose des règles de méfiance. Dans la situation rapportée plus haut, il aurait suffi au médecin de dire que la loi exige un tel document, le commenter avec la consultante, et non l'envoyer avec le devis du dépassement d'honoraires. Cela aurait sans doute eu un tout autre impact sur sa future patiente.

La récente jurisprudence du 29 octobre 2013³⁹³, que nous avons précédemment citée, va encore accentuer cette crispation. En dépit du document de consentement signé par la patiente et d'un courrier entre médecins indiquant que la patiente avait été informée, l'information délivrée n'a pas été jugée suffisamment complète sur les risques encourus par le tribunal administratif. La patiente a obtenu, indépendamment du préjudice physique, réparation pour le préjudice lié au défaut d'information. Il serait dommageable que les avatars de l'information écrite, qui risquent de pousser à un formalisme excessif par crainte de mise en cause judiciaire, n'envahissent aussi l'information orale par une trop grande standardisation des processus de communication.

³⁹³ Arrêt du 29 octobre 2013 n°1204124/6-2, TA de Paris.
http://basedaj.aphp.fr/daj/public/index/display/id_fiche/11585

Dire ou taire, le chemin singulier de la confiance

La nécessité de compter sur la sincérité totale du patient s'est révélée de façon cruciale au moment de l'épidémie de sida qui, au passage, a fait voler en éclats le traditionnel silence des médecins en cas de pronostic péjoratif. Il n'était pas question de taire à ces patients leur contamination, malgré l'incurabilité et la mort certaine annoncée.

Le secret professionnel dans la relation de soin ne serait rien sans la confiance dans une parole véridique et sincère de part et d'autre. La réflexion sur la vérité au malade, sous la pression des patients³⁹⁴, a bousculé le confort paternaliste de l'omission des professionnels et permis de redéfinir les bases, toujours délicates, du secret médical, le rendant à son légitime propriétaire, le patient. La loi du 4 mars 2002 modifiera ainsi la perception du secret médical en en faisant, non plus seulement un devoir des professionnels, mais également un droit des malades³⁹⁵. Ce droit est un droit d'appartenance : les données issues de son corps, le diagnostic et les informations concernant sa santé sont du domaine de la vie privée et lui appartiennent. Lui seul peut en disposer à sa guise. Le patient doit être assuré que celui à qui il se confiera ne se les appropriera pas, l'écartant ainsi de leur connaissance. *Confidere*, en latin (et son dérivé nominal *confidentia*) signifie le fait de donner à quelqu'un quelque chose en considérant que c'est un dépôt sûr³⁹⁶. Si la relation s'engage sur l'écoute et une parole échangée, c'est sur la capacité de silence sur ce qui doit être tenu secret que la promesse se scelle et sur cette certitude que la confiance s'appuie.

Un couple est hospitalisé dans un service de chirurgie dans les années 1980. Tous deux sont atteints du sida, ils ont une cinquantaine d'années, viennent d'un milieu privilégié et ont deux enfants de 20 et 24

³⁹⁴ Qui doivent beaucoup aux bouleversements amenés dans la relation médecin-malade par les patients atteints du sida, tant pour ce qui est de la nature de l'information donnée, que la remise en cause de la délivrance exclusive à la famille dont le paternalisme médical s'était contenté jusqu'à ce jour.

³⁹⁵ Article L1110-4 du CSP (§ 1 et 2) : « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé [...] ».

³⁹⁶ Cf. C. Hadège, « Les notions de confiance dans les langages », in *En quête de confiance*, op. cit., p. 11.

ans. Le sida a évolué plus rapidement chez l'épouse qui présente des hémorragies rectales importantes. Son mari constamment présent auprès d'elle l'aide pour les gestes de la vie quotidienne tant elle est affaiblie. Un après-midi j'entre dans la chambre. La fille de la patiente est en train d'enlever le bassin sans gants. Elle a les mains tachées de sang. Je lui dis : « Mademoiselle, il faut absolument mettre des gants ». Le père répond aussitôt, « mais moi je n'en mets pas, ce n'est pas la peine ! ». Nous nous regardons intensément. Puis je le prends à part dans le couloir et lui dis qu'il ne peut pas laisser sa fille courir un tel risque. Il continue de répondre que lui ne met pas de gants et que, si on en met, tout le monde saura ce qu'elle a. Dans ces années-là, le port de gants n'était pas généralisé, les maladies nosocomiales n'ayant pas encore envahi nos hôpitaux. J'apprends alors qu'il ne veut « absolument pas que qui que ce soit de sa famille sache de quoi ils sont atteints » : tous pensent qu'elle a un problème digestif. Nous convenons qu'il faut protéger sa fille en disant que sa mère a une hépatite. J'exige qu'il montre l'exemple en portant aussi des gants. Mais que se passera-t-il quand lui à son tour sera plus symptomatique ? Ses enfants se satisferont-ils du silence ou d'un mensonge peu crédible ? Ce mari, également atteint, était incapable de l'envisager pour le moment. Un secret ne condamne pas seulement au silence, mais souvent au mensonge et à l'isolement.

À côté de l'absolu du secret nous usons également de toutes les nuances qui vont de la discrétion au non-dit, de la confidentialité à la révélation, au risque parfois de l'erreur ou du préjudice. Parler des signes perçus de la maladie est nécessaire pour la comprendre et la diagnostiquer, mais peut en révéler plus que le patient ne le voudrait sur sa vie, ses habitudes, sur ce qui lui est le plus intime. C'est d'ailleurs le scénario adopté dans les épisodes de la série médicale américaine « Dr House », où c'est en découvrant des éléments de la vie très privée des patients, par des procédés souvent bien éloignés de l'éthique, que le docteur Gregory House parvient à diagnostiquer et guérir ses patients, là où tous les autres auraient échoué. Pour House en effet, tout le monde ment. Il ne fait confiance, tout comme Sherlock Holmes³⁹⁷, qu'en ses capacités de déduction intellectuelle et

³⁹⁷ Le personnage de Grégory House doit beaucoup au célèbre détective dont l'auteur Conan Doyle fut d'ailleurs médecin. Les énigmes médicales dans la série sont résolues comme des énigmes policières

scientifique. Le créateur de la série³⁹⁸ avait estimé qu'il était important d'avoir un personnage central intéressant qui pourrait examiner les caractéristiques personnelles des patients et diagnostiquer leurs maux par la découverte de leurs secrets et de leurs mensonges.

Les patients savent aussi plus ou moins confusément que la confiance sort bien vite du colloque singulier pour irriguer dossier informatisé et réseau de santé. Une enquête³⁹⁹ récente, déjà citée, révélait une certaine réserve des patients quant aux infirmations données, de crainte d'un non-respect de la confidentialité, certains allant même jusqu'à se faire soigner loin de leur domicile. Cette crainte d'indiscrétion peut conduire ainsi à des choix de soins préjudiciables. L'enquête qui a été menée également en Angleterre et aux USA montre que les Américains sont deux fois moins nombreux que les Français et les Anglais à taire des informations sensibles. La juridiction américaine est extrêmement stricte sur les manquements à la confidentialité, ceci expliquant peut-être cela. Nous avons très certainement de grands progrès à faire et l'informatisation sécurisée des données médicales ne fera pas tout. La discrétion doit être garantie à tous les niveaux au patient si nous voulons qu'il se confie en toute sécurité. La confiance, cet échange particulier qui fait que nous confions à une personne ce qui est le plus intime, le secret, le plus compromettant pour nous, est un acte de confiance qui nous rend particulièrement vulnérables. D'où la nécessité de s'assurer de la loyauté des autres : le « Vous ne le répétez pas, c'est notre petit secret... » de Jeanne, cette vieille dame qui ne prenait pas tous les médicaments prescrits, a mis sa confidente dans une position bien inconfortable : la prise du médicament justifierait-elle une trahison ? Petite trahison certes, selon l'importance du médicament, mais peut-être celle de trop pour cette vieille dame.

Si le patient sait que certains éléments seront partagés avec d'autres professionnels il ne peut absolument pas contrôler les informations qui vont

³⁹⁸ David Shore, créateur de la série *Dr House* (2004-2012), http://fr.wikipedia.org/wiki/Dr_House

³⁹⁹ Enquête publiée dans une revue anglophone: « How Privacy Considerations Drive Patient Decisions and Impact Patient Care Outcomes, Trust in the confidentiality of medical records influences when, where, who and what kind of medical treatment is delivered to patients », Research and analysis conducted by New London Consulting, December, 2011, information rapportée dans la revue *Soins*, n°763, mars 2012, Elsevier Masson, p. 11.
<http://www.fairwarning.com/France/whitepapers/2011-12-WP-FRANCE-PATIENT-SURVEY.pdf>

circuler ou pas : la personne peut ainsi se présenter pour la première fois devant un médecin qui saura déjà par la lecture du dossier plus de choses qu'elle n'aurait peut-être voulu lui en dire, à lui précisément ou ce jour-là. Alors que la discrétion est une des marques du respect de la liberté d'autrui, la médecine se montre nécessairement et souvent indiscreète. Notamment lors de l'enquête diagnostique, ce temps où « le devoir de discrétion – renoncer à connaître tout ce que l'autre ne montre pas de son plein gré – doit céder le pas aux exigences de la praxis »⁴⁰⁰. Le patient sait l'existence de ce risque-là et ne peut compter que sur la conscience morale du professionnel de ne pas laisser la curiosité scientifique dépasser le juste nécessaire. La confiance est alors indispensable pour poursuivre la relation, mais ne peut se déployer que si des repères stricts sur lesquels patient et médecin sont en accord sont respectés. Dans la situation du couple contaminé par le sida, le secret couvert par un mensonge rassurera suffisamment le mari qui petit à petit s'ouvrira à un membre de sa famille (la sœur de sa femme) et acceptera les mesures de protection au point de les promouvoir auprès des visiteurs. Une confiance réciproque basée sur le souci d'autrui – les professionnels prennent soin de vous, vous prenez soin de votre entourage – pourrait consolider la relation.

Rendu inévitablement partagé par l'ouverture du colloque singulier à l'équipe de soins, sérieusement écorné par le passage à l'informatisation, le secret médical, dans ses contorsions subies, ne peut désormais s'affranchir d'une réflexion sur la confidentialité et la nature des informations à échanger. Se pose plus que jamais la question de la frontière entre les informations nécessaires à la prise en charge et la vie privée, entre l'intimité de la relation et la coopération entre professionnels. La relation à ce niveau-là est totalement asymétrique puis que le patient ne sait rien sur le professionnel. Nous ne sommes pas ici dans la même configuration que celle dont parlait Simmel étudiant les sociétés secrètes, où la connaissance d'un

⁴⁰⁰. G. Simmel, *Secret et sociétés secrètes*, op.cit, p 29. Il poursuivra : « Mais dans des formes plus fines et moins univoques, dans l'inachevé, le fragment, le non-dit, tout commerce entre les hommes repose sur le fait que chacun sait de l'autre un peu plus que celui-ci n'en dévoile volontairement, et bien souvent des choses dont ce dernier ne souhaiterait pas, s'il venait à l'apprendre, qu'elles fussent connues de tous. ». Et si généralement l'exploration que l'on fait des actions, des paroles et du comportement d'autrui pour mieux le comprendre nous semble légitime, en dépit de ce que cela peut avoir d'intrusif pour autrui quand l'interprétation s'en mêle, elle est le propre du métier des thérapeutes, auxquels justement nous venons confier ce que nous ne dirions à personne d'autre, dans l'espoir d'une compréhension de nous-même qui nous échappe. C'est bien ici toute la différence entre une relation sociale, voire amicale, et une relation thérapeutique.

savoir secret partagé scelle les relations dans un intérêt réciproque et le devoir de discrétion mutuel. Le patient ne peut compter que sur l'éthique du soignant, mais aussi sa capacité de discernement sur ce qu'il est utile de partager. L'information sur laquelle se construit le diagnostic et plus tard le projet thérapeutique qui en découle, intègre des sources nouvelles d'information auxquelles le patient a accès en dehors du contrôle du médecin. Désormais Internet est un tiers avec lequel il faut compter, les professionnels ne sont plus les seuls délivreurs de connaissances et d'informations, or la maîtrise de l'information est un élément de pouvoir.

Un invité encombrant : Internet

Il est impossible de faire désormais l'impasse sur cette source d'information incontournable tant pour les médecins, que pour les patients, depuis les sites spécialisés, jusqu'aux forums. Le Vidal⁴⁰¹ est désormais en ligne avec un accès particulier pour les professionnels, mais les patients peuvent y aller pour s'informer et aussi vérifier. La consultation sur les sites est devenue un sujet d'inquiétude pour les médecins avec la crainte que les personnes n'interprètent mal les informations récoltées ou confortent la description de symptômes et ainsi ils puissent mal orienter le diagnostic.

Le rapport d'un patient avec Internet n'est pas différent de la recherche qu'il faisait auparavant autour de lui. Jadis l'enquête était plus difficile, car on n'avait pas toujours dans l'entourage une personne qui avait été atteinte de la même maladie ou avait l'expérience du traitement envisagé. Le récit que faisaient les connaissances de leurs hospitalisations, alimentait l'enquête, mais la justesse des informations dépendait de l'analyse plus ou moins précise que la personne pouvait en faire. Le patient le savait et accordait une place somme toute relative à ce type de renseignements, en fonction de la crédibilité plus ou moins fondée du narrateur.

Aujourd'hui la recherche sur Internet donne des résultats aussi contrastés que les récits glanés jadis. Toutefois Internet semble donner plus souvent une

⁴⁰¹ Depuis 1914, le dictionnaire *Le Vidal* rassemble le résumé des caractéristiques des médicaments. Il existe une version grand public. Il faut savoir que son financement est assuré par l'industrie pharmaceutique.

information de première main, très proche pour certains sites de ce que les médecins peuvent eux-mêmes apprendre : on trouve en effet et assez aisément des cours de faculté de médecine en ligne. Reste encore à s'assurer de leur actualité. Les émissions de télévision ou certains ouvrages complètent la recherche du patient internaute.

Georges est un monsieur de 72 ans chez qui vient d'être diagnostiqué un cancer de la prostate. Un premier traitement a été mis en route, mais le résultat ne semble pas vraiment probant pour le chirurgien qui parle d'opération à plus ou moins brève échéance. Georges est ébranlé parce qu'au moment du diagnostic ce même chirurgien était plutôt encourageant, or il sait que les conséquences de l'opération ne sont pas anodines.

Georges se renseigne autour de lui. C'est en effet une pathologie plutôt fréquente chez les hommes de son âge. Mais les récits de ses amis sont contradictoires. Il vient me voir, car il sait que je travaille dans le monde de la santé. Il m'indique qu'il a fait des recherches sur Internet. Il s'est surtout intéressé aux techniques opératoires et à leurs séquelles, ainsi qu'aux traitements alternatifs. Il a regardé les forums de discussion pour avoir l'avis des personnes sur les suites opératoires. Il sait beaucoup de choses et les analyse avec pertinence. Mais cela ne semble pas apaiser ses interrogations car, en fait, ce qui le taraude c'est le revirement du chirurgien. Je lui conseille de rappeler l'hôpital et de demander à rencontrer l'infirmière chargée de la consultation d'annonce afin qu'elle fasse le point avec lui et ensuite de revoir son chirurgien. C'est ce qu'il fera. Une discussion s'est engagée avec ce qu'il a lu et ce que le chirurgien sait de lui. Ils ont décidé ensemble d'un schéma thérapeutique et l'opération est pour le moment écartée avec l'essai d'un nouveau traitement. Georges me rappelle, il est rassuré. Il s'engage dans le nouveau traitement avec détermination et rajoute à la fin de la conversation, « s'il m'avait dit qu'il faut opérer, je l'aurais fait ! C'est lui qui me connaît le mieux et j'ai confiance en lui ».

Une enquête sur 500 patients interrogés aux USA en 2012 dans le cadre d'une thèse⁴⁰² sur la communication donne des éléments intéressants : « beaucoup vont sur Internet pour anticiper des problèmes dans leur vie. Il est logique qu'ils fassent de la même manière pour un problème de santé ». Internet reste une source

⁴⁰² CF. Xinyi Hu, Richard L. Kravitz, « The Prepared Patient : Information Seeking of Online Support Group Members Before Their Medical Appointments » *Journal of Health Communication*, DOI : 10/1080/10810730.2011, 1^{ère} publication : 10 mai 2012.

complémentaire d'information, mais le rôle des forums et des groupes de soutiens ou réseaux ne doit pas être négligé. Ils sont très actifs dans la recherche et la diffusion d'information. L'étude montre que 70 % des patients indiquent qu'ils vont ensuite discuter l'information repérée sur Internet avec leur médecin, exactement ce qu'a fait Georges. 40 % impriment ces informations pour les lui montrer et 50 % déclarent leur intention de poser au moins une question liée à une information trouvée sur Internet. Un des coauteurs de l'article, professeur de médecine interne précise : « en tant que médecin ces résultats rassurent d'une certaine manière. Ils indiquent que les patients ne se tournent pas vers Internet par méfiance, mais restent demandeurs d'informations et tentent simplement d'en apprendre le plus possible avant leur visite. »

Les personnes recherchent des informations lorsque leur état de santé les inquiète. À ce moment-là ils s'enquièreent si leur symptôme correspond à un trouble bénin ou sérieux. Lorsqu'ils ont déjà acquis un certain niveau de connaissance et de contrôle sur leur maladie, ils recherchent plutôt les dernières informations, les dernières avancées de la science. Quand leur affection risque d'être de longue durée, évolutive avec plus ou moins de handicaps associés, ils recherchent davantage le soutien, le partage d'expériences.

Les patients ne sont pas dupes de leur collecte sur le Net⁴⁰³ et savent qu'avoir les bonnes informations n'est qu'une partie du processus délibératif qui conduira à la décision la plus appropriée. Comme Georges ils sont prêts, au moment crucial, à faire confiance au médecin, avec toutefois un peu plus de rationalité et moins de croyances que jadis, mais uniquement parce que l'information est aujourd'hui à portée de clavier. Mais une information difficile à vérifier. L'origine des informations, leur validité, leur actualité et leur pertinence, tout peut être sujet à caution. Il n'est pas toujours facile pour un profane de repérer les inexactitudes et les zones où la vigilance est de rigueur. Et, chose étonnante, nous avons vu plus d'internautes sur les forums de santé pour les animaux, se faire traiter d'assassins parce qu'ils voulaient soigner leur animal sans passer par le vétérinaire, que de

⁴⁰³ Le fait que désormais des cours entiers de cursus médical se trouvent en ligne permet au patient d'avoir des informations de première main, mais dont la compréhension peut être un peu plus difficile que sur les sites de vulgarisation ou dans les forums. Les patients nous disent croiser les informations de plusieurs sites essayant d'évaluer ainsi la fiabilité de leurs informations et leur crédibilité.

personnes, en quête d'autodiagnostic ou d'automédication, subir un telle réprobation sur des sites de santé pour les humains.

Les médecins restent toutefois réservés et c'est avec un certain agacement qu'ils écoutent un patient parler de ses recherches sur le Net, quand ce dernier ose l'avouer. Il serait toutefois préférable que le patient puisse en parler. Le médecin peut ainsi mieux percevoir ses points d'inquiétude, apprécier son degré de compréhension et ses limites face à certains aspects de la pathologie, rectifier les erreurs. Internet n'est peut-être pas un tiers de confiance, en tout cas aveugle, mais peut être un bon médiateur. Il suffit généralement de très peu d'éléments communs entre la collecte sur Internet et les propos du praticien pour que le patient cesse son enquête et se tourne vers le praticien. Dialogue surpris dans une série policière de la BBC : le jeune policier demande à son collègue plus âgé : « mais comment savez-vous si vous pouvez faire confiance ? », « C'est simple je pose une question dont je suis sûr de la réponse ».

Les patients internautes vérifient en général deux choses durant la consultation avec le médecin : que leur pathologie sera prise en charge comme elle doit l'être conformément aux données actuelles et ensuite que le médecin sera capable d'ajuster le protocole standard à sa propre situation, c'est-à-dire qu'il montrera un intérêt spécifique au patient et pas seulement à la maladie. Et c'est cette partie-là de l'échange qui confortera la relation et la confiance. Un médecin sur la défensive ne peut que susciter la réserve puis la méfiance d'un patient qui se sentirait disqualifié dans sa recherche de savoirs et dans sa volonté de contribuer à la compréhension même maladroite de sa maladie et la personnalisation du projet de soins.

Nous considérons souvent l'information comme externe à nous, comme un objet qu'il faut connaître, examiner, décortiquer, comparer, posséder. Nous savons tous que détenir l'information donne un pouvoir et pas seulement des connaissances : un pouvoir de décision, d'action, mais aussi un pouvoir sur autrui notamment dans la rétention ou le filtrage de l'information. La relation de soin n'échappe pas à ces enjeux qui se déploient à tous les niveaux du commerce des hommes entre eux. Notre propos n'est toutefois pas d'entrer dans ce domaine-là.

Nous voudrions plutôt revenir sur la nature de l'information dans la dynamique de la relation de soin : « dire la vérité » à un malade dans le jargon des professionnels ne signifie pas être véridique et exhaustif dans les informations données mais annoncer une mauvaise nouvelle. L'information n'est pas constituée que de données objectives, de chiffres, de statistiques figées dans l'évolution de la maladie. Des informations vraies à un moment peuvent être rapidement fausses ou dépassées et tous le savent ou l'espèrent quand le pronostic est sombre. Vivantes dans l'échange, constamment réinterprétées, elles construisent la relation autant que la relation leur donne forme, entre ce qui est annoncé, ce qui est tu et la qualité de la communication.

La confiance nous dit-on, ne peut se fonder que sur la vérité, mais sur quelle vérité exactement : celle qui fait sens pour la médecine, pour les professionnels ou pour le patient ? Si la crédibilité et donc la véracité des propos sont essentielles dans notre jugement de confiance, il semble que dans les relations de proximité et celles où les enjeux sont importants, la loyauté compte parfois plus que la vérité. Nous pensons ici à ces situations où l'on tait au patient une information par protection ou par compassion ; les patients sont rarement dupes et nous en donnent des signes discrets. La confiance, qui se maintient, se construit alors avec tact sur ce pseudo-secret à condition que ce soit l'égard pour le patient qui motive la réserve et non la facilité pour les professionnels. La règle juridique du secret médical agit comme un cadre de référence dans lequel la confiance doit pouvoir se déployer dans la singularité de la situation.

L'information recherchée, donnée, évitée, n'est jamais un objet neutre. Elle est sujette à la subjectivité de celui qui la délivre et de celui qui en est le destinataire. Mais l'information n'est pas le tout de la parole échangée dans la relation, elle n'est qu'une partie de ce qui est dit. Tout ce qui est au-delà des mots : le toucher, le regard, la tonalité de la voix ou encore la qualité du silence sont tout autant vecteurs d'information pour le patient. C'est pour cela qu'une erreur, une omission, parfois même un mensonge, peuvent ne pas rompre une relation de confiance établie. L'inverse existe également : une information véridique délivrée sans égard, peut discréditer celui qui l'apporte. R. Aubry⁴⁰⁴, dans l'article

⁴⁰⁴ Aubry R., « Confiance fin de vie, refus de soin, désir de mort », in *Action médicale et confiance*, op. cit., p185-186 et 192 -197.

précédemment cité, insiste sur « l'art de communiquer », déployant les différents aspects de l'information, de l'écoute indispensable aux enjeux de l'annonce d'un diagnostic difficile ou d'un pronostic péjoratif.

Il serait toutefois illusoire de considérer qu'une personne bien informée est une personne qui sait, en particulier au cours de la maladie grave et en fin de vie. Et nous parlons ici autant pour les patients que pour les professionnels. L'information est mouvante, ce qui est vrai à un moment peut être faux l'heure d'après. L'émotion affecte l'écoute et la mémorisation, la fatigue diminue les capacités cognitives. L'information ne prend sens et vie que dans la relation.

Délivrer une information « claire, loyale et adaptée », faire circuler de façon pertinente les informations dans les différentes équipes qui prennent en charge le patient de près ou de loin, a pour objectif d'élaborer le diagnostic le plus exact possible et de construire le projet thérapeutique le plus approprié. Cette démarche a aussi pour but de construire les repères nécessaires à la décision qui relevait jadis de la compétence et de la conscience du médecin, mais doit aujourd'hui se partager avec le patient et quelquefois inclure les proches.

Le but de l'information est donc la nécessité de donner au patient les moyens de consentir, en connaissance de cause, à ce qui lui est proposé. Mais, dans les textes il ne s'agit pas d'une information « froide », technique et purement scientifique. L'article L.1111-4 précise que le patient prendra sa décision « compte tenu des informations et préconisations » fournies par le professionnel de santé. Il s'agit bien ici d'un rôle de conseil, qui immanquablement place le professionnel, non seulement dans le cadre légal et déontologique, mais aussi dans le questionnement singulier de l'éthique inscrit dans la temporalité de la maladie et du patient. L'obligation d'information engage donc la parole, et au-delà de la véracité des informations médicales et de l'objectivité des données techniques, entre fiabilité et crédibilité, bien loin d'une transparence aveugle, elle engage la subjectivité des acteurs de la relation. Mais ce n'est pas sans une prudence particulière quand la maladie, inquiétante, épuisante, douloureuse, laisse peu d'énergie au patient pour contester et s'opposer.

Décider en confiance

Le malade mettra bien plus longtemps que l'individu du clan ou que le citoyen pour s'émanciper. Son autonomie ne sera que bien tardivement reconnue. Et il faudra encore un demi-siècle après ces mots prononcés par Louis Portes⁴⁰⁵: « Je dirai donc que l'acte médical normal n'étant essentiellement qu'une confiance qui rejoint librement une conscience, le consentement "éclairé" du malade [...] n'est en fait qu'une notion mythique que nous avons vainement cherché à dégager des faits. Le patient, à aucun moment, ne "connaissant" au sens strict du terme, vraiment sa misère, ne peut vraiment "consentir" à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé – si du moins nous donnons au mot consentement sa signification habituelle d'acquiescement averti, raisonné, lucide et libre ». Il semblait inenvisageable pour les médecins, pour personne d'ailleurs et encore aujourd'hui, qu'un patient puisse ne pas vouloir également le bien qu'on lui voulait. Dans le paradigme paternaliste le bon malade était celui qui suivait les prescriptions avec confiance et pouvait ainsi espérer guérir ou se porter mieux. Pour l'école hippocratique⁴⁰⁶, le consentement n'est pas évoqué directement et c'est la non-observance du patient qui est blâmée⁴⁰⁷. Seul le Talmud reconnaîtra ce droit au patient : « le médecin ne peut exécuter aucune opération sans le consentement du malade ». Mais il faudra attendre l'électrochoc du procès des médecins nazis à Nuremberg pour reconnaître l'inviolabilité du corps humain et l'absolue nécessité de recueillir de consentement de la personne. Ce qui n'empêchera pas Louis Portes, décidément souvent cité, de déclarer quatre ans plus tard que « Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune façon le sentiment d'avoir à affaire à un être libre, à un égal, à un pair qu'il puisse instruire véritablement. [...] Le patient à aucun moment ne connaissant, au sens exact du terme, sa misère, ne peut vraiment consentir ni à ce qui lui est affirmé ni à ce qui lui est proposé. »⁴⁰⁸ Une position qui nous semble extrême aujourd'hui, mais dont

⁴⁰⁵ L.Portes, « Du consentement à l'acte médical » in *À la recherche d'une éthique médicale, op.cit.*, p. 170

⁴⁰⁶ Cf. B. Høerri, R. Saury, *Le consentement : information, autonomie et décision en médecine*, Masson, Paris, 1998, p. 9-15.

⁴⁰⁷ Il est toutefois certain que l'attitude du médecin vis-à-vis de son patient variait suivant sa position sociale et son degré d'érudition. Maîtres et esclaves n'étaient pas traités pareillement.

⁴⁰⁸ L. Portes « Du consentement à l'acte médical », Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950, in *À la recherche d'une éthique médicale, op.cit.*, p. 163.

on trouve encore trace dans l'inquiétude face à une vulnérabilité du patient à laquelle on l'assigne parfois trop rapidement.

Depuis la loi du 4 mars 2002, la question de la décision dépasse le cadre du consentement ou de l'assentiment au projet proposé. Elle évolue vers l'idée de dialogue et de décision partagée. Avant cette loi, rien dans la législation ne statuait sur la place du patient dans le processus décisionnaire. Et ce sera l'obligation pour le médecin, inscrite dans la loi du 22 avril 2005, de consentir au refus libre et informé du patient qui lui fera prendre conscience de la portée de cette évolution. Mais nous revenons de loin, en 1984 un chirurgien américain déclarait encore que « la participation des patients au processus de décision est une idée étrangère au génie de la médecine »⁴⁰⁹.

La légitimation du droit de refus, vécu comme une contestation de leurs décisions et donc de leur autorité, symbolise encore pour bien des professionnels la méfiance des patients, voire de l'opinion publique à leur encontre. Seuls des motifs, forcément déraisonnables ou irrationnels du patient pourraient s'opposer à la raison scientifique. La pilule fut dure à passer pour certains. L'Espace éthique de l'AP-HP fit une enquête en 2003⁴¹⁰ dans les hôpitaux sur la connaissance de la loi du 4 mars 2002 et les modifications des pratiques. Un chef de service d'un CHU répondit⁴¹¹, visiblement excédé par les questions, qu'il avait toujours agi dans l'intérêt des patients et qu'il n'avait nul besoin de leur avis, forcément incompetent. À une question sur la consultation du dossier par le patient, il répondit que la réclamation du dossier ne pouvait venir que de patients ou de proches revendicatifs.

La décision dans le cadre de la relation de soin s'appuie sur des enjeux médicaux certes, mais aussi personnels et relationnels. Mais rappelons-nous que petites et grandes décisions que nous avons à prendre nous engagent sur la durée,

⁴⁰⁹ Jay Katz, *The Silent World of Docteur and Patient*, Free Press, New-York, 1984, cité par B. Hoerni dans son livre *Le Consentement : information, autonomie et décision en médecine*, op. cit.

⁴¹⁰ Cf. « Droits des malades : quelles influences sur l'activité de soin à l'hôpital ? » E. Ellenberg, M. Guerrier, E. Hirsch, *Revue de l'ADSP*, n°47, juin 2004.

<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad476167.pdf>.

⁴¹¹ Il fait sans doute partie des 2,3 % cités dans l'article à penser que le patient ne peut être un partenaire de la décision. Les propos rapportés ici ne sont pas cités dans l'article, ils ont été lus lors de la collecte des questionnaires et sont cités de mémoire. Ce patron fit partie plus tard de la commission d'éthique au plan national de sa spécialité. Il a sans doute eu l'occasion depuis de modifier ses préjugés.

parfois d'une vie, impliquant d'autres vies qui nous sont chères, et s'appuient sur la fiabilité des règles sociales et juridiques. L'engagement de confiance, profondément subjectif, est étayé par une confiance institutionnelle active, qu'elle soit familière ou décidée.

La première décision : s'engager

Le consentement commence par l'engagement du patient dans la relation, et c'est bien ainsi que l'avait compris Paul Ricœur : un consentement tacite, une confiance offerte qui attend son affermissement et sa confirmation.

L'arrêt Mercier (1936) légitimait le contrat qui se forme entre le médecin et le patient par le consentement des parties impliquées. Mais l'arrêt mettra longtemps à s'imposer, même avec le concours de l'arrêt Teyssier (1942) qui énonçait l'obligation d'obtenir le consentement du patient avant une opération et « qu'en violant cette obligation imposée par le respect de la personne humaine, (le chirurgien) commet une grave atteinte aux droits du malade ».

Choisir un professionnel, s'engager au-delà de la première rencontre avec lui, échanger la plainte contre une attention, des explications, consentir à proposition thérapeutique est le premier degré de la décision, une décision malgré tout, mutuelle, mais pas encore partagée.

Car si la confiance accordée par le patient se concrétise aux yeux des soignants à travers le consentement, il ne peut s'agir du blanc-seing que l'on a longtemps voulu y voir. Dans le pacte de confiance décrit par Ricœur, la décision dans la relation thérapeutique⁴¹² se matérialise, du côté du médecin, dans la prescription qui intègre au cœur du jugement prudentiel les normes déontologiques, les savoirs scientifiques et les orientations de santé publique. Le patient de son côté n'échappe pas à l'élaboration d'un jugement qui le conduira à l'expression d'un avis et d'un choix. Chacun est confronté à une démarche décisionnelle par moment intérieure, par moment partagée. À tous les moments de cette démarche, la confiance est activement engagée dans ces multiples dimensions.

⁴¹² Cf. « La prise de décision dans l'acte médicale et dans l'acte judiciaire », in *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, 2001, p. 249.

Dans les soins sous contrainte, ce n'est certes pas le consentement qui va initier la relation de soin mais une démarche progressive de soin avec la construction d'une relation qui, si elle devient thérapeutique, mènera du refus à l'assentiment puis à un choix libre. La décision du patient peut alors s'élaborer par le partage et l'émergence d'un lien de confiance réciproque.

Même si le principe de respect du corps humain et celui de dignité ont permis de fonder le droit au consentement à l'acte de soin et le droit de refus de tout traitement, le patient ne dispose toutefois pas d'un pouvoir illimité sur son corps. C'est toujours la loi qui fonde la licéité de l'acte médical, et ainsi sont interdits le clonage reproductif, la gestation pour autrui, les mutilations rituelles ou l'euthanasie. Quant aux arrêts et limitations de traitements, ils sont eux aussi encadrés par la loi⁴¹³. Certains consentements sont particulièrement réglementés : la recherche biomédicale, l'examen des caractéristiques génétiques, le don du sang, les greffes d'organes, les prélèvements de cellules ou de tissus, le don et l'utilisation de gamètes, la procréation médicalement assistée, l'interruption volontaire de grossesse et l'hospitalisation dans le cadre des maladies mentales. Ainsi la volonté du patient, comme absolu décideur, ne peut prendre le pas sur l'intérêt général et la loi en décidant ce qui est licite ou pas, borne les souhaits et préférences, voire les exigences du patient.

L'exigence ou l'assentiment⁴¹⁴ du patient au projet thérapeutique dépasse la dimension d'un lien contractuel et du colloque singulier, parce que le geste médical dans ses conséquences ne modifie pas que le corps ou la partie malade, mais peut bouleverser toutes les dimensions de l'être humain. Ce qui fait dire à Marion Girer que « le véritable fondement de l'exigence du consentement se trouverait dans un ordre juridique supérieur imposant le respect de la dignité et de l'inviolabilité de la personne humaine »⁴¹⁵. Un patient ne confie jamais seulement un organe ou son corps, ni même uniquement sa vie, puisque celle-ci est en lien avec d'autres existences.

⁴¹³ En particulier celle du 22 avril 2005.

⁴¹⁴ À noter le flou sémantique des notions d'assentiment et de consentement qui demeure persistant.

⁴¹⁵ M. Girer, *Contribution à une analyse rénovée de la relation de soins : essai de remise en cause du contrat médical*, thèse de droit privé, Université Lyon 3, soutenue en 2005, sous la direction de F. Violla, Les Études Hospitalières, 2008, p. 189.

C'est toute la difficulté des échanges autour de la Loi Leonetti et du débat autour de la dépénalisation de l'euthanasie. Il est parfois difficile de faire comprendre que l'autonomie ne se réduit pas à l'autodétermination ou à une volonté libertaire de faire ce que l'on veut de son corps sous l'argument qu'il nous appartiendrait, puisque nous sommes seuls à l'habiter, dans une souveraineté qui ignorerait toute responsabilité envers autrui. Or « ce qui se passe pour un sujet a une portée symbolique pour la communauté humaine. Que quelqu'un finisse sa vie relié à la communauté des hommes, cela change la vie des autres de manière directe ou indirecte. »⁴¹⁶ Sans vouloir faire porter un poids excessif au patient, surtout dans les situations difficiles, il est un fait que sa décision aura des conséquences en dehors de sa situation personnelle⁴¹⁷.

La démarche de rationalité du patient, basée sur un savoir partiel et singulier, interne et externe, à la fois objectif et subjectif, rencontre la démarche de rationalité médicale qui ne s'appuie ni sur les mêmes éléments ni sur les mêmes interprétations. Ces discours qui devraient se conjuguer pour élaborer le récit de la maladie et fonder les conditions d'une confiance réciproque, peinent à se rencontrer tant sur la compréhension de la maladie que sur la visée thérapeutique. Ce décalage crée un frein pour l'élaboration aisée d'une décision partagée, mais elle est aussi l'occasion du dialogue pour peu que la parole soit autorisée et prise en compte.

Pour les professionnels, donner toute sa place au patient n'est pas toujours aussi évident. Si le principe paraît juste, l'exercice reste délicat. Les médecins se retrouvent devant des patients dont les attentes sont chaque fois différentes, dans des situations à l'environnement et aux enjeux toujours particuliers. Il n'existe pas de modèle uniforme de démarche décisionnelle, mais elle doit toujours rester porteuse de dialogue.

⁴¹⁶ E. Levinas., « Une éthique de la souffrance », revue *Autrement*, 1994 (42) : 127-137

⁴¹⁷ C'est ici un des argumentaires des professionnels de soins palliatifs, dont l'expérience d'accompagnement des situations de fin de vie conduit à une approche nuancée et une écoute vigilante du patient et de sa famille. Nombreux sont les écrits qui rendent compte de leurs réflexions et de leur expérience, notamment ces dernières années avec le débat régulièrement réactivé sur l'euthanasie et le suicide assisté. Cf. <http://www.sfap.org/>

Claire Compagnon, lors d'un colloque sur la place du patient dans la décision médicale⁴¹⁸, dix-huit mois après la promulgation de la loi du 4 mars 2002, faisait remarquer que si les avis, les capacités, les contraintes des uns et des autres ont pu être exprimés et entendus et que les préférences convergent, on peut considérer que la décision sera partagée. Sinon le processus décisionnel prend la forme d'une négociation, un art auquel peu de médecins sont formés et qu'ils utilisent donc peu ou mal, leur attitude consistant à chercher à convaincre. Le consentement arraché au patient, notamment aux plus vulnérables, ne peut alors être considéré comme libre ni comme l'indice d'une confiance accordée. Mais certains patients, sans pour autant se soumettre à une volonté qui leur serait étrangère, préfèrent déléguer la prise de décision au médecin.

Accorder un droit ne signifie pas qu'il sera facile à prendre ni qu'il y a obligation d'en user. Pour le patient prendre une place, sa place, dans la décision peut être compliqué et déstabilisant. L'incertitude quant à l'effet des thérapeutiques, est bien réelle et la personne ne saura qu'en traversant l'épreuve ce qu'elle peut supporter et surmonter ou pas. La volonté peut parfois être bien impuissante.

Partager la décision

Le rapport juridique patient-médecin relève d'une double conception : d'un côté un cadre contractuel dans lequel le patient comme tout cocontractant exprime sa volonté et de l'autre une relation de pouvoir dans laquelle la loi lui octroie des droits qu'il peut affirmer et revendiquer. L'article L1111-4 est très clair : « *Le patient prend avec le professionnel de santé [...] les décisions concernant sa santé* ». Néanmoins l'aspect juridique, n'est qu'une des facettes d'une relation humaine autrement plus complexe en raison de l'asymétrie des connaissances scientifiques et de la vulnérabilité à laquelle la maladie grave assujettit bien souvent le patient.

⁴¹⁸ C.Compagnon, « La place du patient en cancérologie : le point de vue des patients » in « Y a-t-il une place pour le patient dans la décision médicale ? » Colloque Première journée de l'Observatoire de l'Éthique Clinique, AP-HP, Paris, septembre 2003.

La prise en compte de la parole du patient devient un des pivots de la relation de soin au sens éthique, mais aussi une obligation forte. Alors que les dispositions antérieures favorisaient les exigences éthiques au nom du principe de bienfaisance, au risque d'un paternalisme parfois abusif, les textes consacrent désormais l'autonomie du patient au nom toujours de l'humanisme et du respect de sa dignité, mais dans la considération de la notion de liberté plus que de celle de vulnérabilité.

Dans son avis n° 58⁴¹⁹, le CCNE rendait compte ainsi de l'évolution par « le passage d'une ambiance de paternalisme éclairé, où il était entendu que le médecin décide, plus ou moins unilatéralement, de ce que doit être le bien du patient, et l'impose, à une ambiance plus contractuelle, où le médecin tient compte de ce que le patient considère comme son bien, et négocie avec lui les modalités de son intervention ». Mais la relation de soin ne peut, comme nous l'avons vu précédemment, se laisser enclorre totalement dans le contrat, car d'après F. Ewald « la relation thérapeutique se situe d'emblée du côté de la décision, du risque et de l'incertitude ». Et plus loin il poursuit : « la jurisprudence de la responsabilité médicale est à la fois une jurisprudence du consentement et une jurisprudence de l'évaluation et de la balance des risques. C'est, au moins autant qu'une jurisprudence des actes et de leur exécution plus ou moins correcte, une jurisprudence de la décision. C'est pour cela que le droit de la responsabilité médicale se situe naturellement du côté de l'éthique (décision dans l'incertain) autant que de la morale (application de rhèmes⁴²⁰ données) »⁴²¹. Nous devons néanmoins modérer notre enthousiasme égalitariste, car nous l'avons vu plus haut la complexité des pathologies et des parcours de soin, la mise en place de lieux formalisés de concertation pluridisciplinaires, font que bien souvent des décisions

⁴¹⁹ Avis n° 58 du 12 juin 1998, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », Comité Consultatif National d'Éthique, <http://www.ccne-ethique.fr>

⁴²⁰ « Rhème » est un terme de linguistique, appelé également *propos*. Il désigne un élément nouveau introduit dans l'énoncé, généralement par un déterminant indéfini ; par opposition au *thème* qui est connu. Ex. « Une femme s'est présentée à moi. La femme m'a donné un livre ». Dans le premier énoncé « une femme » est le rhème, dans le second « la femme » est le thème. <http://fr.wikipedia.org/wiki/Rh%C3%A8me>

⁴²¹ F. Ewald, *Le problème français des accidents thérapeutiques : enjeux et solutions*, Rapport à M. Bernard Kouchner, Paris, Ministère de la santé et de l'action humanitaire, 1992, pages 21 et 23.

essentielles sont prises loin du patient et du médecin qu'il a initialement choisi, par des professionnels « sans que ce choix ait été ratifié par le patient »⁴²².

De l'intention du droit à la connaissance et l'application des textes il y a parfois un écart ressenti par les usagers. Le sondage BVA de septembre 2010⁴²³ indiquait que si pour la grande majorité des personnes « le droit de donner son avis sur les décisions prises par le médecin le concernant » était très important (63 %) et plutôt important (31 %), ils ne sont plus que 70 % à penser que ce droit est bien appliqué. Ce sondage n'explore néanmoins pas l'attitude des patients face, non à la volonté de décider mais au devoir de décider auquel certains sont convoqués et qui n'est pas sans poser question devant la violence de choix que le patient est « invité » à faire au nom de l'autonomie et la responsabilité frileuse de certains professionnels.

Dans un sondage IPSOS en 2001⁴²⁴ à la question : « Parmi les types de médecins suivants, personnellement, dites-moi lequel aurait votre préférence ? 93 % disent préférer « un médecin qui, si vous le souhaitez, vous explique précisément la situation, vous présente les choix possibles et vous associe à la décision », 5 % « un médecin qui vous explique l'essentiel sans entrer dans les détails et qui décide seul, et 1 % « un médecin qui ne vous donne pas d'explications et qui décide seul de ce qui est bien pour vous ». Et nous adhérons tous à ces déclarations très rationnelles. Mais une étude⁴²⁵, menée récemment dans un service de réanimation médicale sur les facteurs de confiance des proches, met en évidence le décalage entre les réponses à un questionnaire concernant l'information et la participation à la décision et le rapport beaucoup plus nuancé qui apparaît dans les entretiens. Entre l'intention de faire confiance ou de contrôler et la capacité dans la situation à assumer le partage de la décision, il y a toute l'épreuve vécue au quotidien. Cette enquête rejoint une autre enquête TNS SOFRES menée presque dix ans auparavant, du 23 juin au 7 juillet 2003, auprès

⁴²² G. Memeteau, *Cours de droit médical, op.cit.*, p. 252-255.

⁴²³ Sondage BVA « Les Français et les droits des patients », septembre 2010, commandé par le ministère de Travail, de l'Emploi et de la Solidarité dans le cadre de l'Année des droits des patients: http://www.2011-annee-droits-patients.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Sondage_droits_des_patients.pdf

⁴²⁴ <http://www.ipsos.fr/ipsos-marketing/sondages/medecine-1%E2%80%99exigence-transparence>

⁴²⁵ Legendre V., Hasselmann M., « Essai d'évaluation des déterminants de la confiance accordée à l'équipe soignante par les proches de patients en réanimation », revue *Éthique et Santé*, Paris, Elsevier-Masson, 2012, 9, p. 48-54.

de patients cancéreux qui avaient été hospitalisés : sur les 80 % de personnes impliquées dans les décisions, 9 % le regrettaient. Et sur les 77 % de personnes qui avaient été satisfaites d'avoir été associées, 39 % indiquaient préférer se reposer sur le médecin pour décider. Être informé est une chose, décider en est une autre.

Déléguer la décision au médecin

Si jadis le quitus donné au médecin par le patient indiquait sa confiance ou au moins sa respectueuse complaisance, le patient qui aujourd'hui ne pourrait ou ne voudrait prendre de décision, et annonce sa confiance dans le choix médical quel qu'il soit, serait plutôt vaguement déconsidéré, même si le médecin est conforté par l'accord donné à l'avance par le patient. Nous pourrions alors penser, à l'instar de A. F. Tyar qui pose abruptement la question, que la confiance pourrait être « une forme de paresse », le « léger travail » de celui qui « ne se surmonte pas lui-même »⁴²⁶ ? Nous pourrions toutefois avancer que celui qui délègue et s'abandonne à la confiance ne le fait pas par faiblesse de la volonté, mais par une sorte « d'économie » ou de stratégie.

L'accompagnement des patients dans la maladie grave ou dans l'âge avancé nous révèle une certaine ambivalence de ces patients à décider par eux-mêmes. La rationalité dont nous pouvons faire preuve, déjà limitée en temps normal est ici accentuée par le bouleversement de la maladie, l'épuisement lié aux symptômes, par l'incompréhension ou la tristesse. Comment décider quand l'inconnu et l'incertitude dominant, quand les choix sont fortement contraints et si loin des désirs premiers de guérison, quand la fatigue ne permet plus au patient tel le joueur d'échecs, d'anticiper et de faire des priorités parmi les différentes options ?

Comme le rappelle Canguilhem, « les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont des drames de son histoire »⁴²⁷. La capacité de jugement rationnel du patient est mise rudement à l'épreuve, non seulement parce qu'il ignore beaucoup de choses sur les maladies

⁴²⁶ A. F. Tyar, *Les aléas de la confiance, gouverner, éduquer, psychanalyser*, L'harmattan, Paris, 1998, p. 97-98.

⁴²⁷ G. Canguilhem, *Écrits sur la médecine, op.cit.*, p. 89.

et leurs traitements, mais parce que ses propres repères s'effondrent, sur ce qu'il sait de lui, de son corps, des effets de ses conduites et de son environnement. Comment ordonner ses repères intérieurs brouillés et des repères extérieurs, en grande partie inconnus ? Comment juger et décider de la bonne action à faire ? Le modèle de la confiance en soi de l'individu souverain, maître de sa destinée, est ici inopportun et dissonant.

Une part du jugement de confiance, comme nous l'avons vu précédemment, se construit à partir de données validées, de connaissances probables et d'une certaine part de croyances. Le patient doit déjà accorder une crédibilité aux savoirs mobilisés par le médecin et aux informations qui en découlent, confiance que ce dernier a déjà mise en œuvre lors de l'apprentissage de ces savoirs. Il y a donc dans le jugement de confiance que le patient porte, une confiance qui dépasse la personne du médecin lui-même et qui est soutenue par la confiance du médecin envers la médecine. En dépit de toute son intelligence, d'un savoir glané sur internet au prix de longues heures de recherches, de la connaissance intime de lui-même, le patient ne peut disposer de l'expérience qui permet aux médecins de faire sens avec la multitude des données médicales. D'autre part nous aurons beau scruter notre scanner, notre IRM, nous n'aurons jamais la vision du chirurgien quand il nous opère. Et c'est sans doute préférable.

Les théories de Luhmann⁴²⁸ apparaissent ici pertinentes : le patient fait confiance au médecin et à la médecine pour réduire la complexité de la maladie et de ses enjeux prévisibles, afin d'orienter plus simplement ses choix pour l'avenir. Il accepte de ne pas tout savoir, de ne pas tout vérifier en déléguant au médecin ou au soignant le pouvoir que donnent le savoir et la technique. Et ce qui revient au médecin n'est pas maîtrisable par le patient. Sa confiance ne peut se fonder ici que sur la conscience morale du médecin de ne pas abuser de ce pouvoir et d'être effectivement tel qu'il s'est présenté : compétent, savant, bienveillant. La confiance n'est pas forcément la démission que certains voudraient y voir, car il faut parfois du courage pour accorder sa confiance et de la persévérance dans la volonté de la maintenir.

⁴²⁸ N. Luhmann, La confiance, un mécanisme de réduction de la complexité sociale, *op.cit.*.

Néanmoins le devoir de partager la décision tout comme le droit d'être entendu dans ses volontés, ne peut conduire à une obligation de décider. Il s'agit d'une liberté que l'on peut toujours décider de ne pas exercer et de confier à autrui. Et nous devons mettre en garde contre une dérive que l'on voit poindre : face à la complexité des décisions et la crainte d'un recours pénal en cas d'aléa certains professionnels, à l'inverse de jadis, se défont de leurs responsabilités et de leurs prérogatives en déléguant totalement la décision au patient ou à la famille. L'encouragement à rédiger des directives anticipées peut, dans certains cas, répondre à ce même objectif. Toutefois la décision du patient ne peut s'imposer au médecin au point de n'en faire qu'un prestataire d'actes de soin. La loi en effet protège la liberté de prescription du médecin afin que s'exprime tout autant sa responsabilité que son autonomie.

Décider pour soi jusque dans l'absence

La loi a prévu des dispositifs – la désignation d'une personne de confiance, la rédaction de directives anticipées – qui prolongent, malgré une conscience altérée ou abolie, la prise en compte de la volonté du patient dans les décisions le concernant à la fin de sa vie.

Ainsi un patient qui ne pourrait plus faire entendre sa voix et exprimer oralement sa volonté pourrait être « présent » au moment où se pose la question de limiter ou d'arrêter des traitements en fin de vie. Les directives anticipées rédigées depuis moins de trois ans rendent compte des souhaits du patient, mais écrites parfois longtemps avant le moment où la décision serait prise et sur des projections qui peuvent ne pas se réaliser, elles sont souvent davantage des déclarations d'intention que des directives circonstanciées. Il est aussi nécessaire d'envisager les conditions de l'agonie, pour déterminer ce que l'on souhaiterait ou pas, et cela n'est pas toujours évident quand la mort est proche. Et c'est au moment où elles pourraient être le plus simples à rédiger, qu'elles deviennent le plus difficiles à écrire. Mais une question reste entière : la volonté d'hier sera-t-elle toujours celle de demain ? Ce que je décide aujourd'hui restera-t-il immuable malgré les événements et le temps ?

Le patient peut également désigner une personne de confiance qui a pour mission de rapporter avec fidélité les souhaits du patient, et non de donner son propre avis sur la décision à prendre. Un rôle délicat à tenir, car un échange approfondi a-t-il pu avoir lieu entre le patient et la personne qu'il a désignée ? Comment tenir compte des bouleversements que la maladie entraîne du point de vue somatique, mais aussi psychologique, social et spirituel. De qui la personne de confiance sera-t-elle le gardien ? Celui d'avant la maladie ou celui d'après ?

Et s'agit-il ici d'une décision partagée ou d'une décision déléguée ? Dans la loi française, le médecin a l'obligation de consulter les directives anticipées si elles existent, de consulter la personne de confiance si le patient en a désigné une, mais il reste le décideur final, au titre de la responsabilité et de la liberté de prescription. Mais qu'en sera-t-il si la loi change et comme dans certains pays donne délégation de consentement à la personne de confiance ou représentant thérapeutique⁴²⁹ et force d'obligation pour les directives anticipées ? La décision d'hier du patient s'imposera alors au médecin pour la décision thérapeutique d'aujourd'hui. Écoutons l'histoire de Francis :

Francis est atteint d'une SLA diagnostiquée il y a un an et qui progresse vite. Très tôt, il a parlé des directives anticipées⁴³⁰. Il arrive un jour à la consultation avec un document imprimé depuis internet et contresigné. « Je ne veux pas d'acharnement. Mettez ça dans le dossier » nous dit-il très vite. « Nous pouvons en parler si vous le souhaitez », « Pas la peine, je sais ce que je veux, je ne changerai pas d'avis ». Au fil du temps, le dialogue se noue autour des symptômes qui s'aggravent. Les discussions autour de l'alimentation, la ventilation, les ajustements pour maintenir la mobilité et la communication l'amènent à vouloir compléter ses directives anticipées. Il souhaite maintenant en parler avec sa femme. Il veut apporter des nuances, dire ce qu'il souhaite et pas seulement ce qu'il refuse (la trachéotomie et la ventilation assistée). Nous lui conseillons alors de laisser ces documents pré-imprimés et d'écrire ces directives comme une lettre, avec ses propres mots. Et il nous la remettra en disant avec un regard confiant : « nous verrons bien ».

Ces dispositifs peuvent ainsi être l'occasion d'un véritable échange entre l'entourage et l'équipe soignante avec le patient et c'est leur principale qualité. Mais le fait qu'ils s'inscrivent dans une démarche de refus anticipé de traitement,

⁴²⁹ C'est le terme adopté en Suisse ou encore aux États-Unis

⁴³⁰ Loi du 4 mars 2004 et loi du 22 avril 2005.

jugé a priori déraisonnables, inquiète les professionnels. Ces derniers ont le sentiment que les patients se méfient du jusqu'au-boutisme des actions médicales qu'il convient alors de contrôler et de limiter, alors que désormais un principe de non-obstination déraisonnable guide la plupart des équipes⁴³¹. Une décision « partagée » peut également être prise à l'issue d'une démarche collégiale, prévue par la loi du 4 mars 2005, si le patient en fin de vie n'est plus en état d'exprimer sa volonté. La prise en compte de ses souhaits antérieurement exprimés dans des directives anticipées, par la voix de sa personne de confiance, ou l'avis des proches est une autre façon de prolonger, du moins en théorie, l'autonomie du patient dans les décisions en fin de vie.

Les directives anticipées ont été vécues comme l'expression de la méfiance des usagers, alors qu'elles rendent compte d'une inquiétude du futur et d'une crainte du moment de la mort qui peuvent rarement être dites et entendues. Les personnes qui rédigent seules leurs directives anticipées s'en tiennent bien souvent à un formalisme sec et standardisé, rappelant la loi avec force références, sans rien de plus. Il n'est en effet pas évident de se confronter à l'agonie pour expliciter ses volontés au regard de ce qui pourrait arriver. Il peut paraître intellectuellement aisé de les rédiger, après tout nous savons bien ce que nous voulons, mais quand la maladie rend l'horizon de la mort et ses symptômes très concrets, la situation est bien différente. C'est le dialogue ouvert et confiant qui permettra que la parole du patient puisse s'inscrire dans des directives personnalisées. Il n'y a rien de plus triste que de se trouver devant des directives qui ne reflètent en rien la singularité de leur auteur, car il s'agit au fond davantage de respecter la dignité de la personne que la lettre d'un énoncé juridique. C'est tout l'enjeu des nouveaux contours de la relation de soin à l'aune des droits récents des patients.

⁴³¹ Sans compter que le contexte économique encourage à une limite des dépenses de santé et à une utilisation raisonnée des ressources.

La relation à l'épreuve de l'obstination et du refus

Mais comment parler de la décision sans aborder celle qui s'impose aux médecins, lorsque le patient refuse le traitement proposé ? Informer le patient a pour but essentiel, pour la majorité des professionnels, d'obtenir la compréhension puis l'adhésion au traitement, signe évident pour eux de la confiance accordée. Plus la coopération du patient est requise, plus les professionnels invertissent la délivrance de l'information. Mais communiquer sur les risques est déjà plus délicat pour eux, car ils craignent alors une réticence des patients à s'engager dans le projet proposé. Or l'autonomie reconnue au patient ne peut se satisfaire du seul assentiment, elle doit aller jusqu'à la possibilité consentie du refus de traitement ou de soin, un droit à l'autodétermination qui oppose volonté du patient et projet médical.

Cette situation est souvent considérée, quand le refus surgit brutalement, comme un désaveu du médecin, de l'équipe de soin, de la médecine elle-même. Désaveu qui avant d'être entendu comme une divergence de raisons et de valeurs, est vécu comme une perte de confiance, surtout si la relation a déjà une certaine antériorité, comme si la confiance ne pouvait, là encore se manifester que dans la compliance.

Coralie, 18 ans, consulte suite à des saignements : une leucémie est suspectée. Elle est alors transférée dans un centre spécialisé pour la suite du bilan et le démarrage rapide d'un traitement. Mais une fois le diagnostic établi, la jeune fille refuse toute autre investigation et surtout refuse la chimiothérapie. Le temps presse, l'équipe est sidérée. Coralie calmement explique qu'elle ne croit pas en la possibilité de la chimiothérapie de la guérir, et même au contraire ce traitement pourrait empêcher le travail de guérison de son corps. Sa mère est une adepte des médecines non conventionnelles et pratique le magnétisme, mais elle n'assiste à aucun des entretiens de sa fille avec les médecins. Jusqu'à son décès 12 jours plus tard aucun soignant ne pourra fléchir la certitude et la tranquille détermination de cette jeune fille. Elle affirmait pourtant sa volonté de vouloir vivre et son choix lui paraissait le meilleur pour cela.

Cette situation est dramatique, parce que rien n'autorisait à mettre en cause la liberté de jugement de Coralie⁴³², quand bien même sa décision semblait à l'équipe totalement déraisonnable. Son jugement n'a pu être considéré comme totalement irraisonnable, car la chimiothérapie ne peut en effet garantir 100 % de réussite. Et quelquefois, sans que l'on puisse l'anticiper, ses effets secondaires peuvent être redoutables⁴³³. D'autre part, que vaut une statistique dans la situation singulière d'un patient ? Ici, deux formes de croyances fondent, pour la patiente et pour les soignants, leur confiance dans des systèmes de santé opposés. Et ce n'est pas tant la défiance envers la médecine conventionnelle qui a choqué l'équipe, que la confiance dans une médecine qui relèverait pour eux de l'irrationnel. Coralie exprimait une confiance familière assurée dans une médecine non conventionnelle, sans doute issue du milieu familial par un effet d'acculturation des représentations véhiculées dans son environnement. Elle a par la suite conforté rationnellement cette confiance en argumentant des effets négatifs et des statistiques de non-guérison des chimiothérapies, alors que les oncologues partent, eux, du versant favorable de ces mêmes statistiques pour affirmer leur confiance dans les traitements.

Consentir fut longtemps le signe visible et attendu de la confiance des patients dans le bien-fondé des décisions médicales. Le refus était vécu comme la remise en cause des compétences, le rejet et l'expression de la méfiance. La loi du 22 avril 2005 donne droit au patient d'estimer le caractère raisonnable ou déraisonnable d'un traitement, ce qui auparavant relevait de la seule compétence du médecin. Le refus en toute légitimité d'un traitement, voire de tout traitement, sans vouloir rompre le lien avec les professionnels a bouleversé plus qu'on le pense la relation de soin qui cherche aujourd'hui encore son équilibre.

⁴³² Le procureur fut interrogé, mais rien ne permettait d'affirmer formellement que la jeune fille subissait une influence l'empêchant d'exercer sa volonté, même si son choix allait à l'encontre des valeurs généralement prônées et de la raison communément admise. Sa mère ne l'a jamais empêchée de rencontrer les médecins, ni d'être hospitalisée.

⁴³³ Notamment en cas de réaction du greffon contre l'hôte (GVH) qui survient lorsque les cellules souches saines greffées (greffon) considèrent les cellules du receveur (hôte) comme des étrangères et commencent à les détruire, réaction qui au 4^{ème} stade peut entraîner la mort du patient.

Quand le miracle n'a pas eu lieu...

Nous faisons confiance, lorsque nous sommes malades, en la bienveillance et la non-malveillance d'autrui, et plus concrètement dans sa capacité, par nous présumée, de faire, de ne pas faire, ou de donner quelque chose. L'obligation contractuelle a longtemps consisté à donner et à faire, *ne pas faire* étant généralement condamnable⁴³⁴, même quand l'absence de traitement efficace laissait les médecins démunis. Jusqu'à la découverte des antibiotiques, ouvrant la voie de la pharmacologie et celle de la réanimation ouvrant grand les portes de la technicité, il s'agissait pour le médecin de faire le maximum possible pour son patient, une attitude guidée par le principe universel de protection de la vie.

Face à une demande que le médecin considère comme disproportionnée ou inadaptée sur le plan médical, il ne saurait être contraint de réaliser un acte, ainsi « l'indépendance et la liberté de prescription viennent[-elles] équilibrer une relation dans laquelle le patient a vu renforcer ses droits »⁴³⁵. La question de la liberté thérapeutique revêt une grande ampleur, puisqu'elle peut inclure également l'abstention, dépassant donc la seule liberté de prescription. Toutefois cette liberté est bornée par le consentement du patient, auquel le médecin ne peut imposer ses choix. Bornée également par le fait que ses propositions thérapeutiques doivent répondre au principe de proportionnalité, à l'équilibre bienfaisance/ non-malfaisance, puisque le médecin ne peut faire encourir de risques injustifiés ou inutiles⁴³⁶, en particulier quand le patient est en fin de vie⁴³⁷.

Combien de fois n'avons-nous entendu des propos similaires à ceux que tient aujourd'hui Christophe, jeune interne en oncologie : « Il est perdu, le scanner montre que la dernière chimio est inefficace. Et en plus il a

⁴³⁴ J. Carbonnier précise que le nombre de situations où l'inaction peut être considérée juridiquement comme faute est en augmentation dans le droit depuis le siècle dernier. La négligence tend aussi à être considérée comme une faute au même titre que l'omission dans l'action. *Droit Civil, vol. 4, Les obligations, op.cit.*, p. 322-324.

⁴³⁵ F. Vialla, « Indépendance du médecin, liberté thérapeutique, liberté de prescription », in *Les grandes décisions du droit médical, op. cit.*, p. 209.

⁴³⁶ Article R.4127-40, « le médecin, doit s'interdire, dans les investigations et les interventions qu'il pratique comme dans les thérapeutiques qu'il prescrit, de faire courir au patient un risque injustifié ».

⁴³⁷ Article 37 (article R.4127-37 du Code de la santé publique) : « I. En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie ».

tous les effets secondaires, mais, lui, il y croit, il a confiance en moi... je NE PEUX PAS ne rien faire. »

Il resterait encore à s'entendre sur ce « rien ». Une des définitions des soins palliatifs se résume en une phrase : « Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». Prononcée en 1976 par Thérèse Vannier, elle est toujours d'actualité.

Le développement de techniques médicales de plus en plus intrusives, l'invention de traitements dont les effets secondaires lourds et parfois plus invalidants que les séquelles de la maladie qu'ils ont guérie redistribuent aujourd'hui les cartes : doit-on raisonnablement faire, pour ce patient, tout ce qu'il est scientifiquement et techniquement possible de faire ? Cette interrogation est longtemps restée l'apanage du médecin, décidant souverainement en son âme et conscience, seul juge de l'engagement des moyens et de leur proportionnalité. L'obstination raisonnable motive toujours l'engagement des ressources humaines et techniques à la hauteur des effets parfois considérables de la maladie et le raisonnable exige parfois d'aller loin. Par contre, l'obstination déraisonnable, est condamnée par la loi du 22 avril 2005 qui protège le refus informé du patient, faisant obligation au médecin, dans certains cas, de ne pas faire. L'obstination déraisonnable s'oppose au « *primum non nocere* » d'Hippocrate. Elle est contraire au respect de la dignité du patient si le traitement va à l'encontre de son bénéfice et de sa volonté, et contraire également à la justice sociale, car les ressources investies dans les traitements inutiles ne pourront l'être pour des actions de soins bénéfiques et nécessaires.

Mais cette obstination, dont on fait souvent grief aux professionnels accusés de ne pouvoir se résoudre à l'échec, peut être partagée par les autres acteurs de la situation, à commencer par le patient lui-même ou sa famille. En fin de vie, les situations de limitation ou d'arrêt de l'alimentation artificielle cristallisent autant les espoirs irraisonnés que l'attachement à la vie, dont l'alimentation devient le symbole. Le passage du curatif au palliatif insuffisamment parlé entre les professionnels et le patient et/ou sa famille est la cause de ces conflits. La confiance de part et d'autre s'efface dans l'incompréhension des motifs d'arrêter les traitements d'un côté et la volonté de les continuer de l'autre. Bien souvent la

famille s'inscrit dans cette demande de poursuite des traitements⁴³⁸ au-delà du raisonnable.

Conflit entre les soignantes et les médecins dans le service de gériatrie : les médecins veulent arrêter l'alimentation artificielle d'Angèle, 94 ans, qui a été hospitalisée il y a trois semaines pour un accident cérébral dont elle ne récupère pas. L'examen neurologique reste péjoratif. Mais les infirmières ont la sensation d'une présence, elles sentent une lueur dans son regard. Elles refusent qu'on « laisse mourir de faim » cette vieille dame au visage si doux et au corps encore si bien conservé. Les soignantes n'accepteront l'arrêt d'alimentation qu'après plusieurs épisodes de fausses routes très inconfortables pour cette patiente inconsciente.

Voici deux situations très différentes où la famille a exigé la poursuite des soins, contrairement à l'avis médical.

Dans la première situation, la fille d'une personne âgée démente exigeait la poursuite de l'alimentation artificielle par sonde naso-gastrique, en dépit du fait que sa mère avait refusé et arraché la sonde à plusieurs reprises. La sonde devait chaque fois être reposée dans des conditions très difficiles et sa mère attachée. La détermination de la fille était inflexible et elle disait être déjà en contact avec un avocat. Un accompagnement difficile fut proposé (équipe de soins palliatifs, psychologue) rien n'y fit. Les médecins maintinrent néanmoins l'arrêt de l'alimentation artificielle, s'attendant à être convoqués au tribunal après le décès de la patiente. Mais aucune suite ne fut donnée.

La seconde situation met en scène la femme d'un patient qui avait été opéré d'une tumeur cérébrale, mais ne récupérait ni ses fonctions motrices ni cognitives. Il était en post-réanimation depuis quelques semaines. Et plusieurs réunions de concertation avaient conclu à une limitation des thérapeutiques et au transfert dans un établissement où il pourrait finir ces jours. Sa femme s'opposait à cette décision, les larmes aux yeux. « Il va s'en sortir », répétait-elle à chaque entretien, ne comprenant pas que les médecins « ne lui laissent aucune chance ». Nous avions tous la sensation que cette femme, qui avait toujours vécu à travers son mari comme elle nous l'avait expliqué, ne supportait tout

⁴³⁸ De telles situations ont également été rapportées dans le *Rapport Sicard, sur la fin de vie*, publié le 18 décembre 2012, p. 51, [en ligne] <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>. Et avant lui, dans le *Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux »* rédigé par l'Observatoire national de fin de vie, notamment le chapitre « La notion d'obstination déraisonnable est parfois source de conflits », p. 138 -143. [en ligne] <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093/0000.pdf>

simplement pas de le voir mourir et qu'elle tentait ainsi de le retenir encore un peu. Sa ténacité et sa présence permanente a retardé le moment de la limitation de traitement non sans discussions difficiles dans l'équipe. Une quinzaine de jours plus tard, ce patient a commencé à se réveiller, même si le pronostic restait réservé quant à une récupération permettant l'autonomie.

Dans ces deux histoires, l'évaluation médicale basée sur des critères « objectifs » ne pouvait être entendue par cette fille et cette femme qui ne voyaient pas leur proche avec les mêmes yeux. Ce n'est pas un cas clinique, ni même un patient, c'est l'histoire partagée de leur vie. Dans la personne démente ou inconsciente, c'est la personne d'avant qui transparaît dans un trait du visage, une expression, un comportement qui ne font sens que pour elles. On peut évidemment parler de déni de la réalité, et c'est souvent le verdict que font les professionnels, oubliant parfois combien la perte annoncée de l'autre fait violence. Il peut évidemment y avoir dans les demandes acharnées d'obstination des règlements de comptes familiaux, des secrets qui, s'ils pouvaient être dits, nous éclaireraient sur bien des comportements choquants. Chaque fois ces parents, qui défendent ainsi leur proche, défendent une part essentielle d'eux-mêmes, ce qui ne peut que plaider pour une approche globale de ces situations, où il faut laisser ce que l'on croit savoir pour aller vers ce que l'on peut apprendre, et protéger l'un sans blesser l'autre.

Mais la question reste ouverte : quand est-ce que l'obstination raisonnable devient déraisonnable ? Charles Henry Rapin⁴³⁹ répondait à cette infernale et pourtant quotidienne question par une pirouette : « l'acharnement thérapeutique, c'est un miracle qui a échoué... ».

Le patient peut aussi consentir ou même exiger un traitement héroïque dans l'attente bien compréhensible du miracle. Certains patients refusent de demander l'arrêt d'un traitement pourtant inutile et mal supporté parce qu'ils ne pourraient supporter d'être impliqués dans le verdict d'incurabilité. Moment délicat où le professionnel cède souvent du terrain sur la raison médicale et économique. Le terme « traitement compassionnel » a d'ailleurs été inventé pour qualifier ces traitements qui n'ont d'autres objectifs, pour les professionnels du moins, que de soutenir le combat, même utopique du patient.

⁴³⁹ Médecin gériatre genevois (1947-2008).

L'obstination déraisonnable ne serait-elle que la réponse à un espoir irraisonnable ? Pourtant, sans le soutien de l'espoir, parfois fou, comment affronter ce qui semble insurmontable quand la confiance perd ses repères ? Un patient pourrait-il trop ou mal espérer, comme parfois les soignants le pensent, appelant au secours le psychologue ou l'équipe de soins palliatifs pour lui faire « entendre raison » ? À cette question Thomas d'Aquin répondit : « pareillement l'espérance ne comporte pas de milieu et d'extrêmes dans son objet principal, car on ne saurait trop se confier au secours divin ; mais pour les autres biens que l'on a confiance d'obtenir il peut y avoir milieu et extrêmes en tant que l'on présume des biens disproportionnés et que l'on désespère des biens proportionnés »⁴⁴⁰. Voici une bien sage parole face à nos attentes insatiables de progrès technique, toujours dans la course aux dernières prouesses médicales, jamais satisfaits de ce que nous avons, tant l'avenir semble plus toujours radieux. Le risque d'un espoir disproportionné, bien souvent en lien avec des promesses déraisonnables, serait d'engager la relation de soin vers une impasse et d'inévitables déceptions, et donc compromettre la solidité du lien de confiance ou même ses fondations, et ceci de façon durable.

Pris au piège d'une raison qui ne peut se résoudre à l'échec et d'une confiance exclusive dans la technique, l'obstination déraisonnable répond à une promesse figée dans le passé et qui ne veut laisser qu'une chance au futur, celle définie par notre volonté et une illusoire toute-puissance technique. Il est alors inévitable que la personne du patient, oubliée dans les champs héroïques de cette bataille dont son corps est le terrain, puisse alors refuser de suivre le médecin.

Le refus du patient, une perte de confiance ?

Le consentement du patient conforte médecin et soignants dans leur rôle réparateur et professionnel, chacun est à sa place. Le refus perturbe cet ordre et fait émerger, derrière le malade, un sujet qui revendique en son nom un projet différent. Avant d'être appréhendé comme la recherche d'une alternative, il est entendu par le soignant comme une fin de non-recevoir, comme un désaveu. Il

⁴⁴⁰ *Ibid.*, p. 121.

représente une rupture unilatérale du contrat tacite⁴⁴¹ de soin dans lequel le médecin pensait le malade engagé « Pourquoi est-il venu, s'il ne veut pas se laisser soigner ? ». Le consentement est considéré bien souvent comme un abandon aux mains bienfaites de la médecine, l'acceptation du don de soin. Le sentiment d'être alors remis en cause, de ne pas être reconnu est violent et les réactions d'incompréhension, de colère et de rejet par les professionnels ne sont pas rares, notamment quand l'enjeu vital exacerbe l'impact émotionnel d'un refus. La capacité de discernement du patient est très vite disqualifiée, ce qui n'est jamais le cas quand il consent quand bien même le traitement serait héroïque. Au contraire, on loue dans ce cas son courage, son espoir, sa force. Or il existe bien des consentements qui sont des renoncements et des refus qui requièrent l'engagement le plus total.

Les soignants ne sont pas toujours confrontés à un patient revendicatif, excédé ou souhaitant ainsi mettre fin à une vie qui n'aurait plus de sens pour lui. Il peut avoir des raisons légitimes, même si elles sont difficilement compréhensibles pour autrui, de vouloir en décider autrement. Il faut se rappeler que refuser un traitement reste un acte difficile pour un patient : il va devoir s'opposer à un médecin, à des soignants pour lesquels il peut avoir par ailleurs une grande estime. Une longue et difficile réflexion a pu précéder son refus, comme c'est le cas pour ce patient atteint d'un ostéosarcome récidivant :

Henry avait subi quelques années auparavant une amputation du pied censée avoir définitivement écarté le cancer. Il renoncera la veille d'une seconde opération à l'amputation avec désarticulation totale de la hanche qui seule, selon le chirurgien, pourrait stopper la récurrence. Ce refus bouleversera l'équipe chirurgicale qui se préparait et le préparait depuis 15 jours, et notamment le chirurgien qui le connaissait depuis son premier stage d'internat et qui avait noué un lien fort avec lui. Incapable d'imaginer que « son » patient ne le suivrait pas, ce médecin pensait qu'Henry avait été convaincu par les infirmières qui trouvaient l'opération déraisonnable. Mais ce n'était pas le cas : le patient très calme expliquera qu'il préférerait vivre moins longtemps, mais garder suffisamment de mobilité afin de préparer doucement à son départ sa femme atteinte d'Alzheimer. L'opération très lourde l'aurait obligé à une absence longue, incompréhensible et trop déstabilisante pour elle et

⁴⁴¹ Surtout en institution, où l'entrée dans un service est parfois considérée (à tort) comme la signature d'un chèque en blanc.

aurait entraîné des séquelles trop invalidantes pour lui permettre de mener son projet à terme. Son choix mûrement réfléchi était définitif. La discussion avec le chirurgien mit en évidence le sentiment qu'il éprouvait de la trahison du patient à son encontre et de déloyauté présumée par lui de l'équipe infirmière. Il mit un certain temps à se rendre aux arguments de son patient.

Refuser un traitement aux effets secondaires difficiles à supporter, la énième ligne de chimio ou une dialyse éprouvante est bien différent du refus de tout soin, voire même des soins de confort. Dans le premier cas, le refus rencontre généralement la compréhension des soignants et de la famille, surtout si le pronostic est déjà engagé, tandis que le refus de traitements de confort et des soins de nursing laisse les soignants démunis, révélant bien souvent une faille ancienne dans la relation et qui s'exprime soudainement :

Les aides-soignantes trouvèrent un matin M. Joseph, les yeux, les poings et la bouche fermés refusant toute approche et tout contact. Depuis un mois il souffrait d'hématuries qui exigeaient des lavages pluriquotidiens très douloureux. Il avait perdu beaucoup de poids, ne se levait plus, était épuisé. Son cancer de la prostate avait été sa seule maladie, il n'avait jamais rien demandé, rien exigé, il faisait totalement confiance aux médecins. Et cette confiance un jour, dans son for intérieur de vieux paysan, s'est brisée net. Un traitement de la douleur qu'il laissera mettre en place sera instauré. Le contrat avec lui, qu'il avait entendu sans dire un mot et les yeux clos, était le suivant : « nous allons essayer de vous soulager de la douleur, de vous mettre au propre. À tout moment si vous dites non, nous vous promettons d'arrêter. Mais laissez-nous au moins essayer. » Nous ne lui demandions pas de consentir, il ne le pouvait plus, mais nous nous engageons à respecter les limites qu'il nous donnerait. Il décédera quelques jours plus tard, sans avoir accepté d'ouvrir les yeux, accompagné avec beaucoup de douceur par les aides-soignantes qu'il laissera approcher : un apprivoisement prudent et respectueux, mais qui ne pourra plus aller jusqu'à l'engagement confiant du patient dans la relation.

Nous percevons ici combien la maladie, l'hospitalisation, les traitements et les soins imposent leurs conditions, leurs contraintes ou encore l'arbitraire. Un refus peut être alors l'occasion pour le patient de reprendre la main. Comme le dit

Patrick Verspieren⁴⁴², bien « des refus ont valeurs de protestation contre le destin, contre l'entourage, contre les médecins, parfois le seul mode d'expression... ».

La possibilité de refus de traitements constitue un droit fort pour les patients et en même temps une remise en question pour les soignants. Elle met en lumière ce que la maladie et l'acte médical peuvent avoir de violent, de non banal pour le patient. Les soins, au-delà de la raison scientifique et médicale, sont porteurs de valeurs et de sens dans une expérience et des enjeux de vie toujours singuliers. Le patient ne consent pas à, ou ne refuse pas seulement, un traitement ou un soin, il engage son histoire, des liens affectifs et sociaux, un avenir dont le professionnel sait souvent peu de choses. Un patient peut refuser un traitement qu'il ne croit pas adapté ou bon pour lui : il peut alors être défiant, voire méfiant, envers la médecine ou un médecin particulier. Il peut aussi, tout en considérant le traitement comme crédible et valable, ne plus avoir confiance dans ses propres capacités à faire face, opposant un réalisme subjectif à ce qu'il considère pour lui comme étant de l'obstination déraisonnable. Les raisons d'un refus sont multiples : révolte, nature rebelle, absence de recueil du consentement, crainte de l'avenir, dépression, expériences antérieures désastreuses, ratées dans la communication ou défaut d'information, etc. Autant de raisons de refuser ou de consentir que de parcours et de personnalités. Plus souvent appel à l'écoute et à l'attention d'autrui, les refus ne sont que rarement la manifestation d'une conduite suicidaire à laquelle on les réduit trop rapidement. Et si la déshumanisation de certaines situations mène à une opposition réactionnelle, bien des refus sont réfléchis et argumentés. Peu de patients persistent dans un refus total après un échange ouvert, respectueux de leur rythme, après une information loyale et la prise en compte de leur opinion. Il est exceptionnel que le patient veuille rompre totalement la relation. Il espère plutôt en reposer les termes, être entendu et pouvoir prendre une décision dans laquelle sa responsabilité pourra être engagée en toute connaissance de cause.

Georgette, 88 ans, est atteinte d'une volumineuse tumeur ovarienne, elle est fragile sur le plan rénal et cardiaque. L'interniste insiste tous les jours pour qu'elle se fasse opérer, exigeant chaque matin qu'elle donne

⁴⁴² P. Verspieren, « Les refus de traitement, repères éthiques », revue *Ethica Clinica* n°23, Bruxelles, 2001, p. 12-17.

sa réponse dans la journée, mais elle refuse, comme elle l'a fait il y a 3 mois quand cette tumeur asymptomatique avait été découverte. Et pourtant elle acceptera la proposition que lui fera la chirurgienne, jeune femme asiatique très douce. À la question, « mais pourquoi accepter avec elle et refuser avec lui ? », elle répondra : « elle, elle m'a écoutée. Lors de la première consultation, elle a accepté mon refus, elle m'a donné raison. C'est parce qu'elle a respecté cela la première fois que j'ai confiance en elle et qu'aujourd'hui j'accepte, parce qu'elle me dit qu'il est préférable de le faire, même si je sais que cela va être difficile. »

C'est parfois à l'issue d'un processus relationnel initié par le refus du patient, que la confiance de ce dernier dans les professionnels s'instaurera alors profondément. Les patients font bien la différence entre refuser un traitement et refuser un professionnel, comme Georgette qui avait compris, avec l'évolution défavorable, la nécessité d'opérer et avait donc confiance dans le projet thérapeutique, mais ne voulait engager cette confiance qu'avec le médecin qui la respectait. Paradoxalement, accepter trop rapidement le refus d'un patient, au nom d'un principe d'autonomie bien réducteur, pourrait l'empêcher d'exercer justement son autonomie. Car c'est au terme d'une discussion où le médecin peut et doit montrer son engagement envers ce qu'il pense être le meilleur intérêt pour son patient, que ce dernier, informé mais surtout écouté et entendu, pourra loin des pressions de tout ordre, prendre une décision pleinement libre et responsable.

Le refus par le médecin, un abandon ?

La personne malade ne peut être assurée de l'engagement du médecin, au-delà du minimum légal et déontologique de l'obligation d'assistance que si le médecin a le droit de refuser de le soigner. La liberté de refus donne ainsi tout son poids à la promesse de prendre soin et renforce la responsabilité du soignant. Toutefois le refus de contracter avec un patient ne peut être admis qu'au terme d'une rencontre véritable où une relation contractuelle s'instaure déjà indirectement, comme en témoigne la jurisprudence⁴⁴³. J.-C. Serna compare l'avocat et le médecin, le point commun étant qu'ils sont au service de leur client et répondent tous deux à un code de déontologie. Il compare en particulier la situation de l'avocat commis d'office et celle du médecin en situation d'urgence. Si le droit ici est clair, en cas

⁴⁴³ Cf. G. Mémeteau, *Cours de droit médical, op.cit.*, p.251.

de réquisition il n'y a pas de contrat⁴⁴⁴. Il n'en reste pas moins que l'avocat établit avec son client « forcé » un lien moral. Mais est-ce à dire alors qu'il s'agit d'une morale minimale, répondant à la stricte déontologie⁴⁴⁵? Ou que le respect de la déontologie procure à l'accusé le sentiment d'une protection d'ordre contractuelle ?

Il semble donc que ce droit du patient au libre choix du médecin n'ait pas de réelle réversibilité pour le médecin. La quasi-certitude de ne pouvoir être refusé par un médecin si l'on se présente à lui⁴⁴⁶ est un des points qui fondent l'a priori de confiance envers le corps médical et soignant. La nécessaire équité dans l'accès aux soins, la certitude d'être soigné même par qui ne vous apprécie pas, se paye d'une insécurité envers les intentions du professionnel et donc d'un engagement de confiance. Le serment d'Hippocrate prêté par le médecin à l'aube de sa carrière est connu de tous, au moins par son symbole si ce n'est dans son texte, comme la promesse publique faite par avance à tous les patients qui se présenteront à lui. La confiance dans l'institution qui garantit le respect du serment, mais aussi dans la moralité de celui qui a vocation à soigner autrui, permet au patient d'initier un premier pas de confiance envers un professionnel inconnu, et ce, quelles que soient les circonstances qui l'ont mené à lui.

C'est pourquoi le refus de certains médecins d'assurer des gardes de nuits ou de week-end, renvoyant leur patient au SAMU, ou de recevoir des patients relevant de la CMU⁴⁴⁷, choque autant l'opinion publique. Et si la loi indique que « hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou

⁴⁴⁴ Art. 63, par. 2 du Code pénal et art. L.367 du Code de la santé publique. Puisqu'il n'y a ni choix ni consentement.

⁴⁴⁵ Pour estimer l'impérieuse nécessité pour un accusé d'établir une relation de qualité, voire de confiance, en dehors même de toute protection contractuelle, il suffit de se rappeler que dans nombreux pays la peine de mort existe encore. Le parallèle avec le patient qui arrive en urgence et doit confier sa vie au premier médecin venu est effectivement pertinent. La position déontologique de l'avocat commis d'office et du médecin privé du consentement du patient est comparable.

⁴⁴⁶ Le fait d'apposer sa plaque ou celui de travailler dans un secteur de service public, place le professionnel de soin en état d'offre permanente, il ne pourrait donc refuser. Voir, à ce propos, J.-C. Serna, *op. cit.*, p. 42.

⁴⁴⁷ Cf. l'étude réalisée en 2009 sur les *Refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire à Paris* : une étude par testing auprès d'un échantillon représentatif de médecins (omnipraticiens, gynécologues, ophtalmologues, radiologues) et de dentistes parisiens, C. Desprès, IRDES, étude réalisée pour le fond CMU, 99 pages, [en ligne] http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/refus_soins_testing2009_rapport.pdf

personnelles »⁴⁴⁸, la question qui pourrait alors être posée serait celle d'une discrimination éventuelle et donc d'un manquement au respect de la dignité.

La liberté de refus par un médecin, bien que cela soit en accord avec les textes de loi, interroge le devoir de non-abandon, principe qui relève autant de l'éthique que du droit, et concerne en premier lieu les patients les plus vulnérables, les plus âgés et isolés, les personnes handicapées, les malades en fin de vie et ceux qui sont en grande précarité. La liberté de s'engager, chère au contrat, a été théorisée dans le domaine psychologique sous la notion de « demande » : sans demande du patient, pas de contrat thérapeutique possible et donc une guérison fort improbable. Dans les consultations d'addictologie la demande du patient initie un contrat strict d'assentiment volontaire et d'assiduité – observance et abstinence – dont le non-respect vaut rupture du contrat thérapeutique. Si la théorie apparaît cohérente, dans la pratique la dureté d'un tel contrat peut produire l'effet inverse que celui recherché.

Une infirmière d'un service de psychiatrie s'interrogeait sur la bienfaisance réelle d'une telle position. Il arrivait que des patients en cure de désintoxication suivis en hôpital de jour, manquent un rendez-vous ou arrivent alcoolisés et en retard. À cause de la non-observance des règles et du non-respect de la promesse d'abstinence, il y avait rupture du contrat auquel ils avaient souscrit lors de l'entrée dans la cure et ils étaient renvoyés. Certains patients ne pouvant faire face seuls à leur addiction, se désocialisaient petit à petit, jusqu'à ce que plus personne ne puisse faire la part entre le problème social, médical et psychiatrique. Ces patients ne trouvaient plus de place nulle part, car ils ne correspondaient à aucune catégorie prévue. Le manquement à la parole donnée entraîne ici l'exclusion de la communauté, tout comme au Moyen-Âge. Une exclusion prononcée par celui dont l'aide était requise et qui est dans la position dominante, rajoute la précarité à la vulnérabilité psychique et somatique.

Si certains refus de soins sont autorisés et encadrés par loi, d'autres refus sont illicites en raison de la limitation à la prévention et à l'accès aux soins ou de la discrimination qu'ils entraînent si ces refus s'adressent seulement à une population particulière. Le phénomène s'amplifiant ou étant plus visible, le

⁴⁴⁸ Article R.4127-47, alinéa 2, du Code de la santé publique

ministère de la Santé a édité en 2010 un fascicule à l'usage des institutions de soins et des professionnels intitulé : « Résoudre les refus de soins »⁴⁴⁹. Des situations moins ostensibles de refus de la part des professionnels peuvent entamer ou détruire durablement la confiance des patients : ce sont les situations de carence dans les soins, du fait d'un individu ou des organisations. Nous parlons de maltraitance institutionnelle si la déficience d'offre de soins s'adresse à toute une population vulnérable, précarisée ou ne pouvant se plaindre, ou de maltraitance individuelle quand elle est le fait de soignants négligents ou discriminants dans leurs soins. La carence qui, avant de signifier « manque » en français moderne, signifiait « omission », suscite la méfiance car l'oubli de l'autre est le signe d'une non-reconnaissance. Dans les lieux d'accueil d'urgence nous pouvons parfois entendre des phrases de ce genre : « Oh, ce type d'examen ce ne sera pas pour moi », « Là-bas, le médecin ne me regarde même pas et les infirmières tirent sans doute au sort pour entrer dans mon box ».

Mais ce n'est pas toujours la précarité ou l'étranger qui fait peur, mais la maladie grave et l'approche de la mort qui entraînent l'évitement. Et du refus de prendre soin on peut glisser silencieusement vers le refus de soin. Mais si la carence d'offre de soin suscite la méfiance, et avec le désenchantement, l'amertume, l'abus va provoquer la défiance. Le sentiment de servir de cobaye est effectivement plus fréquent dans les populations précarisées que dans le reste de la société.

D'autres formes encore d'abandon qui ne se présentent pas ainsi se rencontrent au quotidien : l'hyperspécialisation médicale, exigée par la somme des connaissances et des techniques qui en découlent, tend à cloisonner l'approche de la maladie en ne s'occupant que de l'organe à traiter et à fractionner le parcours des patients. Le médecin spécialiste peut avoir tendance à s'effacer une fois que le patient ne relève plus des applications techniques de sa spécialité, comme nous verrons dans la situation de Pierre relatée plus loin. Cela peut être un abandon de fait quand le traitement curatif échoue ou encore un désinvestissement relationnel alors que l'aspect technicien du soin reste investi. Tous ces comportements sont

⁴⁴⁹ Conférence nationale de santé *Droits et accueil des usagers*, ministère de la Santé, septembre 2010, [en ligne] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_refus_de_soins_cns_221010.pdf

vécus comme la rupture d'une promesse tacite, abandonnant au patient la confiance qu'il portait finalement seul.

Les situations d'obstination ou encore de refus d'où qu'elles viennent, conduisent à un assèchement de la relation, où le conflit serait encore le moindre mal tant qu'il arrive à maintenir l'occasion d'un échange. La perte de confiance vient plus certainement de la négation de l'autre comme partenaire de la décision et du projet qui devrait être partagé.

Si le consentement a longtemps été le symbole, sans doute illusoire, de la confiance du patient et le refus de résultat de la défiance ou de la méfiance du patient envers la médecine ou les professionnels, il devient nécessaire aujourd'hui de modifier ces représentations binaires. Le refus du patient au terme de la loi ne peut justifier son rejet. Il ne rompt pas la continuité de la relation ni du parcours de soins. La décision ne peut désormais se réduire à la proposition de l'un et l'assentiment de l'autre, elle reste à inventer dans un partage plus libre et plus responsable mais aussi plus inconfortable qu'auparavant.

La confiance comme recours

Le dialogue autour de l'information, la recherche du consentement ou le respect d'un refus de traitement peuvent être ce qui inspire la confiance du patient par la reconnaissance de ses droits. Mais respecter un droit ne suffit pas à entraîner la confiance d'un patient, il est nécessaire encore que ce respect s'inscrive dans une relation qui ne soit ni de désintérêt, ni d'abandon. Accueillir un refus, sans se dégager de sa responsabilité et de son souci du patient, est la tâche délicate à laquelle sont convoqués aujourd'hui les professionnels. Nous avons dans le premier chapitre contesté le concept de don gratuit à travers lequel certains expliquent la nature de la relation de soin. Nous devons maintenant reconnaître que les situations de refus, de la part du patient comme du soignant, révèlent, par l'émotion ressentie et le sentiment de blessure, la dimension de don de soi qui habite toute relation à travers les soins donnés de l'un, la confiance accordée de l'autre et l'acceptation réciproque.

En général, nous considérons que c'est au patient de faire confiance dans la relation car il ne sait pas. Mais la confiance initiale du patient n'est qu'une amorce

par laquelle il invite le médecin à le considérer comme digne de soins. C'est en fait la confiance du médecin envers la parole du patient qui crée les conditions d'une confiance partagée. Le médecin ne peut que croire le patient, l'aider à s'approprier le récit des événements de la maladie, afin d'orienter son diagnostic et son traitement⁴⁵⁰. S'il ne l'écoute pas, trop pressé de baliser son exploration, de délivrer ses informations ou de donner son avis d'expert, il risque fort bien de concevoir un diagnostic partiel, peut-être erroné et un schéma thérapeutique inadapté, inefficace, voire même dommageable.

Le jugement médical se concrétise dans la décision et l'acte médical dans la prescription. Ce pouvoir de juger du caractère raisonnable d'une proposition thérapeutique, d'adapter le traitement, se partage désormais avec des patients plus avertis et plus affirmatifs dans leurs choix. Mais l'incertitude reste grande dans le domaine de la santé et de la maladie, le risque ne peut pas toujours se calculer, les enjeux existentiels et émotionnels prédominent dans les maladies graves où les normes restent en marge, désarmées. La confiance est encore bien souvent la condition attendue et nécessaire. Elle ne peut porter seulement sur la compliance du patient sans être une relation de pouvoir. Et c'est bien toute la différence entre l'assentiment et le consentement. En ce sens, la confiance, ici aussi, ne détermine pas automatiquement une situation morale car elle peut occulter une domination bienveillante mais réelle. Déléguer la décision ne devient un choix autonome pour un patient que si la reconnaissance entre le professionnel et le patient s'est construite au cœur d'une confiance réciproque.

Marion Girer⁴⁵¹, dans la conclusion de sa thèse sur la remise en cause du contrat médical, affirme que « la notion de consentement devrait être progressivement remplacée par le concept de "décision médicale" ». Ainsi la notion de consentement, entendue souvent comme assentiment à un projet préalablement défini, clef en main si l'on peut dire, se substituerait à un partage plus autonome et plus responsable des options thérapeutiques et des conditions de soins. La visée

⁴⁵⁰ Cette confiance existe toujours, même dans une relation marquée fortement par la technicité, mais elle est minimale et invisible, niée – un bon scientifique n'est-il pas celui qui doute ? Par contre dans les médecines qui prônent l'approche globale, comme les soins palliatifs, elle est mise en avant à travers les notions d'écoute et de respect de la parole du patient.

⁴⁵¹ M. Girer, thèse citée en *infra*, soutenue en 2005 et dont le propos était en avance sur les pratiques et les représentations de l'époque.

serait d'aboutir à une décision singulière et des soins plus individualisés et personnalisés. Et c'est là probablement que se situe l'articulation d'une relation qui pourrait être tout autant de confiance que de droit et que l'expression « partenaire de la décision médicale » prend tout son sens dans une reconnaissance mutuelle.

3. Parcours de confiance et reconnaissance du sujet

À plusieurs reprises au cours de ce travail, nous nous sommes retrouvés face à la question de la reconnaissance aussi bien dans les liens de confiance que dans les droits reconnus aux patients. Souvenons-nous des propos du chirurgien de la revue *Laennec* : « La relation de confiance [...] repose sur des postulats que médecin et malade acceptent : la compétence du médecin avec la volonté de donner au patient le meilleur de lui-même, écoute réciproque, authenticité de la relation, quitus donné par le patient au médecin quant à son savoir et son engagement personnel. Tout contribue au but essentiel de la médecine : soulager celui qui souffre. Le premier bénéfice qu'en tire le médecin est la reconnaissance du patient »⁴⁵². C'est la notion de gratitude qui est ici mise en avant. Mais ne percevons-nous pas sous la sollicitation exigeante de confiance des professionnels, un besoin de plus en plus manifeste de reconnaissance dans toutes ses dimensions ?

La confiance du patient viendrait attester du présupposé favorable ou de la bienfaisance effective de l'action des soignants. Elle agit comme signifiant de la reconnaissance de leurs compétences et de leur autorité, d'où le lien confiance /compliance réel, bien que réducteur. Mais nous savons aussi que le crédit ainsi accordé par le patient vient toujours occulter ce que cette bienfaisance peut avoir d'incertain et la thérapeutique de risqué. Le propre de la confiance est justement de faire face à cela. L'histoire de Pierre est emblématique d'un parcours de soin difficile où la confiance s'est adaptée aux priorités du moment et où elle n'a pu trouver son adresse qu'au cœur d'une reconnaissance mutuelle.

⁴⁵² V. Borderie, « Médecin-malade : la relation de défiance », revue *Laennec*, *op. cit.*, p. 8-9

Pierre, 65 ans, atteint d'un cancer du poumon a choisi une clinique car elle a obtenu dans un numéro de l'Express, consacré aux hôpitaux de la région, une des meilleures notes. Son médecin de famille lui a recommandé là-bas une oncologue réputée. Pierre n'a pas accroché avec ce médecin qui a seulement regardé le scanner et les résultats biologiques et ne l'a pas examiné. Mais il a confiance dans son médecin et il a confiance dans les compétences de cette oncologue pressée, mais sûre d'elle. C'est ce qui compte avant tout pour lui. Il a néanmoins l'impression d'être juste une maladie à diagnostiquer et à traiter, mais s'il faut en passer par là, ce n'est pas grave, la guérison n'a pas de prix. Avant de commencer la chimio et les rayons, on lui a enlevé une partie du lobe pulmonaire droit. Il garde depuis d'importantes douleurs et se tient courbé. Il a essayé de parler de ces douleurs à l'oncologue, mais elle lui a dit que c'est normal et que ça allait passer. Son médecin traitant lui dit d'écouter la spécialiste, qu'il ne peut pas faire mieux qu'elle. Mais la douleur ne passe pas et il n'ose plus en parler, car maintenant il y a des métastases et il faut refaire une seconde chimio. Tout se concentre sur le traitement ; il suit comme il peut, s'épuise, se tait. Mais la maladie progresse inexorablement, Pierre l'a compris entre les mots. L'oncologue n'a plus le temps, sa secrétaire oublie de donner les rendez-vous.

Sur le conseil de sa fille il prend rendez-vous à une consultation douleur et soins palliatifs. Il s'excuse, a peur de déranger, se détend enfin et parle de ses douleurs invalidantes depuis un an maintenant. Il n'a pas un mot de reproche pour l'oncologue et le médecin traitant, au contraire, il prend les devants pour dire qu'ils ont fait le maximum pour lui. Il se tourne désormais vers les médecins de la douleur dans un même mouvement de confiance, mais pour de tout autres raisons. La guérison n'est plus à l'ordre du jour, c'est le temps de l'accompagnement et du soulagement. Il nous parle de son jardin, des plaisirs qui ont changé, du temps qui file désormais si vite. Nous le voyons se redresser, sourire à nouveau, construire de petits projets dont il est fier de nous parler avec sa femme. Après son décès elle reviendra nous montrer l'album qu'ils ont fait ensemble retraçant leur vie.

Nous retrouvons dans ce récit ce que nous décrivions au début de notre travail : la confiance que Pierre accorde tout d'abord à l'oncologue est d'ordre rationnel, mais c'est aussi parce qu'il a une confiance assurée dans son médecin de famille qu'il fera confiance au spécialiste. Il sait qu'il manque quelque chose à la relation, mais il accepte, pour être guéri, de renoncer à son besoin d'être entendu et il

adapte son jugement de confiance aux critères qui lui semblent prioritaires. Les traitements curatifs échouant, les autres aspects de la relation de soin vont prendre le pas définissant le besoin d'une confiance plus interindividuelle, moins froide. Le besoin se fait plus essentiel d'être reconnu dans la personne que la maladie a transformée, celui qu'il devient aujourd'hui.

Si la confiance se poursuit dans une réciprocité au sein de la relation, la reconnaissance relève plutôt du partage, et ce que la première concède à la dissymétrie des positions, la seconde le rééquilibre dans la mutualité du lien. Nous pourrions prendre pour illustration le partage de la décision que la loi impose désormais dans la relation médicale. Il exige la reconnaissance de la place de l'autre, de son autonomie tout autant que de l'irréductible altérité des sujets, au-delà même de la reconnaissance de droits juridiques spécifiques. L'incertitude, la perte des anciens repères entre méconnaissance et inconnissance, le sentiment de l'irréversible feront alors rechercher le soutien d'une confiance plus interindividuelle.

Au regard de ces quelques remarques préliminaires il nous apparaît que le rapport entre la confiance et la reconnaissance pourrait être ce qui fonde et conditionne la relation de soin, que ce soit dans son approche interpersonnelle aussi bien que dans ses aspects institutionnels.

Reconnaissance des droits, reconnaissance de la personne

En supposant que derrière la revendication de la confiance des patients envers eux se cache une demande de reconnaissance des soignants, nous suivrions la théorie développée par Axel Honneth⁴⁵³ de lutte pour la reconnaissance d'un individu ou d'une communauté. Si cet aspect-là est actuellement très présent parmi les professions de santé et non sans effet sur les relations, nous

⁴⁵³ A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, Le Cerf, Paris, 2002. Le livre a été traduit en français dix ans après sa première parution.

souhaiterions toutefois, pour rester au plus près de notre thème, nous intéresser à la réflexion menée par Ricœur dans son livre *Parcours de la reconnaissance*⁴⁵⁴.

Dans la première partie de cet ouvrage, partant des définitions lexicales et des usages du terme, Ricœur dégage trois idées princeps⁴⁵⁵ du concept de reconnaissance : la première est la reconnaissance en tant qu'identification qui est l'action de la pensée par laquelle nous distinguons et identifions une chose, une personne ou un phénomène. Reconnaître ici c'est connaître par la mémoire ou le jugement, en repérant des signes distinctifs. Un malade reconnaît la douleur parce qu'il l'a sentie et peut-être déjà éprouvée, il en interprète les signes, la compare à d'autres sensations. Il cherche à la qualifier avec précision.

Reconnaître c'est aussi tenir pour vrai, attester de l'importance d'autrui, reconnaître son autorité, sa compétence, ses qualités. Et nous pouvons faire ici un lien assez direct entre confiance rationnelle et reconnaissance. Ricœur complète cette seconde notion par l'idée d'avouer une faute⁴⁵⁶ et, allant plus loin, celle d'imputabilité et de la reconnaissance de sa responsabilité. Nous retrouvons également l'idée d'accepter malgré des réticences, le « je dois bien reconnaître... » que l'honnêteté et la raison nous poussent à dire, parfois à contrecœur. La dernière acceptation développée par Ricœur est le témoignage de gratitude envers celui dont nous sommes redevables et la reconnaissance d'une dette qu'elle soit morale, affective ou matérielle.

Ricœur relève que Littré n'avait pas prévu que la révolution actuelle se ferait par le renversement de l'actif au passif⁴⁵⁷ ; de reconnaître nous sommes passés à l'exigence d'être reconnus. L'hypothèse que fait alors Ricœur est « que les usages philosophiques potentiels du verbe “reconnaître” peuvent être ordonnés selon une trajectoire partant de l'usage à la voix active à l'usage à la voix passive »⁴⁵⁸. Il poursuit : « reconnaître en tant qu'acte, exprime une prétention, un *claim*, d'exercer une maîtrise intellectuelle sur le champ des significations, des assertions significatives. Au pôle opposé de la trajectoire, la demande de reconnaissance exprime une attente qui peut être satisfaite seulement en tant que reconnaissance

⁴⁵⁴ P. Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, Gallimard, folio Essais, Gallimard, Paris, 2004.

⁴⁵⁵ *Ibid.*, p. 30

⁴⁵⁶ *Ibid.*, p. 34

⁴⁵⁷ *Ibid.*, p. 25

⁴⁵⁸ *Ibid.*, p. 39

mutuelle, que celle-ci reste un rêve inaccessible ou qu'elle requière des procédures et des institutions qui élèvent la reconnaissance au plan politique ». Partant de cette hypothèse, Ricœur développe trois acceptions philosophiques allant de la plus circonstancielle à la plus fondamentale : la paire identifier/distinguer comme signification *princeps* sera suivie par la reconnaissance de soi comme enjeu de l'identité, car « c'est bien notre identité la plus authentique, celle qui nous fait être ce que nous sommes qui demande à être reconnue », toutes deux trouvant leur ultime développement dans le concept de reconnaissance mutuelle.

Ce texte nous semble faire écho à l'élaboration de la confiance au cœur de la relation de soin, et avant même qu'elle ne soit initiée, croisant à bien des moments le parcours de reconnaissance dans une interaction constante. La personne malade doit tout d'abord reconnaître qu'elle souffre d'un mal, repérer les signes d'une maladie et se reconnaître suffisamment malade pour chercher l'aide d'autrui. Elle doit ensuite se faire reconnaître comme un patient, atteint d'une maladie attestée à laquelle un traitement peut être appliqué, afin de ne pas être rejetée dans sa demande de soin. Son dernier travail sera de se faire reconnaître comme un patient singulier, justifiant d'un traitement personnalisé et non celui que l'on désigne par le nom de sa pathologie. À toutes les étapes de ce parcours, la confiance est convoquée parfois comme une ouverture à la reconnaissance, parfois comme un effet de cette reconnaissance. Et nous ferons alors l'hypothèse qu'une confiance réciproque s'accompagne nécessairement d'une reconnaissance mutuelle.

Le parcours du malade, entre reconnaissance et confiance

Se reconnaître malade

Lorsque les symptômes sont visibles, la douleur intense, l'incapacité gênante, nous nous rendons rapidement compte que quelque chose ne va pas : nous sommes mal et peut-être malades. La fracture, la fièvre ou la plaie sont vite décelées, leur cause si possible éliminée et le mal promptement pris en charge.

Reconnaître en soi les signes d'une maladie, c'est identifier par un jugement à la fois objectif et subjectif un changement de son état somatique ou psychique avec tous les enjeux indésirables ou craints qui s'en suivront. En disant « je me sens malade, je ne suis pas bien », nous attestons de l'existence d'un fait sensible, tandis qu'affirmer « je sais que je suis malade, j'en reconnais les symptômes » c'est faire confiance à son discernement et à son expérience.

Se reconnaître malade est le premier pas qui va conduire soit à l'auto-médication soit à la rencontre avec un thérapeute. La décision initiale peut être de confier à autrui notre santé vacillante avec tout l'enchaînement des confiances qui vont conduire à reconnaître un praticien comme le thérapeute « élu ». Elle peut aussi aboutir à se reconnaître comme seul médecin de soi-même, passant du prévenant souci de soi aux risques inconsidérés ou assumés de l'auto-médication⁴⁵⁹. S'estimer capable de se soigner seul peut provenir d'une évaluation, juste ou erronée, de la situation et de ses capacités ou d'une méfiance envers l'action potentielle d'autrui.

Percevoir en soi les signes d'une maladie, accepter de leur donner sens et affronter ce que cela suppose ne va toujours de soi, en particulier quand la personne soupçonne le symptôme d'être le signe d'une pathologie grave. La peur de l'avenir peut paralyser toute confiance dans son jugement et chaque symptôme peut alors être banalisé ou négligé. Il n'est pas rare que des patientes atteintes d'un cancer du sein et ayant perçu depuis un moment déjà une grosseur ou un écoulement ne consultent que tardivement sans qu'elles puissent réellement expliquer pourquoi elles ont regardé le symptôme progresser sans admettre la nécessité de consulter. Dans le cas de la maladie psychique, souvent invisible aux yeux d'autrui et dont la non-reconnaissance peut être un signe justement de la pathologie, se reconnaître malade sera non l'acte initiateur de la relation thérapeutique mais son premier aboutissement. C'est en laissant le patient mettre ses propres mots sur ses troubles qu'il pourra un jour se reconnaître comme devant se soigner et être soigné. La nomination brutale de la maladie par autrui

⁴⁵⁹ Cf. l'auto-opération du Dr House citée page 54 du premier chapitre. Cf. également l'article en ligne de G. Barroux, sur *Rue Descartes* « Être son propre médecin, paradoxe, impossibilité ou idéal », qui explore entre autre l'idée du souci de soi, <http://www.ruedescartes.org/recherches-en-cours/etre-son-propre-medecin-paradoxe-impossibilite-ou-ideal%C2%A03/>

peut faire l'effet d'une assignation, d'un verdict ou d'une condamnation, impossible à accepter, empêchant la reconnaissance et le travail du lien soignant.

Le patient ne vient pas naïf de toutes connaissances à la rencontre du médecin. Il a déjà franchi bien des étapes, recherché des informations, comparé les alternatives, porté des jugements sur ce qu'il sait ou qu'il ignore. Il a maintes fois pesé ses désirs et ses craintes, orienté ou remis en question ses choix. Il vient trouver auprès du médecin l'authentification de sa souffrance, la reconnaissance du bien-fondé de son jugement et l'identification du mal dont il pense être atteint. Une demande de reconnaissance lourde de conséquences, dans toutes les dimensions de l'individu, qu'elles soient somatiques, psychologiques, sociales et existentielles. Le malade ne vient jamais seulement faire soigner un mal, il met toujours en jeu, peu ou prou qu'il en soit ou non conscient, son identité. Il confie toujours bien plus que son corps. Mais ce n'est encore que la première étape.

Être reconnu un patient comme tous les autres

Passer du « je me sens malade » au « vous êtes atteint de telle maladie » est l'objet de la rencontre avec le médecin, une rencontre initiée par la demande du patient en quête d'un diagnostic et d'un traitement. Deux sources de connaissances vont alors converger, l'intuition empirique avec la maladie comme phénomène où l'objet est donné et le jugement médical où l'objet est pensé. Il s'agit pour le médecin de se fier à l'approche sensible du patient, de porter crédit à sa parole, à son ressenti et à son jugement. Pour le patient, il s'agit de faire confiance à l'approche rationnelle du médecin au risque parfois de ne pas se reconnaître dans la traduction qu'il fera du mal décrit ou observé.

Nous rencontrons ici deux cas de figure : le premier est celui du patient qui a reconnu en lui des signes de maladie, qui souhaite être soigné et vient auprès du professionnel chercher la confirmation de son intuition et l'aide dont il a besoin. Mais le malade peut avoir manqué l'étape précédente parce que les symptômes sont invisibles ou qu'il n'a pu les reconnaître. C'est l'identification de la maladie par autrui qui fera découverte, souvent brutalement pour le patient.

Lors d'une radio pour une douleur de l'épaule liée à un faux mouvement durant un déménagement, le médecin détecte ce qui se révélera être la

métastase d'un cancer du poumon déjà avancé. Charles ne s'est jamais senti malade, il n'a aucun symptôme. Il voit bien la radio, et entend les explications du médecin. Mais c'est comme s'il parlait de quelqu'un d'autre. Il essaie d'imaginer dans son poumon la grosseur qu'il voit sur le négatoscope. Mais il ne sent rien, il n'arrive pas à se reconnaître malade, sauf dans les paroles du médecin. Et il va falloir qu'il fasse sacrément confiance au médecin pour accepter d'arrêter son travail si important pour lui, entamer une chimiothérapie très lourde et subir l'opération et les séquelles qui peut-être s'en suivront.

Il faut en effet au patient une confiance solide pour suivre un médecin sur un chemin qu'il n'avait sans doute jamais envisagé, et surtout pas souhaité, parcourir. Par cet acte de confiance, le patient reconnaît en lui le thérapeute que seul un soigné peut désigner. Et si le diplôme légitime la pratique médicale, c'est le patient et seulement lui qui témoigne de la qualité soignante du professionnel. Dans le cas de personnes n'ayant pas ou plus de capacités d'expression, c'est le tiers qui reconnaîtra cette qualité à travers la bienfaisance et la bienveillance attestées des soins prodigués.

Revenons au premier cas de figure, celle du malade qui vient chercher auprès du médecin soins et reconnaissance, et lui accorder en retour sa confiance. Mais là encore le chemin peut être ardu. Les paroles du patient décrivant son mal devront trouver écho dans la démarche scientifique et le discours du médecin qui confirmera ou non le jugement profane du malade. « Dans les sociétés contemporaines où la médecine s'est efforcée de devenir une science des maladies, la vulgarisation du savoir d'une part, les institutions de santé publique d'autre part, font que, dans la plupart des cas, vivre sa maladie pour un malade, c'est aussi en parler ou en entendre parler d'après des clichés ou des stéréotypes, c'est-à-dire valoriser implicitement les retombées d'un savoir dont les progrès sont en partie dus à la mise entre parenthèses du malade en tant qu'élus de la sollicitude médicale. »⁴⁶⁰

Là où le patient dit « mal », le médecin parle de « maladie » ou plus savamment de « pathologie » : le jugement diagnostique coupe, tranche, élague, retient et façonne les signes décrits ou présentés par le patient pour en faire un

⁴⁶⁰ G. Canguilhem, « Les maladies », in *Écrits sur la médecine*, op.cit., p. 37.

objet défini, synthèse de sa démarche, et il lui donne un nom⁴⁶¹. Il fut une époque pas si lointaine où les patients hospitalisés étaient désignés par leur pathologie et non par leur nom. L'objet et le sujet étant confondus, la personne malade disparaissait derrière sa pathologie, subissant une double perte identitaire, pour soi et pour autrui.

Cette dénomination symbolisée par la pose du diagnostic n'a de sens que dans un acte de commune reconnaissance. Une grande partie de la confiance initiée lors de la rencontre va se cristalliser à ce moment-là, lorsque le médecin fait montre de son talent de diagnosticien et de celui à venir de thérapeute. Que sa maladie soit nommée, qu'elle ait ainsi une existence scientifique avérée et qu'elle ait un traitement performant dont il pourra bénéficier est donc le deuxième travail que va mener le patient : devenir un patient comme un autre, comme tous les autres. C'est un combat de justice et aussi de reconnaissance sociale. En effet, il faut être atteint de la « bonne » maladie à la bonne époque et pour cela chaque société a ses critères à la fois médicaux et culturels. Il y a des maladies moins acceptées ou moins acceptables socialement que d'autres : pensons au Sida, aux addictions de tout ordre ou aux maladies psychiques.

L'infirmière d'un hôpital de psychiatrie racontait il y a quelques années, dans un groupe de réflexion sur le refus de soin, que dans le service d'addictologie où elle travaillait des contrats stricts étaient établis avec les patientes. Elles devaient venir avec régularité et ponctualité aux consultations et surtout devaient venir sobres. Celles qui ne respectaient pas ces deux engagements étaient rejetées du programme. Les psychiatres considéraient que leurs demandes n'étaient pas suffisamment solides et que le contrat, basé sur le respect de la promesse, devait être respecté absolument sinon l'engagement des soignants était levé. Mais les patientes les plus fragiles, ne trouvant plus de lieux d'accueil non seulement s'alcoolisaient de plus en plus, mais se désocialisaient. Les structures de secteur sanitaire et social se les renvoyaient de l'un à l'autre, car elles ne correspondaient plus aux catégories définies pour entrer dans un programme quelconque, leur situation devenait trop complexe.

⁴⁶¹ En général les médecins donnent leur nom à la maladie qu'ils découvrent et rarement celui du patient qui en est porteur. Les maladies appartiennent ainsi pour la postérité à ceux dont elles portent le sceau, alors que les traitements, qui eux sont bien du fait des médecins et des biologistes, portent des noms inventés.

Il y a des précarités qui rendent les patients indésirables, ces derniers ayant bien des peines à faire reconnaître la gravité de leur mal et leur besoin de soins. Certaines personnes fragilisées peuvent méconnaître les règles, ne pas avoir la force de les suivre, ne pas savoir s'exprimer ou décrire leur maladie avec maladresse. Elles n'arrivent pas à se faire reconnaître comme un malade réel auquel le médecin peut et doit s'intéresser. À la blessure identitaire de ne pas être pris au sérieux, disqualifié dans son jugement et sa demande d'aide, se rajoute la crainte de ne pas être soigné.

Julian s'énerve, les médecins ne l'écoutent pas. C'est un artiste qui pratique un humour cynique et les médecins accrochent peu avec lui. Les troubles réels qu'il décrit, pesanteur abdominale, fatigue, vertiges sont systématiquement banalisés. Des examens sont proposés, pour le « rassurer », mais ils ne montrent rien de tangible. Plusieurs années seront nécessaires, et surtout un évanouissement prolongé, pour que les médecins, mais au bout de quinze jours d'hospitalisation seulement, fassent le bon examen au bon endroit et découvrent une thrombose complète et très avancée du trépied aorto-fémoral. Le combat de Julian pour se faire reconnaître malade avait déjà commencé bien plus tôt, quand à l'armée, victime d'une forte angine, il sera renvoyé aux manœuvres car considéré comme simulateur. L'infection de cette époque est peut-être la cause de l'atteinte rénale responsable de la thrombose. Aujourd'hui Julian est en colère, mais plus encore dérouté, que va-t-il devenir ? La reconnaissance de sa pathologie ne l'a pas vraiment servi, car les médecins ne savent que lui proposer comme projet thérapeutique. Il n'est toujours pas le « bon » malade : les médecins face à la situation ont été dans l'erreur et sont aujourd'hui impuissants. Comment Julian pourrait-il leur reconnaître des compétences et donc leur faire encore confiance ?

Il ne suffit pas d'être guérissable et compliant pour être le bon malade, il faut encore relever de la bonne catégorie, comme l'a montré le devenir en abîmes des patientes du programme d'addictologie. Pour compliquer encore les choses, toutes les pathologies ne sont pas pareillement reconnues selon les pays, pour des raisons de représentations culturelles, d'habitudes médicales ou de lobbying scientifiques en dépit de la classification internationale des maladies⁴⁶² (pour ne

⁴⁶² L'OMS est chargée depuis sa création de la révision de la classification internationale des maladies – dont la dernière version CIM-11 sera disponible en 2015. La CIM dont l'appellation

citer que la disparité bien connue en Europe dans le traitement de l'appendicite⁴⁶³ ou la prescription d'antidépresseur). Les maladies mentales font depuis 1952 l'objet d'une nomenclature spécifique régulièrement réactualisée et enrichie sous la pression à la fois sociale, scientifique et pharmaceutique, où le moindre trouble de la personnalité devient une pathologie. A contrario la non-inscription d'un trouble dans le fameux, critiqué et néanmoins puissant, DSM5⁴⁶⁴, déqualifierait celui qui ne rentrerait dans aucune des nombreuses catégories et pourrait empêcher la reconnaissance de son besoin d'aide et de soins. Mais, plus délicat, l'application de ces catégories pourrait conduire à désigner comme atteint d'une pathologie une personne dont le mal-être n'est pas reconnu par lui comme une maladie. Les laboratoires se chargeront de lui rappeler que s'il n'est peut-être pas au mieux de sa forme le lundi matin⁴⁶⁵ ou que le deuil de sa mère est encore douloureux au bout de deux mois, cela mérite un traitement médicamenteux. Le célèbre slogan « Parlez-en à votre médecin, un traitement existe sûrement », est particulièrement habile⁴⁶⁶ à faire naître le doute chez le patient désormais responsable de sa santé et donc des pathologies dont il pourrait souffrir, parfois sans le savoir.

complète est « Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes », est une codification médicale classant les maladies et une grande variété de signes, symptômes, lésions traumatiques ou toxiques, circonstances sociales, ainsi que les causes externes de blessures ou de maladies. Son objectif est de santé publique, mais la classification est appliquée au final à des individus.

⁴⁶³ Nous opérerions en France 140 appendicites/100 000 habitants là où le Danemark n'en opère que 40, et la CNAM a relevé une grande disparité à l'intérieur même de l'Hexagone, cf. <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2011/09/29/13473-france-opere-encore-beaucoup-lappendicite>.

Nous retrouvons les mêmes écarts en ce qui concerne les maladies professionnelles, cf. l'étude en ligne https://osha.europa.eu/en/news/mp_etude_pdf_rapport/DP-EUROGIP-RapportMP2008.pdf, sans compter les disparités des prescriptions médicamenteuses fortement marquées par les habitudes nationales.

⁴⁶⁴ Publiée le 18 mai 2013, la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM, de l'anglais Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA), communément intitulée DSM-5.

Cf. l'article du *Monde* le « DSM 5, le manuel qui rend fou » http://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/05/13/dsm-5-le-manuel-qui-rend-fou_3176452_1650684.html

⁴⁶⁵ Qualifié de Trouble Dysphorique Du Lundi Matin ou TDLM. Cf. l'article de J.-P. Richier cité sur le site <http://martinwinckler.com/spip.php?article883>

⁴⁶⁶ Cf. le film « Les médicamenteurs » (DVD Éd. Montparnasse, 2006) de Stéphane Horel, Brigitte Rossigneux, Annick Redolfi. Ce documentaire salutaire, rediffusé le 1^{er} juillet 2011 sur TV5 sur les stratégies commerciales des laboratoires pharmaceutiques, est toujours d'actualité.

Autre avatar de la classification : les GHM⁴⁶⁷, Groupe Homogène de Malades dans lesquels les patients suivis médicalement sont classés à des fins de gestion administrative et financière. La tarification à l'activité, dite T2A⁴⁶⁸, associée à ces classifications peut conduire des malades hors des normes, qualifiés de « T2A non-correct », à être refusés par des services qui seraient pénalisés financièrement s'ils les prenaient en charge notamment dans la durée⁴⁶⁹. Il convient d'être un malade comme les autres pour être soigné équitablement mais faut-il encore correspondre à une catégorie acceptable.

Ce combat de la reconnaissance de la personne souffrante en tant que malade est également celui des associations de patients, celui du droit et sur un autre plan celui des systèmes assurantiels. En discriminant financièrement les pathologies, par le jeu des remboursements ou des indemnités, la société influence leurs modalités de soin (automédication ou recours au médecin) et donc le statut de la personne malade. Les différentes vagues de déremboursement de médicaments dit de confort n'ont pas été sans réactions : « mais enfin, je ne prends pas ça pour m'amuser, je suis bien malade ! Qu'ils ne viennent pas me dire que c'est imaginaire ! », s'exclame indignée à la pharmacienne cette personne âgée venant chercher des médicaments pour la mauvaise circulation de ses jambes. Se faire reconnaître comme malade est un combat qui se mène sur plusieurs fronts, somatique, relationnel, médical, social et économique. Et c'est parfois le combat d'une vie⁴⁷⁰. Une lutte pour la reconnaissance telle qu'Axel Honneth l'a définie, mais qui dépasse la quête identitaire pour s'étendre dans le cas de la maladie à la survie concrète de l'individu.

C'est par la reconnaissance de droits généraux s'appliquant à tous que les malades sont entendus et reconnus comme sujets, non uniquement comme l'objet

⁴⁶⁷ Cf *Le Manuel des Groupes Homogènes de Malades* actualisé par le Ministère de la santé ne fait pas moins de 486 pages pour le volume 1 et 1 000 pages pour le volume 2 pour la version 2012! <http://www.atih.sante.fr/?id=0002500037FF>

⁴⁶⁸ T2A ou Tarification À l'Activité, cf. article 42 du PLFSS (Projet de loi de financement de la Sécurité sociale), 2008.

⁴⁶⁹ Cf. La lecture intéressante de l'avis 101 du CCNE, « Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé », 28 juin 2007.

⁴⁷⁰ Pour ne citer que les combats les plus médiatisés ces dernières années : les patients contaminés par l'amiante, les intérimaires irradiés des centrales nucléaires, les fibromyalgies ou les maladies environnementales.

de soins et de décisions. Ce sont des citoyens à part entière qui ne peuvent être réduits à leur handicap ou à leurs incapacités et être mis entre parenthèses de la société durant le temps de la maladie. Et pourtant, être reconnu en tant que malade, donc plus vulnérable ou plus fragile, c'est se voir attribuer un statut et des droits spécifiques qui sont loin d'être inutiles ou négligeables : droits d'accès à des ressources médicales, matérielles, aides humaines et financières en fonction de la pathologie et de sa gravité ; accès à une protection sociale, telle que ne pas perdre son emploi durant le temps du traitement ; voir son autonomie, son besoin d'information et sa place en tant que décisionnaire protégés par des textes qui s'imposeront à celui qui vous reconnaîtra comme patient.

Les questions de reconnaissance et de contrat ne sont pas étrangères l'une à l'autre. C'est par le fait de s'engager dans la relation contractuelle, en acceptant les obligations liées aux droits accordés au patient, que le professionnel reconnaît et engage sa responsabilité. C'est parce qu'il accepte de devoir répondre aux manquements possibles que le patient peut accorder sa confiance. Chacun des partenaires de la relation accepte un risque, celui du traitement par le patient, celui de répondre d'une faute pour le professionnel. L'imputation que le contrat et le droit définissent détermine les frontières de la responsabilité. Alors que la responsabilité morale consiste à répondre de l'autre et elle est infinie, la responsabilité juridique consiste à répondre de ses actes et réparer le tort causé par eux. Cette responsabilité cernable, définissable, affichée et reconnue est un facteur nécessaire de construction du lien de confiance, avec la certitude que la loi protège tout citoyen, même celui en situation de très grande vulnérabilité, même celui dont la vie aux yeux de certains ne vaudrait pas d'être vécue. Ricœur précise que « l'imputation a aussi sa sagesse : une responsabilité illimitée tournerait à l'indifférence, en ruinant le caractère "mien" de mon action. Entre la fuite devant la responsabilité et ses conséquences et l'inflation d'une responsabilité infinie, il faut trouver la juste mesure et ne pas laisser le principe-responsabilité dériver loin du concept initial d'imputabilité et de son obligation de réparer ou de subir la peine, dans un rapport de proximité locale et temporelle entre les circonstances de l'action et ses effets éventuels de nuisance »⁴⁷¹. Une responsabilité sans frontière ne serait pas supportable car la dette qu'elle entraînerait serait incommensurable.

⁴⁷¹ P. Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, op.cit., p.177

L'engagement d'honorer la confiance entraîne bien souvent la surrogation : c'est ici que se situe la beauté et la grandeur de la confiance, mais parfois aussi son piège. Le soignant peut éprouver un sentiment de nécessité pour autrui qui va au-delà de son devoir et des obligations de son contrat professionnel. Combien de médecins ou d'infirmières ont répondu un jour à l'exclamation d'un de leur collègue : « mais tu n'es pas obligé de revenir ou de faire ça en plus », « non, je ne suis pas obligé, mais il faut le faire ». Le falloir excédant le devoir, la confiance peut faire plus que n'importe quel contrat, mais cela n'est jamais certain, ni exigible. Et c'est probablement ici que s'ancre le projet éthique sous-tendu par la confiance au cœur de la relation de soin.

À l'opposé de la lutte volontaire et engagée pour la reconnaissance du statut de malade existe la résistance de ceux qui ne veulent pas être reconnus malades. Il est aussi des reconnaissances impossibles ou interdites. Pensons à cette personne, qui prise dans l'accumulation des charges familiales et professionnelles, nous dit « je ne peux pas me permettre d'être malade ». Ce qui est sous-entendu ici, c'est que personne, pas même elle-même, ne peut reconnaître sa fatigue et l'autoriser à se soigner vraiment. S'arrêter est mal vu dans bien des lieux de travail. Être malade c'est être improductif ou « tire-au-flanc ». La solution sera alors de gommer ou banaliser tout signe évocateur de la maladie, car au lit pourrait bien succéder la porte.

Nous avons tous rencontré des patients qui ne veulent pas affronter la maladie, la menace potentielle sur la vie, la succession des examens et des traitements, douloureux, invalidants. Et parmi eux, ceux qui ne veulent pas se voir comme un malade dans les yeux d'autrui, parce que la perte narcissique, affective ou sociale serait insupportable. L'évidence et les données scientifiques ne peuvent faire vérité pour ces personnes. La psychologie parle alors de déni et de dénégation, ce n'est pas toujours aussi clair. Il y a ici en tout cas une véritable crise existentielle provenant du hiatus dramatique entre ce que la personne voulait pour elle et ce que l'évocation même de la maladie provoque. Il y a une nécessaire négociation quand les deux approches divergent trop au point qu'aucun ne se reconnaît dans le discours de l'autre, entre ce qui est présenté et ce qui est nommé.

Rendre possible cette reconnaissance de sa maladie par le malade, futur patient s'il le veut bien, ne peut se faire que dans une relation où une confiance mutuelle et singulière se construira, initiée par la confiance patiente du médecin envers la personne qui se tient face à lui. Il serait dommageable que la reconnaissance se fasse sous l'angle de la vérité assénée et du verdict annoncé, en référence à un protocole diagnostique et thérapeutique.

Au soulagement d'être soigné au même titre que tout le monde, pourrait succéder l'amertume de ne pas être pris en compte dans la singularité de son être et de son histoire. Ainsi, après avoir gagné en quelque sorte ses galons de malade étiqueté d'un mal qui rentre dans la nomenclature et qui a trouvé une place dans le lieu de soin adéquat, le patient n'a de cesse de faire reconnaître la personne qu'il est. Nous retrouvons ici le combat de l'homme du clan qui petit à petit a conquis le statut d'individu.

Être un malade comme personne d'autre

Le dernier travail de reconnaissance que mène le patient dans la relation de soin sera d'arriver à faire entendre sa singularité, sa différence, le fait qu'il n'est pas qu'un objet standard de soin, même s'il est essentiel, dans un mouvement nécessaire de justice, d'être traité comme tous les autres.

Samir, 48 ans, schizophrène, est atteint d'une tumeur du côlon déjà avancée. Il serait nécessaire de le mettre sous alimentation artificielle avec une sonde naso-gastrique, d'entreprendre une chimiothérapie avant l'opération qui aboutira à une colostomie probablement définitive. Mais Samir est facilement opposant aux soins, arrachant tout ce qui le gêne. Il est difficile de juger de son degré de compréhension des événements et de son rapport au corps et à la douleur, car il semble absent lors des échanges verbaux, se concentrant uniquement sur la radio qu'il tient serrée contre lui. Son père veut absolument qu'on traite le cancer de son fils et suggère, devant l'impossibilité de l'attacher en permanence, de le « faire dormir tout le temps du traitement ». Il accuse les médecins de ne pas lui donner sa chance, car il est « fou ». « Il doit être soigné comme tout le monde » répète-t-il.

Ô combien ce père a raison de refuser toute discrimination pour son fils et vouloir pour lui la qualité maximale des thérapeutiques que peut offrir la

médecine. Mais combien il a tort quand il pense faire entrer son fils, si singulier, dans le même moule que l'illusoire patient moyen, au besoin par la contrainte ou l'abolition de la conscience. Quelle violence n'exercerions-nous pas à l'encontre de Samir en refusant de reconnaître le sens si déroutant que ce patient schizophrène donne à son rapport au monde et à lui-même ? Que signifierait pour lui d'être nourri par une sonde, de voir les selles sortir par une poche sur son abdomen ? Se plaindra-t-il quand la douleur sera insupportable ? Serons-nous réellement bienfaisants sachant que la maladie est déjà bien avancée ? N'allons-nous pas déstabiliser un équilibre psychique déjà fragilisé et rendre tout traitement somatique impossible à mettre en œuvre ? Nous n'aurons jamais ces réponses, car ce patient est décédé d'une embolie pulmonaire massive quelques jours plus tard. Le père de Samir a reproché alors violemment au médecin de n'avoir pas continué « coûte que coûte » la réanimation. Ouvrier et immigré, il revivait peut-être à travers la maladie psychiatrique de Samir, la discrimination et l'absence de reconnaissance qu'il avait eues à subir et qu'il refusait pour son fils.

Vouloir ne pas être un patient comme tous les autres peut revêtir diverses formes, depuis l'exigence de privilèges matériels – « j'ai droit à... » –, d'une considération sociale – « je ne suis pas n'importe qui » – ou d'une attention particulière – « avec ce que je viens de passer, vous pourriez... ». Ces petites phrases bien souvent agacent les soignants pour qui « démocratie sanitaire » signifie que tout le monde doit être traité à la même enseigne⁴⁷². Mais des situations comme celle de Samir ou encore celle de Jany racontée ci-dessous, nous rappellent, soignants soucieux de l'égalité devant les soins, que chaque patient est un être à part et que ne pas en tenir compte serait bien mal en prendre soin.

Jany est une dame bien âgée, elle raconte ses maladies et son rapport avec son médecin de famille, pour lequel elle a une grande estime et qui est maintenant à la retraite. Pour l'examiner, raconte-t-elle, il ne l'a jamais déshabillée ou à peine, « depuis le pas de la porte il pouvait me dire ce qui n'allait pas ». Ce sera un médecin remplaçant qui détectera l'éventration qui devait être rapidement opérée. L'infirmière s'exclame « mais enfin, un bon médecin examine ses patients ! Vous auriez dû en changer ! » Elle répond « non, non, la remplaçante a bien fait son travail

⁴⁷² Sans occulter le fait que la standardisation, et donc la routinisation facilite le travail des soignants au quotidien et aussi l'organisation des soins et l'économie de la santé.

et je l'en remercie. Mais lui, il a toujours su me respecter ». Plus tard l'infirmière apprendra que Jany fut victime d'incestes dans son enfance et que l'inviolabilité de son intimité était plus importante pour elle dans cette longue relation avec son médecin que ce qui pour tout autre patient aurait constitué une faute inacceptable.

Cette histoire montre bien comment la confiance peut se construire sur des motifs rationnels pour l'un qui seraient irrationnels pour un autre. La relation comme une prise en charge plus soignante que techniquement médicale peut être ce dont la personne a profondément besoin pour se sentir en sécurité dans sa vie et son être. La bienfaisance, tout comme « la bonté se dit à la fois de la qualité éthique des buts de l'action et de l'orientation de la personne vers autrui, comme si une action ne pourrait être estimée bonne, si elle n'était faite en faveur d'autrui, par égard pour lui »⁴⁷³. Cette belle expression « par égard pour... » est sans doute celle qui résume le mieux l'idée du souci de l'autre et du respect qui lui est dû. C'est aussi le lieu d'élection d'une confiance interindividuelle chaude, parfois indicible, proche de l'amitié en ce qu'elle autorise des défections et les entorses à la règle communément admise. Cette confiance n'est pas aveugle, car elle n'efface pas pour autant les motivations rationnelles de faire confiance dont nous balisons plus ou moins consciemment tous nos engagements relationnels.

La demande de reconnaissance adressée au professionnel est que celui-ci distingue dans la maladie, une fois identifiée, la personne dans son individualité singulière, attestant la légitimité de son jugement et de ses choix, du sens donné aux événements de sa vie, et qu'il soutienne ses capacités à faire face selon son histoire et sa personnalité. Cette attitude est tout entière résumée dans cette simple phrase « je vous écoute » quand l'écoute est réelle et sincère. À partir de là, la relation peut s'élaborer, car tout reste encore à dire et surtout à connaître.

Temporalités de la confiance dans la relation de soin

La maladie grave convoque médecin et patient à l'attestation de ce qui est, le fait de la maladie, mais aussi à l'acceptation de ce qui est à venir, que la

⁴⁷³ P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, op.cit., p. 222.

transformation soit due à l'action thérapeutique, ou à l'œuvre de la maladie si la médecine ne peut l'empêcher. Le médecin peut prévoir et informer des séquelles, des handicaps, des effets secondaires, il ne peut rien savoir de la façon dont ils seront vécus, supportés et le sens que cela prendra pour le patient. Ce dernier ne peut savoir quelles ressources il pourra et saura déployer au moment voulu. Soignés et soignants sont embarqués dans la relation, avec comme horizon proche ou lointain, l'incertitude, l'inconnu, et le non-savoir irréductible de la mort, mais avec comme recours la confiance et la reconnaissance, là où parfois même l'espoir n'a plus de place.

La confiance au risque de la méconnaissance et de l'inconnissance

La reconnaissance est le fait d'attester ce qui est, d'identifier dans le présent les signes du passé, de l'expérience, d'une certaine permanence des choses et des êtres. Nous avons vu que certains critères de confiance se fondent également sur les certitudes tirées de l'expérience et des connaissances acquises. Mais dans la maladie grave, c'est à une autre forme de reconnaissance que la confiance tournée vers un futur inexploré, s'adresse. C'est en effet à l'incertitude, mais plus encore à l'inconnu et au méconnaissable que la maladie convoque la confiance du patient et celle du soignant.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la confiance se construit aux débuts de la maladie sur des critères plutôt rationnels, mais aussi moraux et affectifs. Malgré l'utilisation raisonnée et parfois stratégique, cette confiance met à l'épreuve notre besoin de maîtrise, car l'épreuve de la maladie nous mène sur des chemins difficiles à baliser, chaque pas ouvrant sur des horizons inconnus.

Les critères de confiance, basés sur notre expérience ou celle d'autrui, nos croyances et nos représentations sont balayées, quand nous devons faire face à trop d'inconnues internes et externes. Il n'en reste que des bribes auxquelles se raccrocher, ou une présence.

« Vous savez je n'ai plus beaucoup de certitudes aujourd'hui, nous dit en souriant Yann, presque étonné de cette nouvelle sagesse. Je ne sais pas ce qui va se passer demain, bon après-demain je sais... ». Silence. Il nous regarde brièvement, guette notre réaction, cherche un appui. Nous en avons déjà parlé, il poursuit « je sais que la mort est là proche et

pourtant c'est une certitude dont je ne sais absolument rien. Aujourd'hui je ne sais même plus si j'ai peur. Je voudrais juste encore être là, le plus longtemps possible. »

La maladie grave qui entraîne handicap, incapacités, cachexie ou mutilation peut nous rendre méconnaissables à nous-mêmes et aux autres.

N'Diouma n'a qu'une chose sur sa table de nuit, une photo d'elle avec une magnifique chevelure tressée de fils dorés, son sourire est éclatant, évidemment nous avons fait la faute de tact que bien d'autres ont faite avant nous : « c'est votre fille, cette jeune femme magnifique ? ». « Non c'est moi, avant ça... on ne le croirait pas n'est-ce pas ? » dit-elle en nous montrant son visage boursouflé par les corticoïdes dont la peau d'un noir profond est constellée de taches roses, le crâne désormais chauve enturbanné d'un grand foulard orange. Atteinte d'un mélanome métastasé, elle a fait une réaction cutanée à la chimiothérapie. À son visage méconnaissable se rajoute la crainte d'un avenir toujours plus compromis, puisque désormais il faudra être très prudent avec les chimios, et donc moins efficace. Elle nous raconte tout cela très simplement, elle a compris très vite. Et elle ajoute, « mais nous allons continuer à nous battre ensemble, n'est-ce pas ? »

« Je ne suis plus celui que j'étais... » nous dit, les larmes aux yeux, cet ancien sportif honteux du « spectacle » qu'il dit nous donner.

Que répondre à ces patients ? Si ce n'est leur témoigner qu'ils sont à la fois les mêmes qu'avant et autres, irrémédiablement. Un autre qui peut être, lui aussi, attesté dans ce qu'il a été, ce qu'il est et ce qu'il devient, si le chemin qui mène à cette re-connaissance a comme guide bienveillant la confiance dans leur capacité à devenir ce qu'ils pourront être, eux-mêmes.

La maladie altère tout ce qu'elle atteint, signe tangible de notre vulnérabilité et de l'irréversibilité de la vie. Tout comme la séparation et la vieillesse, qui rendent compte du « pouvoir destructeur que la sagesse antique accordait au temps » parce que « les personnes se reconnaissent principalement à leurs traits individuels »⁴⁷⁴, le corps du patient, son aspect, son fonctionnement, ses capacités peuvent être profondément modifiés par la maladie.

⁴⁷⁴ P. Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, op.cit., p. 111. Ricœur reprend dans les pages suivantes la description que fait Proust des convives lors d'un dîner dans *La recherche du temps passé* et des ravages du temps.

Nous trouvons souvent ces temps-ci Lucille devant une porte dont elle peine à franchir le seuil. C'est celle de la chambre de son mari atteint d'une pathologie neurodégénérative avec une démence associée : « Je ne reconnais plus mon mari, ce n'est plus lui... mais comment on devient avec cette maladie ? Il ne reconnaît même plus ses enfants, nous sommes devenus des étrangers. »

Ce n'est pas la même chose de reconnaître l'évolution de la maladie et ses transformations, un peu comme on regarde son corps hors de soi avec les yeux de la médecine, et de se reconnaître en tant que personne. Tout comme l'expérience de se reconnaître en tant que patient en lien avec un soignant, engagé dans l'action thérapeutique, est différente de celle de se reconnaître soi-même au plus profond de son être bouleversé. Il est bien connu que les patients montrent un visage souriant et courageux au médecin et un autre inquiet et souffrant aux soignants, mais aussi que parfois nous sommes les témoins des pleurs et du désespoir dans le secret des nuits. Dans ces identités défaites, composées et recomposées, dans l'ambivalence de désirs contradictoires, le patient cherche à se reconnaître.

Dans son chapitre « La reconnaissance à l'épreuve du méconnaissable », Ricœur précise que « ce sont les variétés de changement et de temporalisation qui constituent les occasions d'identification et de reconnaissance. Ces variétés de temporalisation présentent des degrés de dramatisation, selon que la reconnaissance passe par des degrés croissants de méprise allant jusqu'à la méconnaissance ». Dans la diversité des réactions auxquelles les maladies et les événements qui s'y rattachent, notamment les liens noués ou rompus, confrontent les patients, il y a bien des occasions de se perdre – perdre celui que l'on était, pour trouver, peut-être, celui que l'on deviendra. La maladie convoque, qu'on le veuille ou non, à un travail identitaire.

La confiance dans les capacités potentielles du patient à faire face et la confiance dans la permanence de l'affection, de l'estime ou de la présence d'autrui, peuvent permettre au patient de faire ce chemin de la méconnaissance de soi à sa re-connaissance. Voici une petite scène courante dans une salle de rééducation :

« Mais vous ne voyez pas donc comment je suis, je ne peux pas le faire ! Il faut vous le dire comment ? » « Je suis sûre moi que vous pouvez y

arriver »... « non ! » La kiné insiste doucement : « allez, essayez, pour moi, vous avez confiance, non ? Je ne vous ai jamais laissé tomber... et vous ne voudriez pas que je perde mon pari avec l'autre idiot ». Il ne répond pas, mais il ne veut pas la décevoir. Alors il essaie encore, le visage crispé, cherchant au fond de lui ce qu'il est sûr de ne pas trouver. Et doucement, dans un effort qui lui semble littéralement surhumain, il arrive à se lever juste un peu, mais c'est la première fois. « Je peux le faire, je peux le faire... » Plus tard, il nous dira que « c'est parce qu'elle y a cru » la kiné, « cette sacrée bonne femme » avait confiance, « je peux lui dire merci. Sans elle je ne serais pas celui que je suis aujourd'hui. »

A. F. Tyar, dans la dernière partie de son ouvrage sur *Les aléas de la confiance* décrit le travail à l'œuvre dans la cure psychanalytique. Il repart de la notion de *kred*, dont nous avons présenté l'analyse dans la première partie. L'enjeu originel du *kred*, qu'il définit comme la puissance prêtée au psychanalyste par le patient, représente « un don avant la demande »⁴⁷⁵ dans l'espoir d'une restitution à l'issue de la cure. « L'alliance originelle est une opération qui déclenche les opérateurs de la maturation. Elle gère l'incomplétude du sujet en éveillant l'illusion selon laquelle la puissance bienveillante est toujours atteignable »⁴⁷⁶. Une illusion, que la cure découragera et qui mène l'analysant de la confiance à la méfiance, puis à une réélaboration dans un travail de déméfiance. « Sous la relance de la désillusion et de la déception, le processus se décline dans le sens d'un scepticisme, la privation du caractère omnipotent de l'Autre, de la méfiance, la transformation du caractère bienveillant en malveillance, puis de la conviction, élaboration du jugement indépendant. La confiance n'est pas repérage d'une satisfaction par autosuffisance, mais repérage, certitude d'en passer par l'autre pour parfaire à la satisfaction : le « kred » énonçait déjà ce message »⁴⁷⁷. À un moment, la relation clinique connaît une crise due à la déception, et la position du praticien consiste alors à décevoir la déception. Le patient a alors le choix, dit-il, « entre la déméfiance ou la dégénérescence, [...] scansion du malaise, redondance de la violence et de son irrésolution. [...] Là, recommence le travail de déméfiance, dans les heurts du principe de réalité, de ses perturbations, dégénérescences et catastrophes, et requiert éminemment la violence éthique de l'autre et de la perte,

⁴⁷⁵ A.-F. Tyar, *Les aléas de la confiance*, op. cit., p. 127

⁴⁷⁶ *Id.*, p.230.

⁴⁷⁷ *Id.*, p. 127.

modalité par laquelle la structure accède à la compréhension des changements qui l'affectent »⁴⁷⁸. Il précise plus loin que la clinique psychanalytique « ne relève d'aucun contrat, elle procède par contre d'un pacte, par la parole et d'une alliance, par la relation transférentielle et contre transférentielle »⁴⁷⁹ où le praticien est aussi confronté au travail de déméfiance. Cette théorie, qui s'adresse avant tout à la relation particulière que propose la psychanalyse, n'en est pas moins éclairante sur la dynamique du travail d'élaboration de la confiance et de ses aléas dans la relation du patient à autrui. La désillusion envers la médecine et envers soi-même est l'épreuve obligée de la maladie incurable. Reconnaître cette désillusion peut ne pas être la défaite, l'anéantissement que l'on redoute tant, mais l'occasion de refonder la confiance par le chemin de la déméfiance.

Confiance réciproque et reconnaissance mutuelle

Le passage par le manque, la perte et l'épreuve de la méconnaissance, peut seul permettre de fonder une re-connaissance de soi : redéfinir ses capacités, réassurer ses ressentis, découvrir d'autres désirs ou parfois l'absence d'espoir, éprouver ses limites, mais aussi apprivoiser l'inexploité. C'est très probablement la dimension éducative de la confiance du soignant dans le patient qui va soutenir ce parcours incertain, parfois chaotique, entre la sécurité de la *mêmeté* et le risque de l'*ipséité* : donner confirmation de la personne que le malade fut pour qu'il puisse aller vers la personne qu'il deviendra. Reconnaître les capacités toujours présentes même amoindries, reconnaître la validité du sens que le patient donne aux événements qu'il traverse, c'est reconnaître ce qui concourt à son histoire et son identité. Ce n'est pas en désignant par avance la place qu'il devra occuper, le comportement qu'il devra adopter, mais en lui reconnaissant la légitimité à inventer son existence comme il le peut et non comme nous le voulons. Or reconnaître par avance ce qui n'est pas encore, c'est faire confiance. Par exemple, la démarche d'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques ne peut se contenter d'apprendre au patient les rudiments de sa maladie et l'application des bonnes pratiques, mais doit permettre au patient d'adapter le traitement à sa vie quitte à bousculer les protocoles. Devenir le médecin de soi, comme le suggérait

⁴⁷⁸ Id., p.235-236.

⁴⁷⁹ Id., p. 239.

Montaigne ⁴⁸⁰ , mais avec la collaboration confiante des médecins dans l'élaboration d'un projet thérapeutique personnalisé.

Permettre à autrui d'inventer sa vie, de la risquer, en faisant des choix difficiles, en décidant avec courage ou témérité, ce n'est pas uniquement reconnaître en lui un être autonome, mais c'est reconnaître sa liberté de devenir. Car c'est notre capacité à courir des risques qui fait la singularité de notre personnalité à toutes les étapes de notre vie.

Il est des confiances partielles, prudentes, unilatérales ou muettes, mais la confiance dont on parle ici, celle qui soutient la reconnaissance ne peut qu'être dans un mouvement de réciprocité. La confiance de l'un renforce la confiance de l'autre par le phénomène croisé de la reconnaissance. Le patient peut dire : « C'est en reconnaissant mon médecin comme celui qui sera capable de me soigner que je manifeste ma confiance en lui. C'est parce qu'il m'a reconnue en tant que personne que je peux lui confier ce qui m'est le plus intime ou le plus précieux ». Le soignant de son côté peut dire : « C'est parce que ce malade décide de m'accorder sa confiance que je ferai tout mon possible pour la mériter. Il n'est mon patient et je ne suis soignant que parce qu'il m'a permis d'être son médecin ». Et nous sommes assurés de la qualité de nos soins, de la nature réellement soignante de notre action qu'au travers de la reconnaissance du patient, qu'elle soit attestation ou gratitude. La confiance s'inscrit dans un mouvement de réciprocité, parce qu'il y a engagement de part et d'autre, qui permet l'action de l'un pour l'autre. C'est le don premier qui initie le processus mais ce n'est pas un don gratuit, un don pour rien, son objectif est de provoquer la rencontre. C'est la main que l'on offre à l'autre, la parole de bienvenue. Mais rappelons-nous le chirurgien orthopédiste du chapitre précédent qui confondait consentement éclairé et méfiance. Un patient pareillement accueilli, considéré a priori comme un revendicateur potentiel, en qui ce chirurgien ne peut faire confiance, ne peut qu'être « refroidi » et « se le tenir pour dit ». La méfiance aussi s'inscrit dans une réciprocité, mais appauvrissante.

⁴⁸⁰ Cf. *Les Essais*, livre II.

En affirmant que « la confiance est l'estime de soi étendue aux autres », le juriste Laténa⁴⁸¹ avait saisi un aspect de ce phénomène de réciprocité qui lie les phénomènes de confiance et de reconnaissance, envers soi et autrui. La perte de l'estime de l'autre affaiblit bien souvent l'estime que l'on se porte à soi-même. Et lorsque nous disons : « il m'a fait perdre tous mes moyens » nous révélons le lien entre la confiance réciproque et l'action.

Faire confiance c'est agir, mais aussi inviter l'autre à agir. A minima à modifier son regard sur soi. Qu'autrui réponde ou non à mon attente, cela influencera ma vie, mon jugement sur lui et peut-être sur l'homme en général. Nous sommes dans un processus de réciprocité parce que la confiance génère des attentes, des actes et une responsabilité. La dissymétrie qui nécessite la confiance est imposée par la situation de soin. Faire confiance, c'est reconnaître la nécessaire altérité de l'autre dont j'ai besoin. C'est une réciprocité risquée, parce que la situation de soin est marquée par une irréductible dissymétrie et l'absence de bornes données, puisque rien ne nous oblige que nous-mêmes. C'est pour cela que nous avons eu recours à la voie du droit et du contrat pour conforter notre besoin de sécurité. Contractualiser est un moyen de constituer une réciprocité définie et une responsabilité délimitée. Alors que la réciprocité de la confiance n'est maîtrisable ni dans ses générosités ni dans ses défaillances. Mais c'est parce qu'elle peut le plus et le mieux, qu'elle a encore et toujours malgré les déceptions, que nous faisons encore confiance à la confiance.

Il y a dans la confiance une force émancipatrice⁴⁸² que l'on perçoit aisément dans la situation d'éducation : donner confiance en faisant confiance. Dans la relation de soin, et nous le percevons surtout en fin de vie quand la situation échappe à la maîtrise de la volonté, la confiance s'appuie moins sur des attentes précises que sur une intranquillité qui n'exclut ni la sérénité ni l'angoisse. Le soignant n'est pas dans le « vous aller y arriver ! » de la confiance éducative, mais plutôt dans le « nous sommes avec vous ».

C'est le contrat qui finalement témoigne de notre faiblesse : « dans le marché, il n'y a pas d'obligation de retour, parce qu'il n'y a pas d'exigence ; le paiement

⁴⁸¹ Nicolas Valentin de Laténa (1790-1881), magistrat français, *Étude de l'homme*, Paris, M. Lévy, 1863.

⁴⁸² Lire à ce propos le bel article de Laurence Cornu « La confiance comme relation émancipatrice » in *Les moments de la confiance*, op. cit., p. 169-190.

met fin aux obligations mutuelles des acteurs de l'échange. Le marché, pourrait-on dire c'est la réciprocité sans mutualité »⁴⁸³. Ricœur rappelle également que l'accent ici est mis sur le retour du don, l'exécution de l'obligation, non sur le don initial. Nous ne pouvons que faire le parallèle avec la relation de soin, décrite par Ricœur huit ans plus tôt⁴⁸⁴ comme un pacte de confiance initié par la demande du patient et l'écoute du médecin. La reconnaissance s'inscrit dans le partage, une réciprocité entre individus qui échappe au modèle de la transaction. « On peut tenir la relation de mutualité pour une reconnaissance qui ne se reconnaît pas elle-même, tant elle est investie dans le geste plus que dans les mots, et ne le fait qu'en se symbolisant dans le cadeau »⁴⁸⁵. Dans la relation de soin, où le corps tient une place centrale, les gestes – la main sur le bras, la chaleur d'une poignée de main, la bienveillance du regard, le temps pris pour la discussion – sont autant d'indices du souci et du respect envers autrui. La reconnaissance de droits aux personnes malades est absolument nécessaire, mais ne remplace pas la reconnaissance de l'homme envers son semblable. Nous avons envie de reprendre ici la citation de Rousseau, que Ricœur a placée au début de son chapitre sur la reconnaissance mutuelle : « Sitôt qu'un homme fut reconnu par un autre pour un être sentant, pensant et semblable à lui, le désir ou le besoin de communiquer ses sentiments et ses pensées lui en firent chercher les moyens ».

Temporalités partagées de la confiance et du droit

Là où le contrat tente de trouver une symétrie, un équilibre, une homogénéité, mettant en scène la règle du donnant-donnant, la confiance nous convie à faire face à la dissymétrie, à l'indéterminé et à l'altérité. Le droit propose une stabilité des situations sociales, une sécurité de la règle juridique qui s'inscrit dans une temporalité toujours située. L'obligation est définie, le futur de l'effectuation déterminé, la responsabilité est bornée, la réparation en cas de faute ou d'erreur est commensurable. On sait où l'on va et l'on va où l'on veut. Le contrat s'inscrit dans l'immédiateté de l'engagement et demain sera comme je l'ai décidé aujourd'hui avec toi, nous l'avons écrit, nous avons signé.

⁴⁸³ P. Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, *op.cit.*, p. 359.

⁴⁸⁴ P. Ricœur, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, *op.cit.*, p. 21.

⁴⁸⁵ P. Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, *op.cit.*, p. 365.

Nous voudrions qu'il en soit ainsi dans les affaires des hommes, mais la vie déborde nos anticipations et ne se laisse pas fixer. La maladie nous confronte très concrètement au travail de transformation toujours déconcertant du corps et de la psyché, que nous le voulions ou pas, que nous l'acceptions ou pas. Le concert de notre vie quotidienne est troublé, le mécanisme familier de notre corps dérangé, nous avons perdu contenance. Au temps sans limites de notre vie déployée vers le futur, la maladie substitue l'irréversible du périssable et la butée menaçante de la mort. La maladie, nous disait Canguilhem, n'est pas seulement quelque chose qui arrive au corps, c'est aussi un évènement de la vie. Elle modifie notre puissance d'être humain dans ses capacités et ses résistances, mais modifie également nos représentations, nos émotions, notre rapport au temps, au monde et aux autres. Si la maladie nous convoque, patients et soignants à un combat, elle nous engage aussi dans un parcours rarement prévisible où chaque pas peut être une découverte féconde ou dramatique.

Quand bien même le médecin serait sûr de son diagnostic et de son traitement, la façon dont le patient répondra aux thérapeutiques ainsi que sa capacité physique et psychique à faire face restent inconnues. Contrairement à un contrat classique dans la relation de soin, toute contractuelle qu'elle prétend être, rien n'est encore écrit, tout est à dire. En définissant aujourd'hui des règles trop rigides pour demain, en voulant évacuer légitimement le pire, et plus illusoirement l'immaîtrisable, nous fermons la porte d'avance à l'invention. Ne reste alors que la surprise, l'accident, l'inacceptable. Là où le contrat enserre la relation, la confiance laisse ouverte l'occasion d'un devenir impossible à définir totalement. Elle introduit l'idée d'un renoncement à une partie de soi, d'un consentement à l'incomplétude, à l'incommensurable et à ce qui, peut-être même, ne sera pas.

A la fin du film « Les yeux ouverts »⁴⁸⁶, tourné dans l'établissement de soins palliatifs Jeanne Garnier, est hospitalisé un jeune homme atteint de SLA⁴⁸⁷. Il est presque totalement paralysé et communique par mimiques et

⁴⁸⁶ « Les yeux ouverts », réalisation Frédéric Chaudier, France, Zelig Film, 2010.

⁴⁸⁷ La SLA, ou sclérose latérale amyotrophique, est une maladie neurologique touchant sélectivement motoneurons en provoquant une dégénérescence irréversible. Elle se manifeste par un déficit progressif de toutes les fonctions motrices volontaires de l'organisme : perte de la mobilité, la gestualité, l'écriture, la mimique, la parole, la déglutition. La qualité de vie des malades dépend de leur adaptation à un handicap croissant. L'évolution est très variable, pouvant s'étendre de quelques mois à plusieurs années jusqu'au décès par arrêt respiratoire si aucune suppléance ventilatoire n'est mise en place. La loi Leonetti permet actuellement l'arrêt de la

avec les yeux. Il est arrivé avec une seule idée, hâter la fin de sa vie, mourir. Il y a sur une étagère une photo de lui faisant une cascade à moto. Nous assistons aux échanges, aux rencontres et notamment celle avec le cinéaste, dont le père était atteint de la même maladie. À un moment le jeune homme dit, les larmes aux yeux, parlant des amis qui ne savent plus comment être avec lui : « Et pourtant, je suis le même ». C'est au nom de celui qu'il fut avant, et auquel il ne peut renoncer, qu'il souhaite maintenant mourir. Mais au fil du dialogue et des rencontres, du temps et des soins donnés sans rien exiger, les choses bougent. Il reconnaît garder au fond de lui l'idée de mourir, mais que d'autres possibilités se sont ouvertes auxquelles il ne pensait pas. Il est encore et toujours le même, mais différent, profondément. Le cinéaste dira être sorti changé de cette rencontre qui lui a permis de clore l'histoire avec son père, de lui donner sens et apaisement.

Parce qu'elle est l'occasion, le moyen et l'effet de relation à autrui, la confiance nous ouvre au possible de la reconnaissance en nous faisant entrer dans la temporalité de deux êtres en devenir, la personne souffrante et celui qui en prend soin. Répondre à la confiance, c'est être à temps dans le temps de l'autre, un présent qui n'est pas seulement construit par l'initiative, comme nous l'avons beaucoup vu dans la première partie, mais aussi par la présence d'autrui.

Traverser l'épreuve de la maladie, c'est changer et être changé, irréversiblement. La question qui reste est de savoir si cet autre est invention, innovation ou découverte : est-ce que celui que je deviens est une personne nouvelle dans laquelle je me reconnais désormais, ou pas ? Suis-je la même personne mais transformée dans certains lieux de mon être ? Ou l'épreuve m'a-t-elle permis de découvrir ce qui était déjà là, mais invisible, silencieux ou négligé ? Il appartiendra à chacun d'y répondre dans le récit qu'il se fait de sa vie.

La confiance instaure d'emblée un rapport au temps, entre projection et suspension, parce que justement elle ne peut le figer, si ce n'est dans la promesse de laisser autrui libre de son action envers moi. Parce qu'elle accepte l'incertitude, la confiance permet à l'imprévisible d'advenir et donc à l'espoir d'exister. La temporalité de la confiance n'est toutefois pas celle de l'espérance, même si elle

ventilation à la demande du patient, sous sédation afin d'éviter la détresse respiratoire terminale entraînée par l'arrêt de la ventilation.

se vit dans l'attente. Elle n'est pas infinie, car la confiance s'efface avec sa trahison ou la mort de celui à qui elle était accordée. Elle se fonde sur l'expérience, donc le passé et sur nos attentes d'un futur projeté, mais son temps fait de moments cumulés s'exprime toujours dans le présent.

Mais laisser advenir le futur que la maladie dessine, accueillir l'inconnu même avec le soutien d'autrui n'est pas si simple. L'asymétrie obligée de la relation de soin et la vulnérabilité auxquelles la position de patient, et la maladie elle-même, assignent la personne malade, nous convoquent à une responsabilité morale et sociale. Le respect de la dignité d'autrui s'exprime dans l'approche éthique de la rencontre et la responsabilité juridique qui en découle exige que nous respections les droits de toute personne, qu'elle soit malade ou non, jusqu'à s'en faire défenseur si elle ne peut le faire pour elle-même. Ainsi en va-t-il de la justice.

Le respect des droits qui nous sont reconnus nous garde investis du côté de la *mêmeté* : malgré le handicap, la vieillesse, la démence, nous sommes toujours le même, dans la continuité historique de notre existence et le respect de notre dignité d'être humain, mais aussi de citoyen faisant partie intégrante d'une communauté et d'une société. Nous sommes un individu comme un autre, la même personne que celle d'avant, nous ne voulons pas être traité différemment. Mais la maladie a laissé sa trace. Ce qui nous semblait inacceptable comme restriction à notre souci de performance et notre liberté de bien portant apparaît aujourd'hui peut-être moins essentiel. Nous découvrons en nous des faiblesses inavouées, mais aussi des courages insoupçonnés. Même la guérison ne pourra effacer l'épreuve vécue, nous ne pourrons revenir à l'état antérieur, comme si rien ne s'était passé, comme si nous n'étions jamais passés par là. C'est alors par le lien de confiance, en l'autre et en soi, dans l'expérience renouvelée de la réciprocité et de la reconnaissance mutuelle, qu'*ipsé* pourra se construire. La constance dans l'engagement, le respect de la promesse telle que le contrat par exemple la fixe, et qui nous attache du côté de la *mêmeté*, peut nous amener à trahir la disponibilité à l'autre⁴⁸⁸ qu'offre une confiance accompagnant le mouvement d'autrui en devenir. Et nous voyons ici, très concrètement la limite

⁴⁸⁸ Nous nous référons ici à la réflexion de Ricœur parlant de la promesse et de la fidélité à l'autre, cf. *Soi-même comme un autre*, *op. cit.*, p. 311-312. « L'obligation de *se* maintenir soi-même en *tenant* ses promesses est menacée de se figer dans la raideur stoïcienne de la simple *constance*, si elle n'est irriguée par le vœu de répondre à cette attente, voire à une requête venue d'autrui ».

des directives anticipées si elles devaient s'imposer au médecin. Mais les dispositifs accordant des droits n'ont de sens pour l'éthique que s'ils ouvrent au dialogue. Rappelons-nous l'histoire de Christiane, racontée au tout début de ce travail. Ancienne notaire, elle souhaitait fixer ses volontés de non-acharnement dans des directives anticipées. Cette disposition législative lui semblait la seule possibilité pour elle de définir et garantir les termes de sa fin de vie. Le dialogue avec le médecin, les infirmières, l'assurance de leur présence engagée, la reconnaissance de sa place de sujet, lui ont fait choisir une autre voie, celle de la confiance et l'abandon de sa volonté de maîtrise. Mais sans ce dispositif qui a permis de mettre des mots sur un lendemain menaçant, son inquiétude serait restée sans interlocuteur et sa souveraineté stérile et solitaire.

Conclusion

Dans les mains d'autrui...

Ainsi demain ne sera pas toujours ce que nous souhaitons qu'il soit, malgré toutes les projections que nous pourrions faire, malgré les contrats les plus précis que nous pourrions rédiger et signer. Nous ne pourrions figer ni les événements ni nous-mêmes dans le futur sauf à être morts. Et quand bien même nous nous évertuerions à transformer le maximum d'incertitudes en risques calculables et assurables, il restera une irréductible incertitude. L'ambition dans une course sans fin vers notre propre bonheur sera toujours limitée par l'incomplétude de nos savoirs et de notre pouvoir, et voulant plus et mieux nous aurons toujours davantage besoin d'autrui dans un réseau toujours plus étendu d'inconnues. Confrontés à notre fragilité nous sommes dépendants des soins d'autrui et donc exposés à sa bienveillance tout autant qu'à sa malveillance. Se soumettre serait renoncer à notre liberté, ainsi l'engagement volontaire dans la relation à autrui, alors que nous sommes vulnérables, impuissants et incertains de notre bonheur futur, est la seule solution humanisante qui s'offre à nous.

La confiance se cristallise sous des formes manifestement définies à des moments de notre histoire et nous avons essayé dans la première partie de saisir ces moments et ses déclinaisons. Mais elle ne cesse de se modifier dans le temps, habitant les différents lieux de notre expérience, s'exprimant de façon toujours renouvelée. Dans la relation de soin, nous observons une mutation des critères de confiance, notamment en fin de vie. Le récit concernant Pierre nous en a donné un

exemple : accordée d'abord sur des attentes de compétences techniques et de guérison, la confiance s'est muée en attentes beaucoup plus subjectives⁴⁸⁹. Et finalement c'est sur la trahison de ces attentes, initialement secondaires, que s'enracinera la désillusion de ce patient.

La confiance se joue de nos ambitions de maîtrise et change de nature sans jamais s'effacer complètement. Nous avons la sensation qu'elle est un phénomène « liquide », parfois si puissant qu'il emporte toutes les réticences sur son passage, parfois indicible nous enveloppant d'un climat léger et optimiste. D'autres fois la confiance s'adosse à la vigilance et résiste tel un improbable ruisseau sur une terre aride. Elle s'insinue dès qu'elle le peut et jusque dans la méfiance elle survit, faisant feu de tout bois pour exister : l'affection, la raison, le calcul, la croyance, le scepticisme et le doute. Elle n'est pas en péril – menacée peut-être – mais est-ce que cela n'a pas toujours été son destin, même dans la foi qui ne s'éprouve réellement que dans son vacillement ? Elle ne peut être revendiquée et ne peut être définie par nos exigences, sauf à avouer qu'elle aussi nous voulons la maîtriser.

C'est sans doute pour cela que nous avons éprouvé la nécessité d'élaborer des solutions sociales et juridiques, du don au contrat, encadrant nos promesses mutuelles, des dispositifs toujours plus complexes pour limiter la vulnérabilité qui nous est de moins en moins acceptable. La juridicisation de la relation de soin s'est invitée dans cette belle, mais fragile affaire qu'est la confiance, non sans raison toutefois. La fonction du droit est de donner des repères pérennes, des appuis certains, des équilibres équitables, là où la vie bouleversée trébuche et nous fragilise. Protégeant le faible, limitant le puissant, sorte de basse continue de la vie sociale, dans la partition écrite par les hommes de la cité, le droit doit néanmoins permettre les variétés et le mouvement de la vie, comme nous l'avons vu à travers les moments clefs de la relation soigné-soignant.

Mais aussi bien la confiance que le droit portent en eux le germe de la domination, et la raison d'être de leur coexistence parfois difficile dans la relation de soin est justement de limiter ce double risque. Nous devons sortir de cette impasse : évacuer la confiance par le droit parce qu'elle serait trop fragile ou

⁴⁸⁹ Nous renvoyons ici à l'article de R. Schaerer, « Éthique et fin de vie », *Revue de Praticien* 19 99,49 *op. cit.*

remplacer les règles juridiques par la confiance car celles-ci seraient trop puissantes et limitatives. Comme nous l'avons vu, les règles de droit ne valent que par la confiance que nous accordons aux institutions et à la confiance dans la moralité d'autrui et son respect des règles. D'autre part, la confiance porte en elle le risque de l'abus, d'où l'encadrement social, religieux ou juridique de la promesse, mais aussi la possibilité de la domination par l'attente de réponse à laquelle elle convoque. La confiance tire sa force de la possibilité de la surrogation : l'obligation à laquelle consent le bénéficiaire est libre et non définie, elle ne relève pas du *devoir* mais du *falloir*. C'est elle qui peut amener au dépassement de soi pour l'autre, au sacrifice parce que justement elle ne l'exige pas, ce que ne peuvent faire ni le contrat ni aucune règle de droit. Elle nous entraîne dans l'incommensurable entre « n'en avoir rien à faire » et « il le faut bien », là où le droit ramène notre responsabilité à hauteur d'homme. La place de l'éthique est alors d'équilibrer fragilité et puissance, souci d'autrui et liberté, bienfaisance et justice, entre respect des droits et accueil de la confiance. Elle n'est pas de créer les conditions de la confiance d'autrui, sauf à la formater, mais de ne pas en empêcher l'avènement singulier ou collectif⁴⁹⁰.

Construire des règles de droit est nécessaire, parce que nous sommes vulnérables et notre volonté faillible, mais aussi parce que nous craignons les conséquences de notre propre puissance, qu'elle soit scientifique ou institutionnelle. Anticiper l'avenir est inévitable parce que notre monde est toujours plus complexe, même si nous savons bien que la vie ne se réinvente que dans les moments où justement elle boite et nous échappe. La relation de soin aujourd'hui ne peut exister que dans l'intersection de la temporalité située du droit et de la temporalité existentielle de la confiance, dans une tension entre l'ad-venu de la maladie et l'à-venir d'un futur porteur de possibles.

⁴⁹⁰ Ricœur rappelait dans cette note la structure dialogique de la promesse mettant en jeu deux personnes et à l'arrière la référence au pacte social. « On sait à quel point des institutions injustes peuvent pervertir les rapports interpersonnels. Quand la peur et le mensonge sont institutionnalisés, même la parole dans l'ami peut être subvertie. Il faut avoir fait l'expérience de ces perversions en chaîne pour découvrir, par la voie du manque, combien la confiance mutuelle au plan le plus intimement interpersonnel dépend de ce que saint Thomas appelait « la tranquillité de l'ordre ». *Soi-même comme un autre*, *op. cit.*, note n° 1, p. 310.

Le droit a inventé une curieuse variante dans la vaste typologie des contrats qui porte le joli nom de « novation »⁴⁹¹. Il s'agit de la possibilité de renégocier ensemble un contrat, sans devoir abolir le précédent pour en créer un autre. La novation permet une continuité juridique. Et nous voyons se dessiner un parallèle avec la relation de soin, où sans cesse sont à l'œuvre des novations, où sans cesse un nouveau présent s'invente, qui engage vers un nouveau futur. Et quand bien même ce futur serait certain dans sa limite temporelle, il resterait encore à inventer son approche et son passage. L'incurabilité et la finitude ne font pas de l'homme un être auquel la capacité d'évolution et de création est enlevée. La confiance en cette capacité de l'homme de se renouveler jusqu'au bout dans la continuité de son être peut permettre d'intégrer la notion de contrat comme un soutien, plutôt qu'une limite à la liberté.

Imaginer s'émanciper des contraintes du droit, c'est penser que nous sommes assez forts pour nous en passer, croire notre volonté infaillible et notre morale inébranlable. Le droit nous ramène à hauteur d'homme et la confiance à la mesure de notre humanité. Et si la confiance consiste à se placer dans les mains d'autrui, la relation de soin en est la plus belle opportunité.

⁴⁹¹ Cf. J. Carbonnier, *Droit civil, vol. 4, Les obligations, op. cit.* Ce sont les articles 1271 et suivants du Code civil qui traitent de la novation. La novation est un mécanisme juridique qui emporte l'extinction de l'obligation ancienne d'une part et la création d'une obligation nouvelle d'autre part.

Bibliographie

- ALGAN, Yann, CAHUC, Pierre, *La société de défiance, comment le modèle social français s'autodétruit*, Édition rue d'Ulm, ENS, 2007, 99 p.
- ALLOUCH, Éliane, CHIANTARETTO, Jean-François, HAREL Simon, PINEL Jean-Pierre, sous la dir. de, *Confiance et langage*, Paris, Éd. In Press, 216 p.
- ANDRIEUX, Luc, *Philosophie de la relation de soin, entre don et reconnaissance mutuelle*, Éditions universitaires européennes, Sarrebruck, 2011. 61 p.
- ANTOINE, Gérald, sous la direction de, *La morale et la langue française*, rapport de l'Académie des Sciences Morales et Politiques, octobre 2004, [en ligne] <http://www.asmp.fr/travaux/gpw/langetmoral/rapport.pdf>
- ARISTOTE, *Éthique de Nicomaque*, trad. Jean Voilquin, Paris, GF Flammarion, 1998, 346 p.
- AUBENQUE, Pierre. *La prudence chez Aristote*, Paris, PUF « Quadrige », 3^{ème} édition, 2002, 218 p.
- AUBERT, Francis, SYLVESTRE Jean-Pierre, éditeurs, *Confiance et Rationalité*, Actes du colloque de Dijon 5-6 mai 1999, Paris, INRA, « Les colloques », 2001, 324 p.
- AUBRY, Régis, « Confiance, fin de vie, refus de soin, désir de mort et demande d'euthanasie : réflexions, et commentaires de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », in *Action médicale et confiance*, sous la dir. de MARTIN, Thierry et QUIVIGIER, Pierre-Yves, Besançon, Presses Universitaires de Franche-Comté, 2007, 365 p.
- AUDARD, Catherine (dir.). *Le respect, de l'estime à la déférence : une question de limite*, Paris, Autrement, « Morales », 2002, 219 p.
- BACHELARD, Gaston, *La Poétique de l'Espace*, Paris, PUF, « Quadrige », 11^{ème} édition, 1983, 224 p.
- BAIER, Annette, « La confiance », *Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie Morale*, t.1, sous la direction de Monique Canto-Sperber, PUF, Quadrige, Paris, 2004, p.353-359.
- BAIL, Jean-Noël, coordonné par, *Le patient a-t-il pris le pouvoir ? 10^{ème} journée d'économie de la santé*, Paris, John Libbey Eurotext, 2009, 125 p.
- BALSA, Casimiro (éd.), *Confiance et lien social*, Fribourg, Academic Press Fribourg, collection « Res Socialis », 2005, 344 p.
- BATIFOULIER, Philippe et GADREAU, Monique, sous la direction de, *Éthique médicale et politique de santé*, Paris, Economica, 2005, 223 p.

- BAUD, Jean-Pierre, « La bonne foi depuis le Moyen Âge », conférence à l'École doctorale des Sciences juridiques de l'Université Paris X-Nanterre, Paris, 2001, [en ligne] http://www.balde.net/articless/Baud-Bonne_foi.html
- BENNASAYAG, Miguel, *Le mythe de l'individu*, Paris, La Découverte/Poche, « Sciences humaines et sociales », 2004, 176 p.
- BENVENISTE, Émile, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes, vol. I, Économie, parenté, société*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1969, 380 p. En particulier, chapitre 15, « créance et croyance », p. 171-179, et chapitre « fidélité personnelle », p.103-121.
- BERGERON, Henri, « Les transformations du colloque singulier médecin-patient : quelques perspectives sociologiques », in *Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législature plus tard*, Actes du colloque chaire Santé/CISS, sous la direction de Didier Tabureau, Paris, Édition de Santé, Presses de Sciences Po, 2007, p.39-51.
- BERNOUX, Philippe et SERVET, Jean-Michel, sous la direction de, *La construction sociale de la confiance*, Paris, Édition Association d'économie financière, 1997, 484 p.
- BERTHOUD, Gérard, « L'univers du don, reconnaissance d'autrui, estime de soi et gratitude », *Le Contrepoint philosophique*, 16 décembre 2005 [en ligne], www.contrepointphilosophique.ch
- BIRMELE, Béatrice, *La rencontre singulière médecin-malade, un espace d'expression et de reconnaissance de la volonté du patient*, Selin Arslan, Paris, 2011, 186 p.
- BORNAREL, Frédéric, *La confiance comme mode de contrôle social, l'exemple des cabinets de conseil*, thèse de doctorat ès sciences de gestion, Université de Paris 12 Marne-la-Vallée, décembre 2004, 495 p.
- BRUAIRE, Claude, *Une éthique pour la médecine, de la responsabilité médicale à l'éthique morale*, Paris, Fayard, 1978, 161 p.
- CADORE, Bruno, *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Louvain-la Neuve, Artel -Fides, 1994, 204 p.
- CAMHI, Béatrice, « Le contrat médical : vers le renouveau d'un concept ». Actes du séminaire RISES à Lyon le 26 février 2004 sur la relation médecin-patient [en ligne] http://www.univ-lyon3.fr/23415073/0/fiche_71__pagelibre
- CANGUILHEM, Georges, *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, « Champs Freudien », 2002, p.25.
- CANGUILHEM, Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, Quadriges, 10^{ème} édition, 2005, notamment chap. IV « maladie, guérison, santé », p. 118-134.
- CANTO-SPERBER, Monique, sous la direction de, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 4^{ème} édition, Paris, PUF, 2004, 1000 p.
- CARBONNIER, Jean, Droit Civil, vol. 4, *Les obligations*, 19^{ème} édition revue et corrigée, Paris, PUF, 1995, 594 p.

- CARLIN, Noëlle, « La personne soignée, usager, client ,patient ou malade ? », Revue générale de droit médical, numéro spécial, *Le sens des mots en droit des personnes et droit de la santé*, Montpellier, Les Études Hospitalières, 2008, p.211-217.
- CAVERNI, Jean-Paul, GORI Roland, *Le consentement, droit nouveau du patient ou imposture ?*, Paris, Éditions In Press, « Champs libres », 2005, 209 p.
- CORNU, Michel, « la dette et le don », *Le Contrepoint philosophique*, rubrique philosophie, septembre 2003. [en ligne] www.contrepointphilosophique.ch
- CRESSON, Geneviève, SCHWEYER, François-Xavier, sous la direction de, *Les usagers du système de soins*, Rennes, Éditions ENSP, « Recherche, santé, social » 2000, 352 p.
- CRIGNON-DE OLIVEIRA, Claire, GAILLE, Marie, coordonné par, *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?, réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*, Seli Arslan, Paris, 2010, 302 p.
- CURCHOD, Claude, *Relations soignants-soignés, prévenir et dépasser les conflits*, Paris, Elsevier Masson, 2009, 209 p.
- DAVY, Georges, *La foi jurée: étude sociologique du contrat, la formation du lien contractuel*, thèse pour le doctorat ès lettres, Université de Paris, Paris, Éditions Alcan, 1922, 379 p.
- DEMICHEL, André, *Le droit de la santé*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 1998, 137 p.
- DEVERS, Gilles, « Pourquoi le patient porte-t-il plainte ? », revue *Objectifs Soins et management*, n° 210, novembre 2012, p. 15-18.
- DIDEROT, Denis, ALEMBERT Jean Le Rond d', *Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*, tome troisième, p. 849-850 et 123, fac-similé de l'ouvrage original, <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k50535>
- DORON, Claude-Olivier, LEFÈVE, Céline et MASQUALET, Alain-Charles, *Soin et subjectivité*, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, Paris, PUF, 2011, 229 p.
- DREYFUSS, Didier, LEMAIRE, François et OUTIN, Hervé, sous la direction de, *La judiciarisation de la médecine*, Journées d'éthique médicale Maurice Rabin, Paris, Flammarion, 2004, VII-48 p.
- DUBET, François, « Pour une conception dialogique de l'individu », *EspacesTemps.net*, Travaux, 21.06.2005, Revue de Sciences sociales, [en ligne] <http://test.espacestemp.net/articles/pour-une-conception-dialogique-de-lrsquoindividu/>
- ELIACHEFF, Caroline « La confiance, une relation à trois », in *En quête de confiance*, Paris, Textuel, 2012, p. 43-44.
- FAINZANG, Sylvie, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF, 2006, 159 p.
- FAYEN, Marie-Georges, *La société du soin, les nouvelles attentes du consommateur*, Paris, Éditions Frison-Roche, 2005, 260 p.
- FOLSCHEID, Dominique, « Autour de l'affaire Perruche, diversités des approches, unités des points de vue », in *La diversité du droit : mélanges en l'honneur de*

- Jerry Sainte-Rose, sous la direction de Puigelier, Catherine, Bruxelles, Bruylant, 2012, 1 461 p.
- FOLSCHEID, Dominique, FEUILLET-LE MINTIER Brigitte, MATTEI, Jean-François, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, « Thémis Philosophie », 604 p.
- GADAMER, Hans-Georg, *Philosophie de la santé*, Paris, Grasset, 1998, 183 p.
- GAMBETTA, Diego, « Can We Trust Trust ? » in *Trust : Making and Breaking Cooperative Relations*, Diego Gambetta (ed.), Basil Blackwell, New-York, 1988, electronic edition, Department of Sociology, University of Oxford, chapter 13, 213-237, <http://www.sociology.ox.ac.uk/papers/gambetta213-237>
- GARAPON, Antoine, « Justice et reconnaissance », revue *Esprit*, Paris, mars-avril 2006, p. 231-248.
- GIRER, Marion, « Le contrat médical : la fin d'un concept », Actes du séminaire du RISES, *la Relation médecin-malade*, Lyon, 26 février 2004, [en ligne] http://www.univ-lyon3.fr/23415073/0/fiche_71__pagelibre
- GIRER, Marion, *Contribution à une analyse rénovée de la relation de soins : essai de remise en cause du contrat médical*, thèse de droit privé, Université Lyon 3, soutenue en 2005, sous la direction de F. Vialla, Les Études Hospitalières, 2008, 806 p.
- GOFFMAN, Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne, tome 1 : la présentation de soi*, Paris, Éditions de Minuit, 1973, 251 p.
- GREISCH, Jean, « L'amour du monde et le principe responsabilité » in *La responsabilité* sous la direction de Monette Vaquin, Autrement - Série Morales n° 14, Paris, janvier 1994, p. 72-89.
- GUÉGUEN, Haud et MALOCHET, Guillaume, *Les théories de la reconnaissance*, collection Repères, Éditions La Découverte, Paris, 2012, 126 p.
- GUILLOIS, Thierry, « Les tables de la loi 1901 », Dossier *L'utopie associative*, La Revue Projet, Céras, 2000, [en ligne] <http://www.revue-projet.com/articles/les-tables-de-la-loi-1901/>
- HIRSCH, Emmanuel, sous la direction de, *La relation médecin-malade face aux exigences de l'information*, collectif sous la direction de E. Hirsch, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 137 p.
- HOERNI, Bernard, *L'autonomie en médecine, nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, Paris, Payot, 1991, 258 p.
- HOERNI, Bernard, *La relation médecin-malade, l'évolution des échanges patient-soignant*, Paris, IMTSEP, 2008, 288 p.
- JACQUEMIN, Dominique, « Le concept d'alliance à l'épreuve de la relation de soin », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* n° 4, 2005, p. 281-284.
- JANIAUD, Joël, *Au-delà du devoir, l'acte surrogatoire*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2007, 121 p.
- JAUNAIT Alexandre, « Comment peut-on être paternaliste ? confiance et consentement dans la relation médecin-patient ». *Raison Politique*, n° 11, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, août 2003, p. 59-79.

- JOHNS, Jeanine L., « A concept analysis of trust », *Journal of Advanced Nursing*, Blackwell Science Ltd, 1996, 24, p. 76-83.
- JONAS, Hans, *Le principe responsabilité*, traduction de Jean Greisch, Paris, Flammarion, « Champs », 2001, 470 p.
- KANT, Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, traduction Victor Delbos, Paris, Le Livre de Poche, 1993, 252 p.
- KARPIK Lucien, « Dispositifs de confiance et engagements crédibles », *Sociologie du travail*, n° 4, 1996, Paris, Dunod, p. 527-550.
- KARPIK, Lucien « La confiance : réalité ou illusion : examen critique d'une thèse de Williamson », *La Revue Économique*, année 1998, vol. 49, n° 4, p. 1043-1056.
- LAENNEC, numéro spécial, « La relation médecin-malade, une confiance en péril ? », *Revue LAENNEC*, n° 1, Paris, mars 2001, 20 p.
- LAUDE, Anne, PARIENTE, Jessica, TABUTEAU, Didier, sous la direction de , *La judiciarisation de la santé*, Éditions de la Santé, Paris, 2012, 367 p.
- LAURENT, Éloi, *Économie de la confiance*, collection Repères, Éditions La Découverte, Paris, 2012, 124 p.
- LE BLANC, Guillaume, « Penser la fragilité », *Revue Esprit*, Paris, mars-avril 2006, p. 249-263.
- LE CARDINAL, Gilles, GUYONNET, Jean-François, POUZOULIC Bruno, *La dynamique de la confiance, construire la coopération dans les projets complexes*, Paris, DUNOD, 1997, 246 p.
- LE ROUX Brigitte, et al., *La confiance dans tous ses états : les dimensions politique, économique, institutionnelle, sociétale et individuelle de la confiance*, Les cahiers du CEVIPOF, Sciences Po, CEVIPOF CNRS, juillet 2011, n° 54, revue en ligne, <http://www.CEVIPOF.com>
- LEVINAS, Emmanuel, « Une éthique de la souffrance », revue *Autrement*, éd. Autrement, Paris, 1994 (42), p. 127-137.
- LOCKE, John, *Traité du gouvernement civil*, avec le texte intégral des chapitres IX à XV, présentation France FARAGO, Bréal, Paris, 125 p.
- LUHMANN, Niklas *La confiance, un mécanisme de réduction de la complexité sociale*, Paris, Economica, 2006, 123 p.
- M.A.U.S.S, revue du, *À qui se fier ? Confiance, interaction et théorie des jeux.*, n° 4, 2^{ème} semestre, 1994, Paris, Éditions La Découverte, 316 p.
- MACHIAVEL, Nicolas, *Le Prince*, tr. fr. GOHORY, Jacques, Folio, « Folio Classique », Paris, 2007, 480 p.
- MAHYAOUI, Youssef, *Étude juridico-économique de la contractualisation dans le système de soins*, thèse de doctorat des systèmes de santé, Université Paris VII, 2003, 302 p. [en ligne] <http://www.annuaire-secu.com/pdf/these-youssef-mahyaoui.pdf>
- MANGEMATIN, Vincent, THUDEROZ, Christian, *Des mondes de confiance. Un concept à l'épreuve de la réalité sociale*, Paris, CNRS Édition, 2003, 352 p.
- MARIN, Claire, *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris, 2008, 196 p.

- MARTIN, Thierry, QUIVIGIER, Pierre-Yves, sous la direction de, *Action médicale et confiance*, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté, 2007, 365 p.
- MARZANO, Michela, *Le contrat de défiance*, Paris, Grasset & Fasquelle, 2010, 309 p., réédité en 2012 sous le titre *Éloge de la confiance*, Fayard/Pluriel.
- MAUSS, Marcel, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in *Année sociologique*, t. II, Paris, PUF, 1923.
- MEILLASSOUX, Claude, « Le potlatch », *Encyclopaedia Universalis*, Paris, Encyclopaedia Universalis France, 1978, vol. 13, p. 423-425.
- MEMETEAU, Gérard, *Cours de droit médical*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2001, 433 p.
- MEYRAN, Régis, sous la direction de, *En quête de confiance*, Paris, Les éditions Textuel, 2012, 143 p.
- MONTAIGNE, Michel de, *Les Essais*, Paris, Gallimard, « la Pléiade », 2007.
- NEVEU, Valérie « Confiance organisationnelle : définition et mesure », conférence donnée au congrès de l'Association Française des Ressources Humaines, texte [en ligne] <http://www.agrh2004-esg.uqam.ca/pdf/tome2/neveu.pdf>
- OGIEN, Albert et QUÉRÉ Louis, sous la direction de, *Les moments de la confiance*, Paris, Economica, 232 p.
- ORIGGI, Gloria, *Qu'est-ce que la confiance ? Chemins philosophiques*, Paris, Vrin, 2008, 128 p.
- PATRY, Robert, *Le principe de confiance et la formation du contrat en droit suisse*, thèse de doctorat n° 495, Faculté de droit de Genève, Imprimerie du Journal de Genève, 1953, 296 p.
- PEYREFITTE, Alain, *La société de confiance, essai sur les origines et la nature du développement*, Paris, Odile Jacob, 1995, 717 p.
- PORTES, Louis, « Du consentement à l'acte médical » (Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950), in *À la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson et PUF, 1955, p. 163 et p. 170.
- RAMEIX, Suzanne. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996, 159 p.
- REETSMA, Jan-Philipp, *Confiance et violence, essai sur une configuration particulière de la modernité*, traduit de l'allemand par Bernard Lortholary, Paris, NRF, Gallimard, 2011, 591 p.
- « Les nouvelles figures du soin », dossier spécial de la revue *Esprit*, Paris, n° 321, janvier 2006.
- « La relation de confiance dans les soins », revue *SOINS*, dossier spécial, Paris, Elsevier-Masson, octobre 2013, p. 27-52.
- RICHARD, Gildas, « De la confiance », *L'Enseignement philosophique*, n° 5, mai-juin 2000, en ligne sur le site *Invitation à la philosophie*, <http://philo.pourtous.free.fr/Articles/Gildas/delaconfiance.htm>
- RICHARD, Gildas, « Nature et forme du don », [en ligne] <http://philo.pourtous.free.fr/Le%20don/indexdon.htm>

- RICŒUR, Paul, « Postface au *Temps de la responsabilité* », *Lectures 1 : Autour du politique*, Seuil, Paris, 1991, 407 p.
- RICŒUR, Paul, *Parcours de la reconnaissance*, Folio essais, Gallimard, éditions Stock, Paris, 2004, 301 p.
- RICŒUR, Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, « Points », 1990, 425 p.
- RICŒUR, Paul, « Les trois niveaux du jugement médical », revue *Esprit*, Paris, décembre 1996, p. 21-33.
- ROUHETTE, Georges, « Contrat », *Encyclopædia Universalis*, vol 4. Paris, 1968.
- ROUSSEAU, Jean-Jacques, *Du contrat social*, Paris, Le Livre de Poche, 1996, 224 p.
- ROYCE, Josiah, *Philosophie du loyalisme*, traduction MOROT-SIR Jacqueline, Paris, Aubier Montaigne, 1946, 254 p.
- SCHAERER, René, « Éthique et fin de vie », *Revue du Praticien*, Paris, 1999, n°49, p. 1081-1085.
- SERNA, Jean-Christian, *Le refus de contracter*, sous la direction de Jean Carbonnier, thèse de doctorat de droit, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, 1967, 233 p.
- SEVE, Bernard, « Hans Jonas et l'éthique de la responsabilité », in *Revue Esprit* n° 165, octobre 1990, p.72-88.
- SIMMEL, Georg, *Secret et sociétés secrètes*, Paris, Édition Circé, 1998, 119 p.
- SONTAG, Susan, *la maladie comme métaphore, le sida et ses métaphores*, Titre 101, Paris, Christian Bourgois éditeur, « Titres », 2009, 232 p.
- SUPIOT, Alain, « La contractualisation de la société », *Le courrier de l'environnement*, n° 43, mai 2001, INRA, [en ligne] <http://www7.inra.fr/lecourrier/wp-content/uploads/2012/01/C43Supiot.pdf>
- SUPIOT, Alain, « Les mésaventures de la solidarité civile: pacte civil de solidarité et systèmes d'échanges locaux », revue *Droit social*, Paris, janvier 1999.
- SVANDRA, Philippe, *Éloge du soin, une éthique au cœur de la vie, sources philosophiques, pratiques et conditions de l'engagement soignant*, Paris, Seli Arslan, 2009, 284 p.
- SVANDRA, Philippe, « Pour une éthique soignante, l'approche par l'agir compassionnel ». in *Perspective soignante*, n° 16, avril 2003, p. 62-79.
- TABUTEAU Didier, sous la direction de, *Les droits des malades et des usagers du système de santé une législature plus tard*, Éditions de Santé, Presses de Sciences Po, Paris, 2007, 127 p.
- TAZDAÏT Tarik, *L'analyse économique de la confiance*, Bruxelles, De Boeck, 2008, 181 p.
- THOMAS D'AQUIN, *Somme théologique*, tome 3, « La foi », question 1 « l'objet de la foi » et question 2 « l'acte intérieur de la foi », Éditions du Cerf, Paris, 1985, p. 19-42.
- TYAR, Adam Franck, *Les aléas de la confiance, gouverner, éduquer, psychanalyser*, 1998, Paris, L'Harmattan, 330 p.

- VERSPIEREN, Patrick, , « Les refus de traitement, repères éthiques », revue *Ethica Clinica* n° 23, Bruxelles, 2001, p. 12-17.
- VIALLA, François, sous la direction de, *Les grandes décisions du droit médical*, Paris, collection L.G.D.J., Lextenso éditions, 2009, 664 p.
- WATIER, Patrick, *Éloge de la confiance*, Belin, Paris, 2008, 155 p.
- WUNENBURGER, Jean-Jacques, *Questions d'éthique*, Paris, PUF, 1993, p. 39-43.
- ZIELINSKI, Agata, « Vulnérabilité et capacités dans la relation de soin. Pour une éthique de la relation », *Ethica Clinica*, Bruxelles, n° 65, 2012, p. 74 -82.

Index nominum

- Algan Y., 33, 34
Aristote, 16, 82, 87, 94, 110, 114, 138
Aubry R., 31, 124, 162, 163, 211
Augustin (saint), 18
Bachelard G., 89, 90
Baier A., 68
Batifoulier P., 106, 118
Baud J.-P., 110
Baumann E., 32, 45
Benveniste E., 16, 17, 31, 42, 43, 63
Berthoud G., 99
Blet D., 162
Borderie V., 2, 69, 243
Bornarel F., 13, 89
Bourdieu P., 86
Bruaire C., 118
Cadoré B., 160
Cahuc P., 33, 34
Canguilhem G., 173, 221, 250, 268
Carayon I., 162
Carbonnier J., 106, 108, 114, 115, 117,
129, 145, 228, 276
Ceretti A.-M., 142, 145
Compagnon C., 218
Cornu M., 99
Cuvillier E., 19, 20
Davy G., 98
Demichel G., 155, 184, 185
Descartes R., 47, 85, 86, 143, 248
Devers G., 159
Diderot D., 28, 29, 104
Eliacheff C., 189
Ewald F., 219
Folscheid D., 148, 178
Gambetta D., 46, 75, 78
Garçon E., 132
Girer M., 144, 216, 241
Goffman E., 68, 82
Gounot E., 111
Grimal P., 17
Guérin D., 188
Hadège C., 49, 203
Hasselmann M., 220
Hobbes T., 36, 57, 63, 66, 93, 94, 112, 191
Hoerni B., 132, 197, 214
Honneth A., 102, 245, 254
Hume D., 51, 88
Jacquemin D., 104, 106
Janiaud J., 82
Jonas H., 146
Josserand L., 123
Kant E., 19, 79, 82, 83, 85, 112, 113, 115
Karpic L., 51, 78
La Rochefoucauld de F., 13, 72, 82, 84, 88,
97
Lacordaire H., 94
Laude A., 1, 160, 201
Laurent E., 33
Lebrun J.-P., 189
Legendre V., 220
Leimdorfer F., 32, 45
Leriche R., 172
Levinas E., 217
Locke J., 66, 67, 94, 112, 113, 115, 192
Luhmann N., 46, 56, 57, 76, 82, 200, 222
Machiavel N., 84, 85
Mandeville B., 88
Mangematin V., 57
Marin C., 173, 177
Marzano M., 33, 111
Mauss M., 81, 97, 98
Memeteau R., 220
Mino J.-C., 182
Montaigne de M., 82, 265
Ogien A., 15, 57, 76
Origgi G., 66, 79
Ortigue E., 17, 19
Peyerfitte A., 100
Plaute, 36
Portes L., 2, 80, 125, 169, 182, 213
Quéré L., 15, 56, 57, 76
Richard G., 48, 60, 76, 80, 97, 208
Ricœur P., 4 - 7, 24, 34, 50, 63, 102, 104,
132, 167, 170, 177, 182, 194, 215, 246,
247, 255, 259, 261, 262, 267, 270, 275
Rouhette G., 101
Rousseau J.-J., 63, 112, 114, 139, 267
Saadoun D., 141, 146
Sargos P., 136, 145
Savatier J., 125
Schaerer R., 63, 197, 274
Serna J.-C., 111, 129, 236, 237
Sheets-Johnstone M., 57, 71
Simmel G., 13, 22, 65, 67, 76, 79, 83, 88,
206
Smith A., 51, 88
Supiot A., 100, 106
Tabuteau D., 1, 160, 201
Tazdaït T., 68, 77, 112
Thomas d'Aquin, 21, 23, 24, 27, 232
Thudéroz C., 48, 65
Tyar A.-F., 57, 221, 263
Verspieren P., 235
Vialla F., 137, 155, 216, 228
Watier P., 33, 68
Worms F., 4
Wunenburger J.-J., 107, 151, 178

Index rerum

- Amitié, 32, 35, 47, 52, 56, 61, 63, 85- 88, 94, 105, 259
- Anticipation
anticiper, 48, 56, 116, 208, 221, 227
calcul, 12, 13, 30, 35, 40, 48, 51, 52, 56, 61, 77, 78, 89, 97, 117, 144, 145, 274
prévisibilité, 39, 68, 117, 135, 136, 222, 268
statistique, 227, 253
stratégie, 35, 80, 86, 87, 89, 106, 221, 253
- Approche utilitariste, 13, 30, 48, 116, 118
- Assentiment, 23, 62, 124, 214, 216, 226, 238, 240, 241
- Autonomie, 24, 50, 71, 93, 99, 108, 111-115, 119, 122, 131, 134, 138, 163, 190, 191, 197, 213-219, 225, 226, 231, 236, 245, 255
- bona fides*, 18, 19
- Bonne foi, 8, 18, 48, 57, 101, 104, 109-115, 119, 122, 146, 198
- Care*, 180, 205
- Carence, 57, 239
- Client, 113, 124, 170, 185-188, 236, 237
- Clientèle, 119, 188
- Compliance, 3, 6, 22, 38, 105, 221, 226, 241, 243
- Confiance
abus, 2, 72, 84, 85, 93, 222
assurée, 56, 57, 60, 62, 64, 69, 71, 76, 82, 90, 116, 200, 244
aveugle, 20, 21, 45, 210, 212, 259
décidée, 56, 61, 63, 65, 69, 76, 90, 190
digne de, 34, 63, 67, 82, 83, 111, 147, 170
du soignant, 222, 241, 264
éducative, émancipatrice, 73, 264, 266
en soi, 25, 29, 60, 70-74, 173, 222
familiale, 39, 46, 56, 60, 61, 65, 89, 227
institutionnelle, 65, 66, 90, 181, 190, 192, 200, 215
interindividuelle, 67, 69, 90, 109, 143, 181, 194, 200, 259
morale, 42, 68, 80, 89
rationnelle, 41, 46, 75, 246
- Confidence, 15, 31-33, 39, 46, 56, 100, 132, 149, 205
- Confidentialité, 4, 33, 95, 123, 131- 134, 152, 170, 195, 204, 205, 206
- Consensualisme, 110, 115
- Consentement, 2, 3, 22, 28, 77, 80, 98, 115-120, 122, 124, 127, 128, 136, 153-155, 183, 202, 213 -216, 218, 219, 224, 228, 232-237, 240, 241, 265, 268
- Contrainte (soins sous), 216
- Contrat
contrat médical, 5, 108, 124, 125, 128, 132, 136, 145, 154, 185, 216, 241
Contrat social, 13, 36, 63, 66, 70, 89, 90, 112-115, 191
relation contractuelle, 123-125, 138, 145, 154, 170, 185, 236, 255
- Contrôle, 13, 32, 36, 40, 46, 51, 56, 66, 84, 89, 100, 118, 143, 145, 147, 183, 192, 207, 209
- Conventions, 2, 18, 51, 104, 106, 112, 115, 118, 125
- Conviction, 16, 21, 71, 263
- Crédit
Crédibilité, crédible, 7, 15, 16, 36, 39-45, 49, 61, 64, 66, 68, 78, 120, 190, 197, 200, 204, 207, 209-212, 222, 235
crédit, 15-17, 41, 42, 65, 76, 99, 121, 191, 243, 249
discrédit, 17, 84, 190
kred, 15, 16, 23, 42, 43, 263
- Croyance, 15, 16, 19, 23- 25, 28, 29, 32, 41- 43, 46, 47, 64, 65, 87, 174, 209, 222, 227, 260, 274
- Décision
décider, 4, 7, 27, 45, 50, 55, 60-62, 68, 77-79, 89, 119, 120, 127, 134, 138, 149, 163, 170, 183, 195, 197, 209, 210, 212-227, 230, 235, 236, 240-248
déléguée, 50, 218, 224
partagée, 7, 127, 170, 214, 217, 224
- Défiance, 2, 3, 13, 15, 21, 28, 30, 33, 34, 35, 36, 38, 48, 55, 57, 69, 84, 86, 88, 111, 191, 227, 239, 240, 243
- Déontologie, 3, 4, 18, 120, 125, 127-129, 130, 132, 134, 137, 142, 152, 162, 180, 196, 198, 236, 237
- Désespoir, 26, 27, 52, 262
- Dignité, 5, 17, 18, 124, 134, 136, 152, 154, 157, 216, 219, 225, 229, 238, 270
- Directives anticipées, 30, 31, 118, 201, 223, 224, 225, 271
- Discernement, 78, 81, 87, 112, 207, 233, 248
- Domination, 80, 85, 86, 89, 241, 274, 275
- Don
contre-don, 99
dette, 41, 86, 98-103, 108, 129, 246, 255

Echange, 7, 12, 31, 51, 90, 93, 97-100, 102-108, 113, 114, 121, 122, 128, 146, 187, 188, 202, 205, 210, 211, 217, 224, 235, 240, 257, 267, 269
potlatch, 97, 98

Droit
 canon, 109, 110
 Code civil, 93, 94, 114-120, 127, 132, 136, 144, 276
 Code pénal, 132, 133, 155, 184
 déontologie, 5, 6, 81, 95, 128, 137, 139, 140, 153, 160, 167, 178, 198, 212, 215, 236, 237
 droit civil, 115, 119, 124, 185
 droit des obligations, 118, 119
 judiciarisation, 1, 6, 34, 116, 141, 145, 148, 151, 154-158, 160, 182, 201
 juridicisation, 2, 4, 6, 7, 34, 116, 274
 jurisprudences
 28 janvier et 3 juin 2010, 126, 135
 Affaire Nicolas Perruche, 148
 Affaire Thouret-Noroy, 144
 Arrêt Mercier, 2, 119, 123, 127, 136, 138, 139, 142-147, 169, 215
 Arrêt Teyssier, 215
 du 29 octobre 2013, 136, 202
 loi du 22 avril 2005, 152, 157, 163, 214, 224, 227, 229
 loi du 4 mars 2002, 120, 125, 134, 142, 144-148, 152, 185, 193, 200, 203, 214, 218
 loi HPST, 130, 156, 186
 médiéval, 110
 naturel, 94, 104, 191

Droits
 des patients, 7, 30, 95, 103, 119, 120, 138, 142, 143, 152, 161, 163, 185, 198, 201, 220
 droit de refus
 du médecin, 127, 129, 131, 138, 214, 216, 236, 237
 du patient, 232, 236, 240
 subjectifs, 111, 146, 151

Effet *placebo, nocebo*, 3, 25, 72
Emounah, 19

Engagement, 4, 7, 22, 51, 52, 108, 110, 125, 126, 273

Espérance, 15, 27, 28, 40, 47, 52, 89, 232, 269

Espoir, 2, 15, 23-27, 30, 40, 44, 48, 52, 62, 75, 82, 87, 175-177, 206, 213, 232, 233, 260, 263, 264, 269

Fiabilité, 7, 15, 18, 24, 39, 40, 43, 45, 48, 49, 58, 61, 64-68, 78, 117, 120, 121, 140, 147, 161, 197, 209, 212, 215

Fides, 15-21, 38, 41, 85, 86, 104, 109

Fides (déesse), 17, 18

Foi
 chrétienne, 16, 20, 21, 34, 43, 110
 dans la science, 23, 49, 90, 142

Futur
 à-venir, ad-venu, 275
 demain, 47, 49, 65, 175, 184, 223, 260, 267, 268, 273
 l'avenir, 22, 26, 31, 40, 49, 60, 66, 93, 101, 113, 122, 222, 232, 235, 248, 261, 275
 le futur, 41, 48, 58, 170, 178, 260, 267, 268, 270, 273, 275, 276

Guérison, 2, 3, 7, 12, 25, 27, 72, 73, 75, 80, 96, 105, 106, 124, 127, 141, 142, 169, 171-179, 204, 213, 221, 226, 238, 244, 270, 274

Honneur, 3, 18, 34, 37, 69, 83-86, 101, 111, 148, 200

Imputabilité, 141, 147, 155, 246, 255

Incertitude, 8, 23, 31, 39, 40, 47-52, 60, 76-78, 99, 103, 116, 117, 122, 149, 174, 181, 198, 218-221, 241, 245, 260, 269, 273

Incommensurabilité, 101, 102, 255, 268, 275

Incomplétude, 47-51, 125, 263, 268, 273

Inconnu, 27, 31, 44, 49, 56, 58, 59, 76, 90, 100, 183, 221, 237, 260, 270

Indemnisation
 aléa thérapeutique, 142, 145, 146, 199
 indemnisations, 109, 115-119, 123, 124, 136, 139, 142-148, 152, 159
 ONIAM, 147
 systèmes assuranciers, 139, 145, 158, 188, 193

Individu, 270
 individu, sujet, 110, 111, 114
 individualisation, 70, 112
 individualité, 1, 4, 259
 individuation, 70, 97, 112, 162

Information
 droit à, 135
 fiabilité des informations, 36, 39, 121, 195
 Internet, 87, 100, 109, 121, 148, 191, 207-210, 222

Inquiétude, 1, 36, 49, 57, 65, 87, 90, 207, 210, 214, 225, 271

Intérêts
 collectifs, 132, 138
 égoïstes, 50, 67, 84, 94
 individuels, 81, 100
 réciproques, 77, 116

Jugement
 de confiance, 77, 79, 211, 222, 266
 médical, 4, 63, 95, 104, 142, 167, 177, 198, 241, 249, 267
 patient, 170, 198, 201, 221, 245, 248, 249, 252, 259
 prudentiel, 4, 5, 215

raisonnement, 48, 75, 79, 117, 121, 222, 241, 257
rationnel, 76-78
Justice commutative, distributive, 110, 113, 114, 117, 131, 137, 138
Liberté
de prescription, 126, 137- 142, 223, 224, 228
Liberté
d'autrui, 48, 269
individuelle, 47, 52, 63, 80, 81, 93, 108, 112, 122, 125, 126
de s'engager, 126
individuelle, 127, 128, 129, 137, 194, 201, 206, 213, 238
Loyauté, 17, 19, 37-39, 45, 61, 101, 103, 105, 109, 122, 131, 135, 190, 196, 198, 205, 211, 212, 235
Méfiance, 3, 5, 12, 15, 25, 28-31, 33-36, 40, 43, 55, 57, 62, 66, 67, 69, 75, 80, 84, 86- 89, 93, 94, 96, 107, 121, 145, 149, 153, 154, 160-163, 169, 174, 182, 192, 202, 209-214, 225, 227, 235, 239, 240, 248, 263, 265, 274
Obligations
d'information, 7, 8, 25, 32, 33, 39, 117, 119-122, 124- 127, 129, 131, 132, 134-136, 145, 148, 153, 154, 170, 183, 191, 195-203, 205- 214, 219, 220, 226, 235, 240, 255
de moyen, 126, 127, 139, 140-142, 169, 179, 180
de résultat, 127, 139-141, 177
de sécurité, 140, 141, 147
réciproques, 93, 101, 124
Observance, 4, 22, 238
Obstination déraisonnable, 107, 158, 170, 226, 228-232, 235, 240
Opportunisme, 6, 13, 50, 51, 77, 84, 89, 93, 111, 112
Organisation de la santé
nomenclature, 253, 257
réseaux, 78, 102, 129, 155, 182, 187, 194, 203, 205, 209, 273
T2A, GHM, 138, 156, 177, 186, 254
Pacte
de confiance, 4, 215, 267
de confidentialité, 4, 104
pactes, 37, 50, 98, 104-106
Parole donnée, 5, 17, 19, 37, 83, 94, 109, 112, 116, 122, 128, 191, 238
Patientèle, 119, 188
Personne de confiance, 30, 161, 223-225
Philia, 94
Pistis, 15-20, 87
Plainte, porter plainte, 3, 4, 69, 142, 145, 148, 149, 155, 157, 159, 160, 172, 184, 193, 215
Prestations, prestataire, 102, 108, 110, 131, 186-188, 223
Promesse
divine, 19, 37
fidélité, fiabilité, 45, 61, 85, 161
formalisation, 111, 237, 275
initiale, 4
parole donnée, 5, 17, 19, 37, 83, 94, 109, 112, 116, 122, 128, 191, 238
promesses, 7, 88, 105, 162, 177, 232, 274
tacite, 5, 28, 53, 81, 240
Prudence, 18, 21, 35, 82, 87, 89, 112, 134, 158, 163, 174, 196, 212
Raison
irraisonnable, irraisonnée, 23, 227, 232
irrationnel, 23, 24, 80, 214, 259
rationalité, 75, 249
déraison, déraisonnable, 23, 80, 225, 227, 228, 231, 233
raisonnable, 23, 80, 171, 174, 227, 229, 230, 231, 241
rationalité, 55, 80, 220, 259
Réciprocité, 12, 29, 32, 42, 51, 52, 75, 83, 89, 97-104, 245, 265-267, 270
Reconnaissance
attestation, 102, 259, 265
d'autrui, 3, 6, 8, 63, 68, 83, 86, 89, 98, 99, 102, 105, 124, 127, 128, 141, 145, 158, 167, 170, 171, 188, 240, 241-262, 265-267, 269, 270, 271
des droits, 243
être reconnu, 170, 233, 245-247, 255
gratitude, 99, 102, 243, 246, 265
identification, 246, 249, 262
inconnnaissance, 8, 75, 78, 245, 260
méconnaissance, 72, 88, 245, 260, 262, 264
mutuelle, 89, 242, 243, 247, 264, 267, 270
non-reconnaissance, 38, 239, 248
se reconnaître, 170, 247, 252
Relation
alliance, 4-7, 18-22, 31, 32, 37, 77, 93, 95-98, 101, 103-109, 111, 116, 162, 263, 264
association, 42, 46, 93, 101- 104, 107, 122
asymétrique, 1, 102, 103, 105, 189, 206, 218, 245, 266, 267, 270
colloque singulier, 4, 90, 133, 139, 153, 180-184, 188-190, 205, 206, 216
contractuelle, 123-126, 138, 145, 154, 170, 185, 236, 255
de collaboration, 47, 155, 185, 265
de confiance, 2, 13, 22, 25, 28, 29, 47, 52, 63, 69, 89, 160, 211, 243

de coopération, 47, 73, 77, 78, 101,
 103, 116, 206, 226
 de pouvoir, 52, 218, 241
 thérapeutique, 34, 69, 73, 128, 153,
 206, 215, 219, 248
 Responsabilité
 juridique, 83, 124, 141, 144-147, 152,
 155, 158, 184, 185, 217, 255, 270
 morale, 144, 255, 270
 politique, 114, 192
 Risque, risques, 7, 49, 50, 72, 90, 130, 135,
 140, 147, 152, 153, 158, 174, 196, 202,
 219, 226, 228, 248, 265, 273
 Santé
 publique, 124, 127, 128, 136, 137, 141,
 149, 153, 157, 167, 191, 196, 198,
 215, 228, 238, 250, 253
 représentations, 169, 172-175, 177
 responsabilité individuelle, 253
 système de santé, 2, 30, 64, 68, 70,
 103, 120, 142, 152, 181, 185-187,
 203
 Secret
 médical, 5, 8, 33, 116, 122, 123, 126,
 132, 134, 203, 206, 211
 partagé, 133, 152, 155, 207
 Sécurité
 besoin, attente, 6, 89, 122, 266
 insécurité, 34, 40, 61, 71, 94, 145, 156,
 184, 237
 sentiment de, 30, 48, 259
 Sécurité sanitaire, 127, 137-140, 142, 192
 Médiateur, médicaments, 35, 46, 66, 72,
 140, 148, 175, 192, 205, 207, 254
 prothèses, 56, 66, 140-142, 147
 sang contaminé, 55, 56, 66, 141, 157
 traitements, 141
 Serment
 jurer, foi jurée, 17, 19, 28, 37, 93, 98,
 109
 serments, 17, 28, 37, 50, 77, 93, 105,
 109-111, 131, 146, 190, 237
 Surrogation, 82, 131, 161, 256, 275
 Tiers, 38, 93, 100, 112, 135, 161, 170, 182,
 183, 188-197, 201, 207, 210, 250
 Trahison, 12, 25, 33, 38, 46, 69, 81, 83,
 101, 109, 112, 117, 146, 200, 205, 234,
 270, 274
 Trust
trust (anglais), 15, 31, 37, 46, 47, 56,
 68, 73
 Usager du système de santé, 90, 103, 113,
 119, 147, 152, 153, 157-170, 185-188,
 193, 220, 225, 239
 Volonté
 accord des volontés, 47, 104, 108, 120,
 127
 autonomie de, 108, 111-115, 119, 122
 du patient, 216, 223, 226
 faillibilité, défaillance, 109, 112, 116,
 117, 221, 275
 maîtrise, 137, 266
 Vulnérabilité, 1, 3, 5, 7, 12, 30, 47-52, 57,
 65, 70, 75, 77, 81, 90, 93, 119, 121, 157,
 181, 198, 205, 214, 218, 219, 238, 255,
 261, 270, 273- 275