



HAL
open science

Vérité et autonomie : quand la famille demande au médecin de mentir

Lucie de Rauglaudre

► **To cite this version:**

Lucie de Rauglaudre. Vérité et autonomie : quand la famille demande au médecin de mentir. Ethique. 2018. dumas-01864634

HAL Id: dumas-01864634

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01864634v1>

Submitted on 30 Aug 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2018

N° 2018M1REM04

MEMOIRE DE MASTER 1 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présenté et soutenu publiquement le 28 juin 2018

Par

Lucie DE RAUGLAUDRE

Vérité et autonomie :

Quand la famille demande au médecin de mentir

Dirigé par le Professeur Marcel-Louis VIALARD et Docteur Céline GRECO



AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Ils prévoient notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

Vérité et autonomie :

Quand la famille demande au médecin de mentir

Résumé :

Il n'est pas rare que les proches d'un patient demandent au médecin de le maintenir dans l'ignorance de son diagnostic ou de son pronostic. Face à une telle demande, il est difficile pour le médecin de déterminer quel comportement adopter. Si la littérature médicale fait maintes fois allusion à ce type de situation, peu de travaux ont pourtant été réalisés sur le sujet, notamment en France.

Cette problématique implique des facteurs sociologiques, philosophiques et psychologiques. L'analyse des textes de lois quant au devoir d'information du médecin, ainsi que des notions de vérité et d'autonomie en éthique médicale, permettent de fournir des éléments de réponse. Cependant, comme souvent en médecine, la complexité de l'enjeu nécessite de réfléchir au cas par cas.

Les facteurs culturels semblent être au cœur de la problématique à laquelle nous nous sommes intéressés. Cependant, il faut user de discernement pour les distinguer des facteurs psychologiques qui entrent également en jeu.

Le médecin doit tenir compte ces multiples éléments afin de prendre en charge le patient dans sa globalité, c'est-à-dire en considérant aussi son entourage. Le but ultime de cette démarche est de restaurer chez le patient le meilleur état de santé possible, tout en préservant sa dignité.

Discipline :

[Éthique]

Mots clés :

[Vérité / Autonomie / Information/ Ethique médicale]

Table des matières

Introduction	4
Première partie : Construction d'un contexte	6
Chapitre 1 : Situations vécues	6
Situation 1	6
Situation 2	7
Analyse des situations	8
Rapport personnel à la situation	9
Chapitre 2 : Questionnement	11
Evolution de la société et de son éthique	11
Question de départ	12
Deuxième partie : Exploration théorique.....	13
Chapitre 1 : Exploration théorique du plan législatif	13
Le devoir d'information dans le droit positif français	13
Le code de la Santé Publique.....	13
Jurisprudence	15
Le rôle de la famille selon le code de santé publique	17
L'autonomie dans le droit de la santé.....	19
Conclusion.....	21
Chapitre 2 : Exploration théorique de la vérité	22
Introduction	22
Le médecin et la vérité	23
Le patient et la vérité.....	26
Conclusion.....	30
Chapitre 3 : Exploration théorique de l'autonomie.....	31
Etymologie et définitions	31
Historique.....	31
Autonomie et individu.....	33
Autonomie et société	36
Conclusion.....	40
Quand la famille demande de mentir : que dit la littérature ?.....	41
Chapitre 1 : Les références dans la littérature.....	41
De nombreuses références dans la littérature scientifique, mais peu d'études.....	41
Les différences culturelles au premier plan.....	42

Au sein des aspects culturels : un paradoxe	44
Entre le patient et la famille, qui protéger ? Éléments de réponse dans une étude japonaise.	45
Chapitre 2 : Conclusion	46
Discussion	47
Problématique et hypothèses	48
Problématique	48
Hypothèses	49
Conclusion	50
Bibliographie	52

Introduction

La relation médecin-malade n'est comparable à aucune autre. Au sein de cette relation s'échangent les informations les plus personnelles, ainsi que les plus lourdes de conséquences pour les patients et leurs familles. Le médecin sera souvent le premier à posséder des informations déterminantes pour la vie du patient, des informations qui pourraient changer définitivement la vie de celui-ci. Pourtant, nul ne peut prévoir l'impact qu'elles auront sur le patient.

Etymologiquement, le mot « informer » vient du latin *informare*, qui signifie « *donner une forme* » (1). Une définition philosophique du mot « informer » est « *donner un contenu concret à une notion abstraite* » (2). Ainsi, par les informations qu'il dispense, le médecin offre à son patient une description intelligible de son état de santé. La philosophie d'Aristote associe l'information à l'action : « *Donner une forme déterminée à la matière, en la faisant passer de la puissance à l'acte* » (3). L'information donne donc le pouvoir d'agir : par la compréhension que le patient acquiert de son état de santé, il peut entreprendre les actions qu'il juge appropriées, dans l'exercice de sa liberté.

Il existe quatre « principes cardinaux » dans les approches d'éthique médicale : l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance, et l'équité (4). *Le principe d'autonomie consiste à reconnaître la faculté d'une personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir par elle-même selon ses propres valeurs et croyances personnelles* (5).

Dans le souci de la non-malfaisance, le médecin est tenu de se demander quelle information partager avec son patient, et comment la partager. Mais pour respecter l'autonomie du malade, le médecin doit faire en sorte que celui-ci puisse faire des choix concernant sa propre existence, et doit donc l'informer. Ainsi, le médecin est soumis à des choix quotidiens d'ordre éthique concernant l'information de ses patients.

Parfois, les proches du patient voudraient décider eux-mêmes des informations médicales qui lui seront fournies, comme s'ils souhaitent prendre à sa place les décisions qui pourtant le concernent. Lorsque c'est le cas, l'intervention de la famille vient complexifier les choix que le médecin doit faire. En effet, qui de la famille ou du médecin est le plus légitime pour juger de ce qu'il convient de dire au patient ? A qui appartient l'information ? Il semble fort peu probable qu'un questionnement si grave et si profond admette une réponse unique.

Face à cette problématique d'éthique médicale, nous analyserons deux situations vécues en milieu hospitalier. Par la suite, nous rechercherons des éléments de réponse en interrogeant les textes de lois, puis la notion de vérité, et enfin celle d'autonomie.

Première partie : Construction d'un contexte

Chapitre 1 : Situations vécues

Situation 1

Une patiente de 92 ans d'origine algérienne est admise en gériatrie aiguë pour altération de l'état général. Les examens complémentaires ne tardent pas à évoquer un cancer du pancréas, métastasé au foie. D'emblée, le pronostic est sombre. La patiente a des troubles cognitifs. Elle parle très peu français, ce sont ses filles qui font l'intermédiaire entre elle et nous. La famille, très présente, nous interdit de prononcer le mot « cancer » devant elle, ou de lui dire qu'elle va mourir. Cette consigne est suivie par le médecin et l'ensemble de l'équipe soignante.

La patiente, dont la symptomatologie s'aggrave progressivement, notamment avec des vomissements incoercibles, manifeste une grande anxiété. Dans un français approximatif, elle nous demande régulièrement si elle va mourir, question à laquelle nous évitons de répondre.

Au fil des semaines, la famille maintient son désir de ne pas informer la patiente de sa maladie ou de son pronostic. Au bout de quelques semaines ils s'autorisent à ne « plus la corriger quand elle dit qu'elle va mourir ». Certains membres de la famille de la patiente sont en conflit ouvert, parfois l'équipe médicale a constaté des accès de violence. En effet, deux de ses filles en sont venues aux mains devant leur mère à tel point que l'agent de sécurité a dû intervenir.

Plusieurs membres de la famille semblent manifester de la méfiance vis-à-vis de l'équipe médicale et multiplient les demandes d'entretien. La communication ne semble pas de faire entre eux, malgré le fait qu'il y ait une fille référente à laquelle nous nous adressons quotidiennement. En conséquence, les différents membres nous sollicitent en permanence et nous attendent tous les jours devant notre bureau. Manifestement mécontent de ne pas être suffisamment informé, un membre décide de porter plainte contre le médecin, et ce malgré la multiplicité des entretiens accordés.

La patiente semble s'être effacée derrière sa famille. La majorité de nos efforts se concentre sur ses proches. Jamais aucun entretien n'est mené avec elle. La gestion de la patiente est difficile pour l'équipe soignante, d'autant plus que ses symptômes et son moral s'aggravent de jour en jour.

Au bout d'un mois d'hospitalisation, la patiente entre en phase pré-agonique, sa famille est prévenue de l'imminence du décès. Celle-ci organise alors à notre insu une « veillée de réconciliation » dans sa chambre un soir après notre départ. Pour expliquer cette veillée, ils l'informent de son décès imminent. D'après l'équipe paramédicale de nuit, cette veillée va laisser la patiente dans un état d'anxiété majorée. Elle décèdera peu de temps après, dans un état d'angoisse qui sera difficile à vivre pour l'équipe présente à ce moment.

Situation 2

Un patient de 61 ans d'origine turque est admis aux urgences pour dyspnée et fièvre. Il a terminé il y a un mois son traitement par chimiothérapie pour un adénocarcinome pulmonaire métastasé. On suppose que la réponse à la chimiothérapie est complète. Le patient est actuellement sous radiothérapie.

L'infirmière me prévient que le patient n'est pas au courant de sa maladie. En effet, la famille avait peur qu'il refuse les traitements s'il apprenait le diagnostic. Je suis à peine entrée dans le box du patient, où mes collègues font des prélèvements, que sa fille fait irruption. Je lui demande de sortir le temps d'examiner son père. Dès ma sortie du box, elle me met en relation par téléphone avec l'oncologue du patient. Ce médecin a adhéré au secret sur le diagnostic. Il me livre l'historique du patient et me recommande de ne pas lui communiquer le diagnostic.

Le patient ne parle pas français, c'est sa fille qui traduit. J'ai conscience qu'elle filtre l'information que je délivre. En conséquence, je n'ai pas véritablement accès au patient qui paraît pourtant tout à fait apte à échanger avec moi, malgré la barrière de langue. Sa fille m'interpelle de nombreuses fois dans les couloirs et tente d'écouter mes conversations téléphoniques concernant son père. De son côté, elle rappelle également à de nombreuses reprises l'oncologue de son père et me transmet l'appel.

Un scanner révèle finalement des images en faveur d'une pneumocystose. L'oncologue me rappelle pour avoir des nouvelles et me demande d'adresser le patient en réanimation de sa part. Le réanimateur accepte de le prendre en soins continus à partir du lendemain matin. Il me recommande de le maintenir sous surveillance aux urgences en attendant la place dans son service. J'ai de nouveau un entretien avec toute la famille qui, bien qu'accaparante, est très reconnaissante

Analyse des situations

1. Analyse de la situation 1

Dans cette situation, la patiente présente des troubles cognitifs et une barrière de langue. Il s'agit donc d'un double obstacle dans la relation médecin-malade, là où le médecin aurait besoin de temps pour la créer.

Ici la famille pourrait jouer un rôle de médiation et de traduction. En pratique, elle semble s'ériger en barrière entre l'équipe soignante et la patiente. Par l'imposition d'un secret, elle isole la patiente de ses soignants, et la prive ainsi d'une authentique relation soignant-soigné. En effet, enfermés dans un secret qu'ils n'ont pas choisi, les membres de l'équipe ne peuvent plus utiliser leurs aptitudes relationnelles pour forger une relation adaptée.

Le surinvestissement, souvent conflictuel, de la famille est chronophage pour l'équipe médicale et paramédicale. Ainsi la remise en question autour du secret du diagnostic ne se fait pas, sinon après le décès de la patiente.

On voit donc une patiente devenue objet plutôt que sujet. Pour la famille, elle est un objet d'angoisse, de souffrances et de litiges. Pour le médecin, elle est l'objet de conflit et de sollicitations incessantes par ses proches. La patiente et le médecin n'ont jamais pu rentrer dans une relation directe. Au bout du compte elle ne fait qu'incarner le mal-être de sa propre famille. Finalement, il y a intrication de deux prises en charge, et c'est la famille que l'on prend en charge plus que la patiente.

La patiente a perdu son statut de parent, car elle est infantilisée. Ses enfants en revanche se sont « parentifiés ». Elle semble avoir perdu son statut de patiente, car c'est la famille que l'on soigne en premier lieu. Finalement, elle a perdu son statut d'individu. Personne dans le service ne connaît ses souhaits ou ses représentations. Aucune amorce de dialogue n'est effectuée, si bien qu'on ne sait pas non plus ce qu'elle voudrait savoir ou ne voudrait pas savoir.

2. Analyse de la situation 2 :

La deuxième situation présente un patient qui n'a pour obstacle à la relation médecin-malade que la barrière de langue. Cet obstacle est aisément contournable si l'entourage accepte de se prêter à une traduction, et si le médecin y consacre le temps nécessaire.

Néanmoins, la famille a décidé de cacher au patient sa maladie. En effet elle redoute qu'il refuse toute prise en charge s'il prend connaissance du diagnostic de cancer. Le patient est en pleine

possession de ses moyens. Il a conscience d'être gravement malade bien que les mots « sensibles », anxiogènes, n'aient jamais été verbalisés. La famille quant à elle, est très unie et reconnaissante pour la prise en charge. Si l'investissement de la fille aînée paraît excessif, elle accomplit tout de même un rôle de porte-parole unique pour la famille. Elle permet au médecin d'avoir un seul interlocuteur, contrairement à la famille du premier récit.

Le patient quant à lui est tout à fait serein et semble satisfait de sa prise en charge. Il s'appuie volontiers sur sa famille et ne cherche pas à avoir davantage d'information. Dans le box, je le trouve souriant, entouré par une famille qui l'accompagne et le soutient, bien que les mots du diagnostic n'aient jamais été prononcés.

La fille explique par la suite à ma collègue qu'elle lui cache son diagnostic pour préserver au mieux son moral, car elle croit que grâce à une « pensée positive » il luttera mieux contre sa maladie.

3. Analyse des deux situations

Dans un cas on retrouve des troubles ; la barrière de langue est commune aux deux récits. Dans les deux cas, une famille impose avec autorité un secret. En revanche on constate que les dynamiques de ces deux familles sont très différentes.

Un cas montre une famille conflictuelle et une patiente atteinte d'une grande anxiété, suppliant d'être informée. L'autre montre une famille unie, soutenant le patient qui est confiant et serein, ne demandant rien de plus.

Rapport personnel à la situation

1. Réaction initiale

Ma première réaction en tant que médecin formé en France est d'être profondément en désaccord avec le fait de cacher sa maladie au patient. En effet, ceci va à l'encontre de ce que j'ai appris et c'est la première fois que je suis confrontée à de telles situations. Aussi, la famille n'a pas à me dicter ma conduite à l'égard de mon patient.

A mes yeux, la famille enferme le patient dans la représentation qu'elle s'est faite de lui. Ils jugent qu'il sera trop fragile pour gérer la nouvelle ou qu'il ne saura pas prendre la « bonne » décision le concernant. En plus de nier son autonomie, elle nie sa capacité à s'adapter et à évoluer face au changement de son état de santé. D'une part l'individualité de la personne est niée ; on lui refuse les

ressources personnelles qui pourraient apporter à l'équipe des informations intéressantes voire inattendues. La patiente pourrait avoir des représentations ou des souhaits concernant sa fin de vie auxquels on ne s'attendrait pas. On considère donc que sa capacité de « *coping* »¹ ne va pas au-delà de l'idée qu'on s'est faite de lui. D'autre part, on nie la temporalité du patient. On le fige hors de son histoire. On considère d'emblée que le patient aura un comportement inadapté sans possibilité d'évolution et d'adaptation. Le patient est ainsi cristallisé dans une représentation que se font ses proches, et figé dans un secret qui l'empêche d'avancer. Plus qu'infantilisé, il est « objectivé » c'est-à-dire, dépossédée de sa personne.

De mon côté, je me sens privée de la relation médecin-malade.

2. Après réflexion

La première situation est empreinte de violence inter-individuelle (entre les membres de la famille, entre la famille et l'équipe, et bien sûr entre la famille et la patiente). En revanche, la deuxième situation présente une famille unie, une porte-parole unique, et un patient serein. Si le mot « cancer » n'est jamais prononcé devant le patient, celui-ci a tout de même conscience d'être malade et a cédé le pouvoir de décision à sa famille. Ceci suggère que la dynamique familiale est régie par des codes non verbaux, créant un ensemble fonctionnel, et que cette dynamique est souhaitée par le patient.

Si le fait de cacher un diagnostic au patient va à l'encontre de ma déontologie et de mes valeurs, je me dois également de prendre en charge le patient dans sa globalité. Or, le patient paraît ici indissociable du groupe familial dont il fait partie. Il s'inscrit donc dans une dynamique singulière, que je ne saisis pas complètement mais qui semble souhaitée par lui.

Si mes valeurs et ma formation mettent en exergue l'individu ainsi que la liberté individuelle, je suis amenée à me demander quelle position adopter face à des dynamiques familiales qui vont à l'encontre de mes représentations, voire de mes valeurs.

¹ Coping : « (de l'anglais *to cope*, supporter) [...] En psychologie, stratégie développée par l'individu pour faire face au stress » (6)

Chapitre 2 : Questionnement

Evolution de la société et de son éthique

1. L'individu et l'autonomie en occident

En France, la notion d'autonomie prend une place prépondérante dans l'éthique médicale. En effet, l'autonomie a fait l'objet de nombreuses recherches dans le domaine de la santé, tant sur le plan sociologique, que philosophique et juridique (7). Tout d'abord perçue comme un « objet à restaurer », elle va passer à « sujet à respecter » pour enfin trouver sa place dans le droit français (1). On note désormais son omniprésence dans les débats bioéthiques.

De plus, la société occidentale tend vers l'individualisme, fruit de plusieurs siècles d'évolution. Dans l'individualisme : **« l'individu est un être autonome dont la vocation est l'indépendance, vocation qui conduit logiquement l'individualisme à poser la liberté individuelle en valeur suprême, l'individu revendiquant d'être l'acteur de sa propre vie sans subir de coercition de la part du monde qui l'entoure »** (8).

Ainsi la relation médecin-malade en France a des fondements philosophiques imprégnés d'autonomie et d'individualisme. On constate donc l'idéal d'un patient libre, maître de son sort. Dans cette vision du patient autonome, la vérité s'impose comme une évidence. Il va de soi que pour être libre et autonome, le patient doit recevoir l'information le concernant.

Cependant, certains patients et leur famille ne sont pas emprunts de cet héritage culturel et philosophique. Ainsi la dynamique familiale, les rôles parentaux et filiaux et la gestion des maladies dans ces familles peuvent entrer en conflit avec la représentation que l'on s'en fait dans le système de soins en France. Il appartient donc au médecin de décider sur quelles valeurs il va fonder sa relation avec le patient et sa famille.

2. Complexité, interrogations et tiraillements

Bien plus qu'une réflexion binaire entre société individualiste et société holiste, la première qui verrait l'individu seulement et la seconde qui ne distinguerait pas la personne de son groupe d'appartenance (8), on voit apparaître les innombrables facettes des relations humaines. Individu revendiqué ou maillon indétachable d'une communauté d'appartenance, patient obéissant ou

négociateur forcené, famille discrète ou acharnée, médecin directif ou non. Une infinité de combinaisons viennent enrichir la question de la relation médecin-patient.

La question de la vérité vient parfois faire éclater l'équilibre qu'on aurait pu trouver parmi autant d'acteurs de la maladie. Question qui divise, sujet de vives réactions. Questionnement anthropologique, philosophique et finalement profondément existentiel. Quand la vérité devient un sujet d'interdit pour le médecin, quand la famille lui demande de la passer sous silence ou de la déformer, celui-ci doit faire un choix, consciemment ou inconsciemment, parmi ses convictions et ses valeurs les plus profondes.

Question de départ

« L'éthique est la réflexion suscitée par une tension entre nos valeurs » Pierre le Coz (4).

Quand une famille demande au médecin de cacher un diagnostic ou pronostic à son parent malade, le médecin doit faire un choix d'ordre éthique. Il est confronté à une multiplicité d'éléments : sociaux, familiaux, culturels, religieux. Il doit faire face à toutes ces variables pour orienter son choix. Il doit également prendre en compte ses propres convictions.

La médecine a été la scène de nombreuses évolutions éthiques au cours des dernières décennies. L'évolution de la place de l'information et de l'autonomie, qui sont synonymes respectivement de vérité et liberté, dans l'exercice médical viennent profondément modifier le rapport du médecin au patient. Par conséquent la loi a fait l'objet de nombreux textes récents, venant légiférer la relation médecin-malade. Pour appréhender les notions de vérité et d'autonomie dans l'exercice médical tel qu'on le connaît aujourd'hui, le rôle du médecin doit être redéfini en profondeur.

Question de départ : Il arrive que les proches d'un patient demandent au médecin de le maintenir dans l'ignorance de son diagnostic ou de son pronostic. Comment le médecin doit-t-il se comporter face à une telle demande ?

Pour aborder cette problématique nous examinerons les différents éléments qui entrent en jeu. Il nous faudra donc explorer la loi qui régit l'information des patients, puis interroger la notion de vérité dans la relation médecin-malade, et enfin la notion d'autonomie du patient. Par la suite nous regarderons la littérature médicale traitant précisément de ce sujet.

Deuxième partie : Exploration théorique

Chapitre 1 : Exploration théorique du plan législatif

Information et autonomie en matière de santé sont deux notions abordées dans les textes juridiques. Rédigés au cours du dernier siècle, maintes fois révisés voire abrogés, ils évoluent parallèlement aux développements de la médecine (7). Nous allons tout d'abord examiner ce que dit le droit positif dans ce domaine.

Le devoir d'information dans le droit positif français

La prise en charge médicale génère sans cesse des informations nouvelles. Comme le dit Dominique Thouvenin « *en tant que décodeur de la maladie, le médecin est à l'origine d'informations sur le patient* » (9). Ces informations peuvent être de tout type : résultats radiologiques, biologiques voire génétiques. On peut aussi citer les données pronostiques, l'espérance de vie statistique et les possibilités thérapeutiques. Cette production d'information est continue tout au cours de la prise en charge. Face à cette multiplication des données, la loi a dû s'adapter. Ainsi la loi du 4 mars 2002 vient modifier dans ce sens le code de la santé publique (10).

Le code de la Santé Publique

Le code de déontologie médicale correspond au chapitre VII, livre premier, titre II de la Quatrième partie du Code de Santé Publique. Voici ce qu'elle précise dans le cadre du devoir d'information :

« 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. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. [...]

*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.***

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission » (11) (Article L1111-2 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 » Article 35 (article R.4127-35 du Code de la Santé Publique).

On remarque que ce texte de loi présente la relation médecin – malade comme une relation *intuitu personae*². La relation entre le patient et le médecin repose sur un lien de confiance mutuelle qui doit être maintenu. La dispensation de l'information est progressive et adaptée au patient.

Il n'y a que peu d'exception à ce devoir d'information, à savoir l'urgence, l'impossibilité ou le désir du patient de rester dans l'ignorance (13). En dehors de ces situations, l'obligation d'information est formelle. On notera que la délivrance d'information doit se faire lors d'un « entretien individuel ». Ceci donne une dimension exclusive à la relation médecin – malade : le patient doit être le premier informé.

² Intuitu personae : en latin, littéralement « à cause de la personne ». «Se dit d'un « contrat de service personnel dans lequel l'individu concerné ne peut être remplacé » (traduit de l'anglais) (12). Ce contrat ne peut donc pas être transposé à d'autres contractants.

Dans tous les cas, la volonté du patient doit être respectée. Selon ce texte, la famille n'intervient dans cette relation que si le patient demande à être maintenu dans l'ignorance de son diagnostic et là encore sauf si le patient interdit que l'on partage cette information. La loi donne une place secondaire à la famille.

Jurisprudence

Nous examinerons les textes de jurisprudence concernant le devoir d'information.

Arrêt n° 573 du 3 juin 2010 (09-13.591) (14) : Plainte d'un patient pour impuissance par suite d'une prostatectomie

Un patient atteint d'un adénocarcinome s'est plaint d'impuissance à la suite de sa prostatectomie. A ce sujet, il porte plainte contre son urologue. Il est découvert que le médecin n'a pas informé son patient des conséquences possibles de l'intervention, à savoir les troubles érectiles.

Selon l'arrêt, vue la gravité de la maladie, il est peu probable que le patient se soit soustrait à l'opération en connaissant les répercussions probables sur sa fonction sexuelle. Le défaut d'information n'a donc pas entraîné une perte de chance (13). Le patient n'a donc pas été indemnisé à ce titre.

Le patient n'a pas non plus été indemnisé au titre du défaut d'information. Cependant, cela aurait pu être le cas. En effet, le défaut d'information peut constituer un préjudice autonome, en l'absence de perte de chance (13). Comme le précise le Conseil d'Etat pour une situation similaire :

*« Considérant qu'indépendamment de la perte d'une chance de refuser l'intervention, le manquement des médecins à leur obligation d'informer le patient des risques courus ouvre pour l'intéressé, lorsque ces risques se réalisent, le droit d'obtenir réparation des troubles qu'il a subis du fait qu'il n'a pas pu se préparer à cette éventualité ; que s'il appartient au patient d'établir la réalité et l'ampleur des préjudices qui résultent du fait qu'il n'a pas pu prendre certaines dispositions personnelles dans l'éventualité d'un accident, **la souffrance morale** qu'il a endurée lorsqu'il a découvert, sans y avoir été préparé [...] la réalité du préjudice résultant de cette souffrance, le tribunal administratif de Lyon a entaché son jugement d'une erreur de droit ; que ce jugement doit, pour ce motif, être annulé en tant qu'il statue sur la réparation du **préjudice d'impréparation** » (15).*

Ce texte souligne le caractère essentiel de l'information médicale. Outre tout dommage matériel ou toute perte de chance, l'information est requise par le patient pour se préparer aux éventuelles conséquences de sa prise en charge.

Ceci souligne la dimension très individuelle qu'a l'information médicale. Les textes prévoient que cette information puisse profondément impacter les choix personnels du patient. Il peut ainsi se préparer matériellement et psychologiquement aux événements indésirables qui pourraient survenir.

Le texte reconnaît que seul le patient peut mesurer l'étendue du préjudice et les dispositions qu'il aurait pu prendre s'il avait été informé. Ceci paraît d'autant plus vrai si le diagnostic est grave et le pronostic sombre. Seul le patient est capable de juger des dispositions à prendre lorsqu'il reçoit une information médicale difficile.

La prise en compte du « préjudice d'impréparation » prouve que le droit français reconnaît que l'information est nécessaire à l'autonomie, et que cette autonomie peut préserver le patient de certaines formes de souffrance.

La vérité permettrait ainsi d'accéder à la liberté. Liberté de se gouverner soi-même et de se prémunir contre les imprévus. Possibilité d'examiner sa vie et de la réorganiser en fonction des nouvelles informations reçues. En somme, la vérité rend au patient la possibilité d'exercer un nouveau contrôle sur son existence, bien que celle-ci ait été violemment désaxée par la maladie.

Mais cette réflexion répond à autant de questions qu'elle en pose de nouvelles. Jusqu'où doit-on informer un patient ? Tout patient peut-il supporter et gérer les informations graves qui le concernent ? La famille peut-elle être juge de cela ? Peut-on retenir une information pour protéger le patient ? Et qu'en est-il d'un patient dont l'autonomie est déjà très amoindrie ?

On notera également que la liberté qu'a le patient de consentir ou non à une intervention, bien qu'elle soit vitale, est nécessaire au respect de la dignité de sa personne (16). En effet c'est de son intégrité physique qu'il s'agit (16).

Le rôle de la famille selon le code de santé publique

Code de déontologie médicale

Nous examinons maintenant que fait comment la place de la famille dans ce contexte est abordé dans code de déontologie médicale concernant les familles de patient :

- Concernant le consentement : « *Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité* » (R. 4127-36)
- Si le patient est hors d'état de s'exprimer et que les directives anticipées sont jugées inadaptées : « *Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient* (R. 4127-37-1).
- Et s'il y a refus des directives anticipées : « *La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées* » (R. 4127-37-1).
- Idem pour informer d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques ou d'une décision collégiale, ou pour informer des motifs d'une décision de limitation ou arrêt de traitements (R. 4127-37-2).
- Concernant la relation à la famille des patients : « *Le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée de ses patients* » (R. 4127-51).

Article abrogé :

- A noter que l'article 35 du code de déontologie médicale autorisait auparavant à dissimuler la vérité au patient, mais celui-ci a été abrogé par le décret du 29 juillet 2004 :
« *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* » (17)

Autre mention dans le code de la santé publique :

- La loi Kouchner précise : « *En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part* » (18)

Autres textes :

Si le code de santé publique reste discret à l'égard des familles, des textes tels que les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) ou encore le Plan Cancer rétablissent le rôle de la famille auprès de leur proche.

- Recommandation de la HAS concernant l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches insiste sur la dynamique familiale dans la prise en charge médicale : « *un soin particulier doit être consacré à l'écoute et au recueil des positions exprimées par la personne malade et par ses proches* »(19).
- Plan cancer 2014 – 2019 : « *Le malade et ses proches doivent disposer d'une information de référence sur le cancer et la prise en charge, adaptée à sa situation et répondant au mieux à ses besoins* » (20).

Ces textes, d'une valeur juridique moindre, sont néanmoins plus proches de la réalité hospitalière. Elles semblent refléter la nécessité de prendre en compte les familles dans la prise en charge. Ici on parle du patient « et » de ses proches, rappelant le caractère souvent indissociable lors des pathologies graves.

Conclusion

On constate que les textes de lois donnent à la famille du patient une place de porte – parole et de témoin de la volonté du patient si et seulement si celui – ci est hors d'état de s'exprimer. Sur le plan légal, la famille est sollicitée « à défaut ». De même pour l'information concernant le patient, elle n'y a droit que si la communication avec le patient est impossible ou si l'état du patient est jugé « grave ». La famille passe systématiquement en troisième position après le patient et la personne de confiance.

Le code de déontologie médicale attache une grande importance au respect de l'autonomie. Cette loi identifie le patient comme un individu libre et autonome, distinct de sa famille. Elle anticipe que le

patient puisse souhaiter qu'une personne extérieure à sa famille parle et reçoive les informations à sa place. Ainsi la loi le préserve d'une « double soumission » (21) : soumission au médecin et à sa famille, en protégeant coûte que coûte son autonomie.

On notera tout de même que l'article issu de la loi Kouchner modère quelque peu cet individualisme en rappelant la nécessité d'informer la famille pour que celle – ci puisse apporter le soutien nécessaire au patient. Les recommandations de la HAS et du Plan Cancer viennent également restaurer la place de la famille dans la vie du malade.

L'autonomie dans le droit de la santé

Nous avons vu que la loi actuelle défend l'autonomie du patient. Afin de comprendre la logique et les valeurs qui régissent cette loi, il faut étudier son contexte historique.

1. Loi et médecine : deux humanismes intimement liés

Pour étudier la notion d'autonomie dans le droit français il nous faut d'une part examiner les fondements de la loi française, et d'autre part regarder l'évolution de la relation de soin au fil des siècles. Ces deux éléments, loi et médecine, sont en perpétuelle évolution. De plus, leur évolution est intimement liée. Comme le dit Marion Girer « *L'une des fonctions du droit, mécanisme d'encadrement du fait social, est de faire évoluer la norme en fonction de l'avancée des valeurs dans la société. Le droit et la médecine se situent « au confluent de deux humanismes »* (22).

Premièrement, concernant la loi, elle est fondée sur les notions de liberté et d'égalité : « *C'est la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 qui bouleverse formellement le système établi et renverse la présomption de non-autonomie juridique jusqu'alors existante. L'article premier de la Déclaration de 1789 pose que « les hommes naissent libres et demeurent égaux en droits ». La conséquence immédiate de cette reconnaissance est de poser une **présomption d'autonomie juridique** chez tout individu qui est a priori doté de la faculté d'exercer le plus librement possible la totalité des droits existants et ce de façon égale aux autres »* (23).

La médecine quant à elle a subi d'importantes transformations en quelques décennies. Comme le démontre Marion Girer, on passe d'une médecine mystique à une médecine scientifique (22). Les années ont vu se succéder différents modèles de la relation - soignant-soigné : d'initié à profane, savant à ignorant (paternaliste) puis entre patient et professionnel. D'après elle : « *Ces mutations*

profondes de la relation de soin ont conduit à une consécration légale des droits des patients, instaurés dans le double but de garantir la qualité de sujet de droit du patient et de le rendre acteur de sa propre santé ».

On notera comme avancée majeure de la médecine l'introduction de l'insuline en 1921 dans le diabète, qui fait passer le diabète de maladie aiguë et mortelle à maladie chronique. Cette découverte a des conséquences importantes sur la manière de penser la maladie. En effet chronicisation et autonomisation des patients vont désormais de pair (7). Par l'auto-suivi de son diabète, on voit apparaître un patient dit « autosoignant », dont la subjectivité est désormais prise en compte : il a son mot à dire. Cela résulte en une modification de la prise en charge médicale: d'une prise en charge strictement médicale on passe à une prise en charge du patient comme « whole person », englobant ainsi plusieurs dimensions de sa vie. Ainsi on voit les médecins proposer : « *un modèle de gestion qui dépasse le cadre strictement médical pour englober les différents aspects de la vie* ». Ce virage dans l'histoire de la médecine entraîne deux phénomènes paradoxaux. D'une part l'émancipation du patient qui gagne en autonomie. Mais d'autre part on notera une extension du rôle, voire du contrôle du médecin sur la vie de ses patients (7).

Les progrès de la médecine viennent ainsi modifier la manière de penser la maladie, et donc les valeurs qui s'y rattachent. En conséquence l'autonomie va être de plus en plus revendiquée par les patients (7). Finalement, l'évolution des valeurs et la pratique médicale s'entremêlent, pour aboutir à des lois de plus en plus précises qui vont régir la relation médecin-malade. A l'instar des valeurs de liberté et d'égalité, à l'encontre du modèle paternaliste, cette autonomie du patient va prendre une part de plus en plus importante dans la loi. Par exemple la loi du 4 mars 2002 « *tente d'établir une relation égalitaire entre médecin et patient* » (22).

Mais comment anticiper les conséquences de ce profond changement dans la relation médecin-malade ? Il se peut que ces mutations n'aient pas que des effets vertueux. Marion Girer fait remarquer que « *C'est dans le but vertueux de combler ce déséquilibre que l'autonomie du patient est proclamée, à travers l'affirmation de ses droits. Mais le mouvement de balancier engendré par cette reconnaissance ne peut être ignoré, dans la mesure où une autonomie excessive du patient comporte des risques potentiels de dérive* » (22).

2. Effets pervers de l'idéal d'autonomie

Comme on l'a décrit plus haut, l'autonomisation du patient a également eu comme effet d'étendre le champ d'action du médecin à la vie personnelle de ses malades (7). On notera également que le droit d'information au patient attribue de nouvelles obligations au médecin. Il doit désormais informer le patient selon un mode précis.

Il n'est plus à démontrer que ce devoir a entraîné une tendance à la surinformation de la part des médecins, voulant se protéger à tout prix d'une condamnation pour manquement au droit du patient (24). Mais l'impact de ces lois est bien plus profond. La loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé « *tend à établir une relation de soins égalitaire, fondée sur un équilibre entre les partenaires* » (22). En effet, elle transforme le devoir d'information des médecins en droit des patients à être informés (24). Mais qu'en est-il de ce patient autonome ? « *être un acteur autonome c'est aussi assurer son autonomie* » (22) et il faut savoir l'assumer. Si cette loi a la volonté de protéger les droits du patient, il faut se méfier des excès d'autonomie « *qui conduiraient à une remise en cause des particularismes de la relation de soins, fondée sur la confiance et l'humanisme* » (22). On peut supposer que la mise en place de ces lois, bien que contribuant de manière sans précédent au respect de la dignité du patient, viennent perturber la relation médecin-malade, et forcent peut-être à redéfinir ce lien.

Conclusion

Nous avons vu que les grands textes législatifs tendent à favoriser l'autonomie du patient. Le rapport d'information y est surtout présenté comme un rapport entre médecin et patient, la famille se faisant attribuer un statut « à défaut ». La logique qui régit ces lois est ancrée à la fois dans l'individualisme de la Déclaration des Droits de l'Homme et dans les grandes découvertes médicales du dernier siècle qui rendent possible une certaine autonomie du patient.

Les textes de lois reflètent un effort considérable pour protéger le patient, ses besoins, ses souhaits, son droit à l'information, somme toute à son autonomie. Cependant, en examinant la place réservée aux proches par la loi ainsi que l'évolution du rapport très légiféré entre médecin et patient, on pourrait également y distinguer un être esseulé, un individu isolé plutôt que doté d'appartenances variées, et finalement pourquoi pas condamné à l'autonomie ?

Chapitre 2 : Exploration théorique de la vérité

Introduction

Dire ou ne pas dire ? Que dire ? Comment le dire et à qui ? Autant de questions que le médecin doit se poser quotidiennement. En effet le médecin détient de multiples informations sur l'état de santé de son patient, par exemple les facteurs de risques de maladie, un éventuel diagnostic ainsi que son pronostic. Le médecin détient donc des connaissances importantes sur la vie de son patient que ce dernier ignore.

Le droit positif français et le code de déontologie exige aujourd'hui du médecin d'informer le patient. Ce devoir est d'autant plus compliqué que le diagnostic est grave et invalidant. Parfois la vérité semble difficile voire dangereuse à révéler au patient, et parfois elle paraît fondamentalement nécessaire. A qui de juger ? Qui doit trancher ? Peut – on vraiment fournir une réponse unique à un questionnement aussi profond que celui de la vérité ?

Nous verrons donc par la suite les différentes facettes de la vérité qui se superposent dans la relation médecin – patient.

Définition de la vérité

Parmi toutes les définitions de la vérité, celle d'Aristote nous sera la plus utile car pour lui la vérité est une qualité des paroles (25):

« Dire ce qui est qu'il n'est pas, et de ce qui n'est pas dire qu'il est, voilà le faux ; dire de ce qui est qu'il est et de ce qui n'est pas dire qu'il n'est pas, voilà le vrai » (26).

Cette définition fondamentale, quasi – tautologique, est si simple qu'elle est accessible à un enfant. Pierre d'angle du discours pour celui qui veut émettre la vérité, elle laisse l'homme seul juge de la manière de la formuler.

Le médecin et la vérité

1. Le regard médical

Le médecin est doté de connaissances sur le corps humain dans ses états physiologiques et pathologiques. Le regard qu'il porte sur son patient est profondément impacté par son époque comme nous le verrons par la suite (27). Il est important de s'intéresser à ce regard médical, à la fois générateur et pourvoyeur de vérité.

Dans *Naissance de la Clinique* Michel Foucault analyse le « regard médical » au cours des derniers siècles, tel un historien des idées, en retraçant le développement de l'observation médicale (28) (page 269). Il relate notamment l'apparition de la médecine anatomo-clinique au cours du XIX^{ème} siècle, quand la médecine croise le regard clinique aux lésions post-mortem, avec comme figure de proue Bichat et Laennec (27). Grâce à son analyse méticuleuse du corps mort, la médecine expose ce qui jusque-là était invisible :

« On connaissait, et bien avant l'anatomie pathologique, le chemin qui va de la santé à la maladie, et d'elle à la mort. Mais ce rapport, jamais n'avait été scientifiquement pensé, ni structuré dans une perception médicale ; il acquiert au début XIX^{ème} siècle une figure qu'on peut analyser à deux niveaux : la mort comme point de vue absolu sur la vie et ouverture (dans tous les sens du mot, jusqu'au plus technique) sur la vérité » (page 216).

Foucault montre ici que les médecins apprennent à contempler la vie à la lumière de la mort : *« obscure vie, mort limpide »* (page 231). Le regard médical devient *« cet œil absolu qui cadavérise la vie et retrouve dans le cadavre la frêle nervure rompue de la vie »* (page 232). Ce regard médical vient fournir des vérités sur la maladie, vérité qui tendent vers l'absolu : une réalité visible vérifiée par l'anatomo-pathologie.

Ce nouveau regard, cette focalisation sur la lésion tend à faire disparaître du tableau l'anamnèse, le récit du patient et tout ce qui n'est pas clinique un *« détournement du regard »*, en effet : *« ce qui compte désormais, c'est l'immense champ de manœuvre que constitue un corps confisqué, propice à la recherche de la lésion. La conséquence est telle que nous en ressentons encore les effets de nos jours. Pas de lésion, donc pas de maladie. Le regard croisé de l'anatomie et de la clinique est la négation du trouble fonctionnel »* (27)

Au cours des dernières décennies, de nouvelles technologies viennent à nouveau faire évoluer le regard médical. Entre autres, les techniques d'imagerie telles que le scanner et l'IRM permettent de voir le corps sous tous ses angles. On a donc de moins en moins besoin d'ouvrir le corps pour voir la

lésion. Ou plutôt « on croit voir » car ce que l'on voit n'est en réalité que l'image d'un organe (27) : « *la conséquence dans les vingt dernières années est un réajustement du regard médical qui se détourne du corps pour contempler l'image. Le regard clinique interprétatif a fait place au regard imagique contemplatif* ».

Ce développement des nouvelles technologies de diagnostic entraîne de nouvelles spécialités telles que la radiologie, ainsi que des sur – spécialités. Le dialogue devient alors nécessaire entre plusieurs médecins, croisant leur regard : « Il en résulte un étrange dialogue entre clinicien et radiologue au chevet de l'image hors de la présence du patient et du corps souffrant » (27).

Face aux modifications profondes qu'a subies la médecine au cours des derniers siècles, le regard médical est en perpétuelle évolution. Les connaissances sans précédent que nous pouvons acquérir sur le corps semblent tantôt nous rapprocher, tantôt nous éloigner de notre sujet qui est le patient. Comme le dit le Professeur Masquelet, chirurgien orthopédiste : « *Il nous faut, en tant que médecin, réintroduire le sujet, réinvestir le corps symptôme et non pas le corps organe, et retrouver le sens de la parole à travers le récit de la subjectivité* »(27)

En conclusion, nous voyons apparaître ici deux axes de réflexion :

- La vérité de la pathologie et non de l'individu :

Premièrement les évolutions techniques et technologiques de la médecine écartent le regard médical du patient pour se concentrer sur sa pathologie, sur la vérité objectivée de sa pathologie. Si la vérité de la pathologie est de plus en plus accessible, le patient ne s'efface – t – il pas au profit de sa maladie ? Si l'acte descriptif, comme le dit Foucault est « *une prise d'être* », devons – nous nous demander : sommes-nous en train de décrire une maladie, ou un patient ?

- La production de vérités à l'infini :

Deuxièmement, la médecine contemporaine est productrice de savoir : de dosages et d'images en tout genre. C'est donc une accumulation immense de données qui est produite pour chaque patient. Des vérités en pagaille. Tant et tellement que l'on ne pourrait communiquer au patient tout ce que l'on a trouvé sur son sujet, de la forme précise de sa métastase à l'hypertrophie suspecte de sa rate. Et comme le dit Foucault « *Le savoir invente le secret* » (28) (page 227).

2. Vérité de diagnostic et vérité d'issue

« La santé est une chose bien trop importante pour la confier aux seuls médecins » dit George Clémenceau en paraphrasant Voltaire ; n'en est – il pas de même concernant la vérité (29). Tout d'abord il faut prendre conscience du jeu de vérité qui s'opère quand le médecin s'adresse au patient. « *La vérité du diagnostic n'est pas la vérité d'issue* » : dire que la personne a un cancer métastasé et lui dire qu'il va mourir peuvent vouloir dire la même chose, mais pas forcément (29). La vérité du diagnostic est empreinte d'incertitude, de pronostic fondé sur des statistiques (29). En revanche la vérité d'issue a une portée existentielle : elle parle au patient de sa propre mort (29). La vérité diagnostique est une vérité scientifique, une conclusion fondée sur une déduction logique. La vérité d'issue parle de l'altération profonde, voire de la cessation de la vie du patient. Cette vérité dépasse de beaucoup la compréhension scientifique de la santé du patient ; elle est d'ailleurs inaccessible au patient comme au médecin.

En effet, l'être humain ne peut pas concevoir sa propre mort car elle « *n'existe pas pour l'inconscient* » (30) (page 81). Sartre a écrit « *Je puis voir mon cadavre ; avec un peu d'imagination, ça n'est pas difficile, mais c'est moi qui le vois, avec mes yeux... Il faudrait que j'arrive à penser... à penser que je ne verrai plus rien, que je n'entendrai plus rien et que le monde continuera pour les autres* » (30) (page 76). Comme le dit Jankélévitch : « *Nous savons que nous mourrons tous, mais nous ne le croyons pas* » (29) (page 200).

Si l'information est parfois difficile à dire au patient, c'est justement à cause de la vérité d'issue. La vérité diagnostique est confortablement assise sur les données de la science, quantifiables, facilement appréhendées par des schémas et des diagrammes. L'existence de la vérité d'issue, à la fois existentielle et inconcevable, prouve que le rôle du médecin va bien au-delà de celui d'un ingénieur du corps.

Maintenant que nous avons examiné cette vérité, la vérité d'issue, on peut se demander qui est apte à manipuler une telle vérité ? Devrait – on la délivrer et si oui quand et comment ? Comme le fait remarquer Le Docteur Schwartzberg, cette vérité est rarement évoquée dans la vie de tous les jours. Finalement, elle n'est abordée que dans les cas extrêmes sans forcément que le patient y ait été préparé. « *Dans un monde où presque tout le monde triche, c'est vraiment un pari impossible que de prétendre réserver la vérité à une seule catégorie d'êtres humains, ceux qui souffrent le plus* » (29) (page 190). Peut – on exiger une telle réceptivité de l'individu malade, sous prétexte qu'il s'agit de sa mort à lui ? Il faudrait que ces personnes deviennent « vraies » au moment le plus incompréhensible de leurs existence (29) (page 224).

C'est donc un jeu délicat dans lequel s'engage le médecin auprès de son patient. Un jeu de vérité auquel ni le médecin ni le patient ne sont forcément préparés. Comme le dit élégamment le Docteur Schwartzberg : « Jouer le jeu de la vérité alors qu'on ne l'a joué dans la vie que pour s'amuser, un ou deux soirs, entre amis. Le jouer juste au dernier moment, le jeu de la vérité de la mort alors qu'on n'a jamais su ni osé jouer le jeu de la vérité de la vie ? » (29) (page 224).

La vérité d'issue, pièce centrale de l'information médicale, appelle-t-elle donc à un entretien individuel. Cette vérité doit – elle être vécue par l'homme seul face à lui – même et à sa finitude ? Lorsqu'on délivre cette vérité, le fait – on toujours au nom du respect de la dignité humaine et de l'autonomie ? Finalement, est – ce une vérité qui appelle non à l'individualisme mais à la communauté, à la présence de tiers et à l'échange, voire même à la délégation de la vérité à l'entourage ?

Faute de répondre à de telles questions, nous pouvons appréhender la complexité des liens entre médecins, patients et vérité. La complexité de cette relation impose un questionnement d'ordre profondément éthique : comment doit-on procéder parmi tous les possibles ?

Le patient et la vérité

1. Une vérité statistique

a. Des données collectives versus un individu :

Le plus souvent, dans les pathologies graves et évolutives, un diagnostic de certitude peut être établi. Mais qu'en est – il des informations pronostiques ? Les pronostics tels que l'espérance de vie sont des vérités statistiques. Ce sont donc des vérités collectives, fruit d'un recueil de données sur des dizaines, voire des milliers de patients. Si ces chiffres permettent de donner une estimation raisonnable de l'espérance de vie, elles ne sont pas des vérités individuelles, personnelles, sur l'état de santé du patient.

On considère l'exemple ci – dessous, extrait du livre « Autour du malade - la famille, le médecin, le psychologue » de Martine Ruszniewski (31) :

- *« Un médecin du service : « Il en a pour 3 mois. En tout cas, il ne passera pas Noël. »*
- *Elle : « À partir de cette minute, je savais quelque chose que lui ne savait pas. Nous étions désormais séparés. Par le mensonge. Il a vécu 5 ans et 10 mois. J'ai vécu un deuil anticipé pendant presque 6 ans. La mort ne nous a pas pris par surprise, elle nous a taraudés des années durant. »*

- *Elle, retournant auprès de son mari après cette annonce : « On m'a dit que c'était grave, mais qu'on allait bien te soigner. Il ne me demande rien de plus. »*

Ici c'est l'épouse qui a été réceptrice de « la vérité », qui finalement n'a pas été la vérité. Elle a reçu une estimation basée sur des statistiques. Cette donnée statistique correspond à l'intersection de données de centaines de patients. C'est une vérité collective qui au niveau personnel de ce patient, est tout à fait fausse. Pour un patient la vie « ne se découpe pas en pourcentage » (29) (page 200), ou en estimation. Ici en délivrant une vérité statistique, le médecin donne une information erronée. Cette information erronée va avoir un impact très néfaste sur l'épouse en la figeant dans un deuil alors que la mort surviendra bien plus tard. A noter le poids du « mensonge » qui va lui donner l'impression d'être séparée de son conjoint.

b. Etre précis ou être juste :

« *C'est irresponsable d'être plus précis que juste* » (32) (page 95, traduit de l'anglais). Dans son livre « *When Breath Becomes Air* » le Docteur Paul Kalanithi, neurochirurgien, raconte son expérience de la maladie. « *Les statistiques sont pour les centres de recherches, pas pour les chambres d'hôpital* » (page 95) dit - il. Lorsqu'il est diagnostiqué d'un cancer pulmonaire multi – métastasé, Kalanithi demande à son oncologue de discuter des courbes de survie. A son grand étonnement, celle – ci refuse catégoriquement : « *nous ne discuterons pas de cela* ». Kalanithi, qui sait interpréter les statistiques, va donc lui – même consulter ces courbes et réalise qu'il n'y trouvera aucune vérité absolue le concernant. Il se résigne à les abandonner en expliquant « *il m'est apparu que ma relation aux statistiques a changé dès que j'en suis devenue une* » (page 134).

Au travers de ces deux exemples, nous voyons que s'il est vrai que le patient va mourir, comme tout être humain, on ne peut établir rien d'autre avec certitude. Un pronostic trop pessimiste risque de priver le patient d'espoir (31) et l'empêcher de se projeter. Or, comme le dit Kalanithi « *même si je suis effectivement en train de mourir, tant que je ne suis pas mort, je suis toujours en train de vivre* » (page 150).

Par la suite Kalanithi explique que plutôt que de lui énoncer son pronostic, son oncologue l'aide à faire des choix de vie malgré sa maladie. Ainsi, il peut réinvestir son corps et se pencher sur ses aspirations. Même si la maladie a profondément changé sa perception de lui-même, il arrive à retrouver une identité propre. Il dit « *Emma [son oncologue] ne m'avait pas rendue mon ancienne identité. Elle avait protégé ma capacité à m'en forger une nouvelle* » (page 166).

En retenant une vérité statistique, l'oncologue permet ici au patient de continuer à se projeter, à se réaliser, et finalement à vivre sa vie jusqu'au bout. Paul Kalanithi décèdera deux ans plus tard. Il aura pratiqué la chirurgie pendant encore un an, il aura écrit un livre, et aura vu naître sa fille.

c. Ce que le patient veut vraiment savoir : le dit et le non-dit

Le médecin peut nuancer les informations qu'il donne au patient, afin de révéler progressivement une annonce difficile. Le discours d'un médecin peut avoir un sens caché, celui du cancer par exemple, mais il ne le nommera pas s'il juge qu'il est trop tôt pour en parler au patient. Il y a le dit et le non-dit, et ce qui est partiellement dit.

Rappelons que les questions que posent le patient comportent également le dit et le non-dit (33). Ainsi quand le patient demande son diagnostic il peut vouloir dire « dites-moi que ce n'est pas un cancer » ou « dites-moi que je ne vais pas mourir » (29). Il peut désirer une information mais seulement à condition qu'elle soit bonne (29) (page 200). Le patient peut sembler demander un diagnostic alors qu'en réalité il demande de l'espoir (31).

Comme le dit Hélène Brocq, psychologue clinicienne : « *En matière d'annonce de diagnostic, du point de vue éthique, le médecin ne peut pas se positionner face au malade, en ne prenant en compte que son désir d'information* ». En citant Michela Marzano elle ajoute « *Son rôle va bien au-delà d'une simple obligation d'informer. Il doit constamment jongler entre le "dit" et le "non-dit", respecter les mécanismes de défense du malade, tout en ayant le souci de ne pas laisser le patient dans un état d'"ignorance régressive"* » (33).

Dans la relation médecin-malade, la notion de vérité va bien au-delà de la parole. Ce qui est tu a autant d'importance que ce qui est formulé. Le non-dit est peut-être ce qui est le plus important justement parce qu'il est inexprimable. C'est là que résident les craintes ineffables du patient, mais aussi ses aspirations et sa quête d'espoir.

Ceci oriente vers une interprétation plus métaphysique de la vérité. Elle réside alors non pas dans ce qui est dit mais dans *la profonde réalité des choses* (29) (page 199). C'est une vérité camouflée dans le silence. Celle-ci n'est pas évidente, elle nécessite d'être recherchée afin de répondre de manière réellement adaptée au patient. Combien de fois, en tant que médecin, passons-nous à côté de ce dialogue muet ?

d. D'une vérité de parole à une vérité de relation

Il semble donc qu'en médecine, passé un éventuel diagnostic de certitude, on ne peut rien affirmer d'autre. La vérité c'est qu'on ne sait pas ce qui va se passer. Il n'y a « *Pas de vérité médicale, une seule vérité métaphysique : vie ou mort. Le reste est supposition* »(31). A la place d'une vérité de parole, J.M. Bréchet propose une vérité de relation : « *Dire la vérité, c'est surtout « être en vérité », avoir su créer une relation vraie (et c'est là qu'apparaît la vérité) avec le malade et ses proches, sans faux-fuyants, sans évitement, sans mensonges... [...] Mais, puisqu'il faut conclure, la règle d'or est pour moi d'instaurer et de maintenir une relation de confiance avec le malade et ses proches tout au long de la maladie et donc de mériter jour après jour cette confiance. On est loin de dire ou ne pas dire la vérité.* » (31).

J.M. Bréchet déplace ainsi la question de la vérité. Il la situe désormais dans un rapport « vrai », une relation de confiance entre soignant, patient, et famille. Ainsi, sa démarche est libérée des impératifs de statistiques et d'information non pertinente. Cette approche laisse aussi beaucoup de place pour réinterpréter la transmission d'information au sein de cette relation. Plutôt que de s'inscrire dans *l'exactitude* des mots, elle s'inscrit dans l'authenticité de l'interaction. Ainsi, on se dégage des questions de dire, ne pas dire, et à qui le dire, afin d'aller directement à la rencontre des patients et de leurs proches. Cette approche permet de recentrer le rôle du médecin, non plus sur un éternel débit d'information, mais sur le patient lui – même. S'affranchir des données incertaines, angoissantes et trompeuses permet de restaurer la relation du médecin avec le malade et ses proches.

Dans ce sens Paul Kalanithi nous rappelle que « *le devoir du médecin n'est pas de contrer la mort ou rendre aux patients leurs ancienne vie, mais de prendre dans nos bras le patient et la famille dont les vies se sont désintégrées, et de travailler avec eux jusqu'à ce qu'ils puissent se redresser, faire face, et se réapproprier leur propre existence* » (traduit de l'anglais) (page 166).

Conclusion

Dans l'exercice médical, la vérité est délicate à manipuler. La vérité d'un diagnostic retentit sur plusieurs niveaux dans la vie du patient et de ses proches. Bien plus qu'un seul fait obtenu par une démarche scientifique, c'est une nouvelle information qui va bouleverser leur équilibre.

L'objectif de la médecine est d'amener le patient au meilleur état de santé auquel celui-ci peut prétendre. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (34). Cette définition souligne la nécessité de prendre le patient en charge dans sa globalité.

L'objectif qui sous-tend les investigations faites sur le patient est de l'amener le plus près possible de cet état de santé, et ce dans le respect de son autonomie. Parmi l'infinité de vérités produites par une prise en charge médicale, on devrait alors donner au patient uniquement celles qui lui permettent d'atteindre la santé. Or avons vu que la délivrance de certaines informations, notamment certaines vérités statistiques, ne vont pas dans ce sens et sont potentiellement délétères. Nous avons également vu que les véritables interrogations du patient sont souvent inexprimables pour lui, et entraînent une réponse inadaptée du médecin.

Martine Ruszniewski fait remarquer qu'une vérité statistique peut figer les proches du patient dans un deuil anticipé, les privant ainsi d'une relation évolutive avec le malade (31). D'autre part Paul Kalanithi souligne que l'information peut influencer sur la capacité du patient à se réapproprier sa vie, malgré le bouleversement de la maladie. Grâce à la délivrance d'information adaptée, bien que condamné, le patient pourra encore *se forger une nouvelle identité* (32). L'usage que le médecin fait de la vérité va conditionner l'élan vital du patient, ainsi que la qualité de ses relations.

Pour pouvoir discerner quelle vérité est utile à la santé du patient, il faut pouvoir construire une relation dans le temps avec lui et avec ses proches. Seul une « relation vraie » entre médecin, patient et famille permet de revenir d'une médecine hyper-technique, hyper-spécialisée et hyper-informatrice afin de se recentrer le patient dans sa réalité brute, et de se réapproprier la relation médecin-malade.

Chapitre 3 : Exploration théorique de l'autonomie

Etymologie et définitions

- **Etymologie** : Autonomie vient de *auto* « soi-même » et *nomos* « loi », donc littéralement « qui se régit par ses propres lois » (35).
- **Définitions** : telles qu'elles sont énoncées lorsqu'elles sont relatives à une personne humaine.
 - **Autonome** : « En parlant d'une personne. Qui est capable d'agir sans dépendre d'autrui, de se décider par soi-même ; qui jouit d'une certaine liberté d'action. *Une personne autonome. Cet enfant est maintenant autonome [...] Existence autonome. Volonté autonome, qui se détermine selon ses propres règles* » (35)
 - **Autonomie** : « Indépendance ; possibilité d'agir sans intervention extérieure. *À vingt ans, il doit avoir son autonomie. Son infirmité lui enlève toute autonomie* » (36).
 - **Hétéronome** : « Qui reçoit d'un autre la loi à laquelle il obéit ; qui est mené par des forces ne dépendant pas de lui » (37).
 - **Anomie** : « Emprunté du grec *anomia*, dérivé, avec le préfixe a-, privatif, de *nomos*, « loi ». État de ce qui est sans organisation naturelle ou légale » (38).

Historique

Le terme autonomie est aujourd'hui principalement employé dans quatre domaines : la santé, la politique, l'économie et la société (39). Initialement retrouvé dans les textes de la Grèce antique, le terme *autonomia* s'appliquait alors à une cité(39). Si cette cité avait *l'autonomia*, alors elle avait la possibilité « de faire ses propres lois sans être sous l'emprise d'une tutelle étrangère » (39). *Le terme d'autonomie a ensuite été étendu aux individus, en suivant un long cheminement, à travers les écrits de Thomas D'Aquin, Luther, Calvin, les penseurs humanistes de la Renaissance et les philosophes des Lumières* (39).

Une notion aux multiples facettes

On notera que la représentation de l'autonomie n'est pas uniforme en Occident. Dans les pays anglo-saxons elle représente une indépendance vis-à-vis de l'état. En France, la notion d'autonomie est dérivée de la pensée kantienne. Selon Kant, un individu est autonome si « *réfléchissant à sa conduite, il choisit volontairement et librement de se comporter de la façon qu'il juge être*

universellement la meilleure » (39). C'est-à-dire que ses choix doivent être réalisés sans « *élément extérieur* » tel que *l'attrait, l'intérêt, la contrainte, le devoir, la loi, la nécessité* », sinon ce choix relève de l'hétéronomie.

Cette différence est reflétée par la différence dans la gestion du consentement aux soins lorsque le patient n'est pas en état de s'exprimer. « *Dans les pays anglo-saxons, le consentement aux soins est alors recueilli auprès de tierces personnes censées représenter l'autonomie du patient* » (40), donc on garantit ainsi que ce ne sera pas une autorité supérieure qui prendra une décision pour le patient mais son entourage direct. « *En France, la loi demande qu'une personne de confiance désignée préalablement par le patient soit consultée avant de pratiquer ou non les soins* » (40). Dans ce cas on cherche à garantir que le patient puisse encore s'exprimer à travers la personne qu'il a désignée, car la personne est censée exprimer la volonté du patient telle qu'il l'a comprise.

La notion d'autonomie est encore plus diversifiée. De nombreux philosophes, éthiciens et sociologues se sont penchés sur la question (39). Ainsi on retrouve des définitions aux multiples nuances. Par exemple, Paul Appelbaum évalue l'autonomie en fonction des capacités décisionnelles (41). Ronald Dworkin la définit par « *la capacité à avoir des intérêts critiques* » (41), c'est-à-dire de faire des choix de vie en comprenant les possibles conséquences d'un tel choix. Cela nécessite que le patient soit capable de voir sa vie comme un tout, ce qui n'est pas possible dans la maladie d'Alzheimer par exemple (41). Cette définition est binaire (on est autonome ou on ne l'est pas), contrairement à la définition d'Appelbaum qui implique une gradation de l'autonomie (le patient est capable de prendre certaines décisions et d'autres non) (41). Agnieszka Jaworska vient contester la définition de Dworkin en affirmant que la personne n'a pas besoin de voir sa vie comme un tout pour exprimer un désir mais simplement d'avoir des valeurs, c'est-à-dire attacher de la valeur à quelque chose. « *Il est capable d'autonomie, car même s'il n'est pas en mesure de mettre en pratique par lui-même ces valeurs dans sa vie, il peut théoriquement, avec l'aide d'autrui, vivre conformément à ses propres valeurs, autrement dit vivre de manière autonome. Ces nuances ne sont pas anodines, car elles conditionneront l'approche que l'on aura d'un patient en situation de dépendance* » (41).

On voit donc que malgré une étymologie simple de compréhension « *se régir par ses propres lois* », la notion d'autonomie endosse un grand nombre de nuances. Cette diversité peut avoir un impact profond sur une prise en charge médicale, selon la définition qu'on s'en fait.

Autonomie et individu

1. Autonomie et temporalité de l'individu

Notons que l'autonomie du patient est soumise à sa temporalité. Le patient peut être privé de son autonomie par les circonstances (bouffée délirante en psychiatrie, coma etc.) et la recouvrer totalement ou partiellement par la suite (42). Ainsi, une situation va requérir une prise en charge plus bienfaitante qu'autonome, lorsque le patient ne peut se régir par ses propres lois. Puis lorsque la situation évolue, la prise en charge demande une attitude plus autonome de la part du médecin.

a. Autonomie du patient et implication concernant la vérité :

L'autonomie est une notion délicate et évolutive : elle est liée à la temporalité du patient. L'information étant nécessaire à l'autonomie du patient, la délivrance doit se faire en respectant sa temporalité.

*« Par exemple, décider de **ne pas dire la vérité dans la brutalité de son exactitude** scientifique, mais préparer l'esprit de l'interlocuteur par des médiations (« ce genre de maladie est toujours compliqué à prendre en charge ») est une forme de compromis entre les deux valeurs en conflit. Le praticien décide, dans un premier temps, de ne pas rassurer à bon compte. C'est une décision qui est à la fois loyale et compassionnelle. Il peut, dans un second temps, parler de « cellules tumorales plutôt que d'employer le terme « tumeur » ou « cancer ». **C'est une étape vers la vérité** de dire que « certaines cellules ne sont pas bonnes » et qu'elles sont peut-être tumorales ». Le praticien dévoile progressivement la vérité, en cheminant au rythme de l'interlocuteur » (4).*

b. Autonomie et temporalité du médecin :

Le médecin bénéficie certes d'une plus grande autonomie que son patient. Cela dit l'obligation de croiser plusieurs regards médicaux pour aboutir à un diagnostic limite son autonomie. Il est dans bien des cas dépendant d'un réseau de soins.

Lors de la délivrance d'informations, le médecin est lui aussi soumis à une temporalité. Celle du patient, mais aussi la sienne propre s'il se sent pris dans un questionnement éthique. Le questionnement éthique du médecin commence la plupart du temps par une émotion négative qui lui révèle que la décision à prendre va à l'encontre de ses valeurs (4). *« L'angoisse alerte avantageusement sur la nécessité de continuer à chercher la solution la plus humaine, en essayant de gagner du temps ».*

« Le médecin se donne le temps de soumettre son cas de conscience à des tiers, il s'ouvre à la collégialité. La discussion avec d'autres membres de l'équipe ou des confrères extérieurs au contexte clinique lui permet de pratiquer une révision émotionnelle. Il teste auprès d'eux la solidité des arguments qui lui sont venus à l'esprit. Ce faisant, il s'efforce d'éviter d'abandonner la décision à la spontanéité de ses émotions immédiates » (4).

Comme le montre ci – dessus Pierre Le Coz, si le médecin est seul responsable de sa décision, son questionnement éthique appelle à la collégialité. Paradoxalement, quand le médecin fait face à un questionnement d'ordre éthique sur l'autonomie de son patient, il devient lui-même dépendant de ses pairs.

Le médecin peut chercher à « *gagner du temps* » en repoussant l'information jusqu'à avoir trouvé une solution adaptée à son patient. En d'autres termes, l'autonomie et la temporalité du médecin dans la dispensation d'information sont intimement liées à l'autonomie et la temporalité de son patient.

c. Autonomie et temporalité des proches

Les proches qui entourent et assistent le patient sont par définition plus autonomes que ce dernier. Notons qu'eux aussi ont une temporalité propre, en tant que groupe et chacun individuellement. L'hospitalisation d'un patient est un bouleversement pour ses proches. Ceux-ci peuvent initialement vouloir le protéger, et réclamer au médecin de cacher la vérité au patient. N'excluons pas qu'ils vivront également un cheminement, en parallèle à celui du patient, et éventuellement à celui du médecin. Leur position peut donc se modifier au fil du temps.

d. Autonomie et temporalité de l'équipe soignante

Les soignants sont des personnes autonomes, mais leur travail dépend largement de la prescription médicale. La position adoptée par les proches et par le médecin concernant l'autonomie du patient et la délivrance d'informations va impacter directement l'ensemble des soignants qui s'occupent du patient. Un enjeu éthique va affecter chaque acteur et les décisions prises auront un retentissement sur la relation entre le soignant et le patient. De plus, les personnes qui prodiguent les soins prescrits sont les premiers à constater les conséquences d'une décision médicale. Ils sont également les mieux placés pour observer les rapports entre le patient et la famille.

Ainsi, la décision de temporiser une information va retentir sur leur pratique. Le point de vue du soignant, plus fréquemment au chevet du malade, va lui donner un cheminement propre dans son positionnement éthique.

2. Autonomie et vulnérabilité

Nous constatons que chaque acteur de la prise en charge est concerné par les notions d'autonomie et de temporalité. De plus l'autonomie et la temporalité des uns retentissent sur celles des autres et inversement. Ces jeux de miroir émanent premièrement du patient, autour duquel s'organisent proches, soignants et médecin.

En effet, la situation d'un patient peut mettre le médecin en difficulté, et par conséquent lui aussi a besoin d'aide, celle de la collégialité. Ainsi, le médecin est rendu vulnérable par son patient. Cette vulnérabilité peut se répercuter sur l'équipe soignante : si le médecin n'a pas résolu une tension éthique, ses collègues risquent également de subir cette tension. C'est le cas quand les proches demandent de maintenir le patient dans l'ignorance de son diagnostic et que le médecin ne résout pas la tension éthique. Dans ce cas les soignants devront subir à leur tour cette tension au chevet du malade. En effet, s'ils sont également en désaccord avec la demande des proches, eux aussi deviennent vulnérables : ils ressentent un malaise car il y a une tension entre leurs valeurs.

Agata Zielinski fait remarquer que c'est le patient, de par sa maladie, qui nous donne le rôle de médecin. Ce rôle n'existerait pas sans le malade qui *révèle les capacités du médecin : c'est ainsi « le plus vulnérable qui a le pouvoir sur le plus autonome »* (43).

Finalement, chaque acteur du soin va présenter un certain degré d'autonomie, et un certain degré de vulnérabilité par rapport aux autres. Vulnérabilité signifie « *qui peut être blessé* » (44). Certes, le patient est l'acteur le moins autonome et le plus vulnérable. Cependant à son contact, proches et professionnels deviennent tous affectés dans leur autonomie et leur vulnérabilité.

« La vulnérabilité et l'autonomie ne s'opposent pas, elles sont la condition l'une de l'autre et de façon réciproque. La vulnérabilité est notre fonds commun d'humanité et c'est seulement à partir de cette reconnaissance de notre vulnérabilité commune que nous pouvons contribuer à l'autonomie de ceux qui apparaissent plus vulnérables que nous » (44).

3. L'autonomie comme conséquence du respect

Pierre Le Coz lie élégamment les notions d'autonomie, de respect et de temporalité.

*« Le respect de la dignité d'un sujet se traduit concrètement par le désir de l'écouter, de partager avec lui un moment de dialogue, dans un climat de loyauté et d'authenticité. Même si nous sommes soumis à des contraintes de temps, du fait de la vivacité du respect que nous éprouvons pour lui, nous sentons que nous avons le devoir de lui consacrer du temps pour parler loyalement. **Le respect nous incline à vouloir le faire participer à la décision. C'est en ce sens que l'expérience du respect réactive en nous la valeur que nous attachons au principe de l'autonomie** » (4).*

Plutôt qu'un idéal d'autonomie dictée par des principes afin de sauvegarder la dignité du patient, c'est le respect de la dignité de la personne qui va générer une adhésion au principe d'autonomie.

Autonomie et société

1. L'autonomie dans la société occidentale

Comme nous l'avons dit plus haut, individualisme et autonomie sont intimement liés : l'individualisme suppose l'autonomie (8). L'individualisme pose *« la liberté individuelle en valeur suprême, l'individu revendiquant d'être l'acteur de sa propre vie sans subir de coercition de la part du monde qui l'entoure »*(8).

Dans notre société, l'autonomie est devenue un objectif à atteindre pour parvenir au bonheur, quelque chose de hautement désirable ; elle en devient une norme, une injonction (45) (39).

a. Une injonction à l'autonomie

*« Une véritable **injonction à l'autonomie** se répand dans notre société qui est totalement paradoxale puisque, par définition, l'autonomie ne peut pas être imposée mais relève de la « législation propre de l'homme » et de rien d'autre »*(39).

En effet, on constate l'affaiblissement de l'hétéronomie dans les sociétés occidentales : *« les Églises, les États, les partis politiques et les familles ne peuvent plus imposer sans discussion leur conception du monde et de la vie, ni assigner autoritairement sa place à chacun »* (39). Mais ceci

garanti-t-il pour autant l'autonomie ? *Ou le retrait de l'hétéronomie laisse-t-il la place à l'anomie, l'absence de lois internes ou externes pour régir l'individu (39) ?*

Somme toute, l'être humain vivant dans une société occidentale a-t-il le choix d'être ou de ne pas être autonome ?

« Norbert Elias pousse plus loin l'analyse et fait apparaître combien l'autonomie est un produit d'interaction. Le propre de l'homme, démontre-t-il en effet, est d'être d'une nature intégralement sociale, et le comportement autonome est une obligation qui résulte de la mobilité des individus et de la réduction de leur encadrement par la famille, les communautés préétatiques et les groupes restreints. Les individus « peuvent bien plus librement décider de leur sort. Mais aussi doivent-ils décider de leur sort. Non seulement ils peuvent devenir plus autonomes, mais ils le doivent » (39).

b. Application à la relation médecin – malade

Quand le médecin souhaite rendre son autonomie au patient, il agit pour supprimer ce qui le rend hétéronome. Mais est-ce la solution pour rendre à la personne sa dignité ? En lui retirant subitement son hétéronomie, on court le risque de l'exposer à l'anomie et la perte totale de repère. Si l'autonomie est présentée comme bien suprême, garant de la liberté individuelle, il faut s'assurer que le récipient (le patient) puisse la contenir. Ceci demande du discernement et donc du temps, et remet les notions de relation et de temporalité au centre de la démarche.

c. Les paradoxes de l'autonomie

Le paradoxe de l'autonomie, c'est qu'elle *n'existe que dans une relation de dépendance, on ne pense pas l'autonomie lorsque la personne est effectivement autonome (42)*. L'autonomie a été pensée quand on a été confronté à la dépendance, et pour palier celle-ci.

Il semble que brandir l'autonomie comme valeur suprême expose à un deuxième paradoxe : l'individualité ne peut exister que dans le contexte de société, et de dépendance à celle – ci :

Norbert Elias le démontre avec éloquence : *« Individualité et dépendance par rapport à la société ne sont pas uniquement en opposition ; le découpage et la différenciation des fonctions psychiques d'un être, ce que nous exprimons par le terme « individualité », ne sont rendus possible qu'à partir du moment où l'individu grandit au sein d'un groupe d'individus, dans une société » (46)* (page 58 – 59).

d. Un idéal irréaliste ?

On peut conclure que l'autonomie tend à être un idéal irréaliste, déconnecté de la réalité et potentiellement dangereux (on parle des « *maladies de l'autonomie* » (45)). Riche en paradoxe, il est néanmoins nécessaire à la réflexion éthique.

2. L'autonomie : un choc culturel ?

a. Une importante variabilité culturelle

L'autonomie n'a pas la même importance dans toutes les sociétés. Cependant, les quatre principes éthiques de Beauchamp et Childress sont des constantes universelles, des « invariants » qui permettent de se repérer (4).

« Si nous explorons la littérature bioéthique internationale, nous constatons qu'il existe des constantes, quels que soient les us et coutumes des pays, les croyances philosophiques ou religieuses des uns et des autres. Nous trouvons toujours (au moins implicitement) des références à l' « autonomie », à la « bienfaisance », à la « non-malfaisance » et à l' « équité » (47).

Pourtant au chevet du patient, l'ethnicité va jouer un rôle majeur dans le rapport des proches à l'autonomie du malade (48). En effet, selon les ethnicités, les familles vont suivre un modèle plutôt centré sur la famille (les décisions sont prises par la famille), ou un modèle autonomiste où le patient participe davantage.

Parfois les différences culturelles peuvent être vertigineuses. *Ce qui est bienfaisant dans une société est malfaisant dans l'autre* (49). Dr Antonella Surbone en remarque qu'en Italie il est courant pour les patients et les familles de protéger les patients de leur propre diagnostic (49). *Au Japon, il est courant que la famille reçoive les informations médicales avant le patient. En Chine, il arrive souvent que **le patient et la famille** considèrent que c'est la famille qui est responsable des prises de décision* (47).

On remarquera que les situations dans lesquelles la famille demande au patient de lui cacher son diagnostic sont souvent liées à des contextes d'immigration ; le dilemme est alors souvent exacerbé par une barrière de langue (47). Faut-il pour autant comprendre la culture de chaque patient ? Non, car connaître les différences culturelles ne résout pas automatiquement le problème (47) (50).

« Diverses méthodes ont été recommandées pour aider les cliniciens à fournir des services adaptés aux aspects culturels.^{21,22,23} Elles considèrent qu'il est inutile – et de toute façon impossible – d'apprendre tous les aspects de toutes les cultures que l'on peut rencontrer dans la pratique médicale. En revanche, elles encouragent les médecins à se familiariser avec les problèmes susceptibles de survenir au cours des rencontres médicales interculturelles et à apprendre à les identifier et à les gérer » car « **Toute consultation est interculturelle et implique donc une négociation qui fait intervenir différents modèles explicatifs** » (50).

« *Toute consultation est interculturelle* ». Cette remarque nous rappelle que la rencontre médecin-malade est en fait la rencontre de deux cultures : la culture médicale et la culture du patient. Chacun a ses représentations, ses explications, et son idée de comment appréhender la maladie(50). A fortiori, les proches constituent potentiellement une troisième culture qui vient s'articuler aux deux premières.

Si l'ethnicité a un rôle dans les modèles familiaux, autonomistes ou centré sur la famille, il est bon de rappeler que chaque individu a une culture personnelle qui va orienter ses choix.

b. Pour chaque culture, une infinité de patients

La démographie française est marquée par une grande diversité. La multiplicité des cultures parmi les patients hospitalisés en est le reflet direct. Faut-il pour autant assigner un modèle décisionnel par culture ?

*Ce n'est pas la culture mais l'ancienneté de la migration qui module les attitudes. Ce sont les rapports qu'entretiennent les migrant avec la culture d'origine d'une part et la culture d'accueil d'autre part. Ces rapports peuvent varier énormément. **Toute culture n'est pas un donné mais un construit collectif et individuel qui est toujours en processus.** Chacun aménage sa propre culture en fonction de ses ambitions, de ses choix etc., et ce tout au long de la vie. **Comme la personnalité qui évolue toute la vie jusqu'au quatrième âge, le rapport à sa propre culture évolue tout au long de la vie** (51).*

Ainsi, « *On ne peut pas simplement prédire le comportement de l'individu en fonction de son appartenance religieuse ou culturelle* » qui est davantage liée à la position sociale qu'à l'origine culturelle (51). Chaque patient, et chaque famille a une culture propre, construite par la superposition des cultures d'origine et d'arrivée. Celle du patient n'est pas forcément strictement superposable à celle de la famille. Ainsi, le positionnement par rapport à l'autonomie peut être différente entre le patient et ses proches. Et comme il s'agit d'humains donc des êtres en perpétuelle évolution, ces positions peuvent changer au fil du temps.

Loin de résoudre le problème, cet apport sociologique souligne la complexité de l'approche du patient et de sa famille. L'appartenance et l'adhésion du patient à un modèle décisionnel moins autonomiste ne diminue en rien son individualité et son évolutivité. Là encore la seule solution est une relation avec le médecin construite dans le temps.

Conclusion

L'autonomie est donc une notion d'étymologie simple mais aux définitions multiples et aux implications profondes. L'autonomie ne peut s'affranchir de la notion de temporalité et nous avons vu que l'autonomie de l'un a des répercussions sur celle des autres. Ayant subi de multiples évolutions au sein de la société, l'autonomie est devenue un élément désirable au point de devenir une injonction.

L'autonomie n'est pas dénuée de paradoxe. D'une part ce sont les situations de dépendance qui nous font parler d'autonomie (42). D'autre part, pour exister l'autonomie nécessite une société au sein de laquelle elle peut s'exprimer (46).

L'autonomie est un invariant éthique à travers les cultures (4), mais son statut change d'une culture à l'autre (48). Au sein d'une culture, l'autonomie est appréhendée différemment d'une famille à l'autre, d'une personne à l'autre. Ceci est à plus forte raison vrai des individus migrants, aux appartenances culturelles multiples. Ceci est d'autant plus complexifié que chaque personne évolue et avec elle son rapport à l'autonomie (51).

Nous sommes donc face à une notion aux multiples visages, qui peut s'exprimer de manière unique pour chaque individu. Avoir conscience de ces nuances ne résout pas la tension éthique mais permet au médecin d'appréhender une situation avec davantage de justesse.

Quand la famille demande de mentir : que dit la littérature ?

Chapitre 1 : Les références dans la littérature

De nombreuses références dans la littérature scientifique, mais peu d'études

Que la famille demande au médecin de cacher au patient des informations le concernant est une problématique fréquemment citée dans la littérature (52). A notre connaissance, il y a peu d'études à grande échelle concernant cette problématique, mais de multiples études de moindre ampleur y ont néanmoins été consacrées. Les éléments récurrents cités dans ces travaux comprennent : la difficulté pour les professionnels de santé de faire face à une telle demande, le contexte culturel, les nuances dans la communication en fin de vie, et la qualité de la relation entre professionnels, patient et proches.

Une étude réalisée aux Etats-Unis, interrogeant 122 oncologues d'un grand centre de cancérologie, montrait que 57% d'entre eux avait dû faire face à une telle demande dans les 12 mois précédents (52). A notre connaissance, aucune étude similaire n'a été menée en France.

Une source de difficulté pour les professionnels de santé

Plusieurs travaux de recherche soulignent la difficulté pour le médecin (47) (52) (53), comme pour le corps infirmier (52) (54) de faire face à une telle demande.

Une étude, réalisée parmi des infirmiers de Hong Kong, décrit précisément les difficultés rencontrées par le corps infirmier lors des soins envers une personne que l'on a choisi de ne pas informer de son diagnostic de cancer (54). Il est intéressant de noter que sur 332 infirmiers interviewés, ayant des modes d'exercices variés, près de 10% avait soigné des patients que l'on avait volontairement tenu dans l'ignorance de leur diagnostic de cancer. Dans la plupart des cas, le diagnostic était caché suite à une demande de la famille.

Les entretiens réalisés ont révélé que la grande majorité des infirmiers s'opposaient à une telle dissimulation du diagnostic. Pour la plupart d'entre eux, la situation avait été vécue comme une expérience négative. Certains ont expliqué qu'il devenait alors impossible de soigner le patient dans sa globalité, ce qui était source de frustration et entraînait un sentiment d'impuissance. De plus, les infirmiers se trouvaient tiraillés, entre leur désaccord avec la famille et leur volonté de la soutenir à travers l'épreuve que représente la maladie d'un proche.

Les différences culturelles au premier plan

Quelles que soient les études sur ce sujet, le contexte culturel revient systématiquement au premier plan. En effet, il semblerait que dans les études effectuées en occident, la demande émane généralement de familles issues de cultures non occidentales (55) (52) (53). Les études réalisées en Asie, en revanche, inculpent principalement les traditions familiales qui y sont prévalentes (48) (55).

1. Etudes réalisées en Asie

Une étude réalisée à Taiwan précise que dans les cultures asiatiques respectent le modèle « d'autonomie familiale » dans lequel l'avis de la famille prévaut sur celui du patient, même si celui-ci est en pleine possession de ses moyens. Dans ses cultures, le médecin se pliera fréquemment à la demande de la famille (55).

L'étude citée plus haut réalisée à Hong Kong apporte un éclairage plus approfondi. Elle souligne en effet qu'en Chine la maladie est parfois considérée comme une source de honte et voire même de disgrâce pour la personne qui en est atteinte (54). En effet, « l'harmonie sociale » étant une valeur prépondérante, *les personnes évitent tout ce qui les rend différentes des autres car la différence est source de honte et d'embarras*. Les pathologies cancéreuses, associées à la malchance et à la fatalité, sont donc particulièrement stigmatisantes. Dans ce cas, la famille cherche à cacher le diagnostic au patient pour lui éviter de se sentir déshonoré. Pour préserver son honneur, on écarte également les personnes extérieures en prenant la majorité des décisions au sein du cercle familial. **La maladie est donc une affaire de famille, dont l'intégrité est menacée par le déshonneur et la stigmatisation.**

Ces deux études montrent que les demandes des familles de maintenir le patient dans l'ignorance de son diagnostic ne sont pas uniquement liées aux aspects culturels mais résultent d'un faisceau de facteurs, culturels et psychologiques (54,55). Quelle que soit la culture, il est naturel que les proches cherchent à protéger le plus possible leur parent malade, y compris de son diagnostic.

2. Etude réalisée au Bénin

On mentionnera également les hôpitaux d'Afrique subsaharienne, dans lesquels il est courant voire obligatoire qu'il y ait un ou plusieurs garde-malades pour chaque patient hospitalisé (21). Une étude réalisée dans un hôpital au Bénin examine de plus près les implications d'une telle dynamique (21). Le garde-malade pourvoit notamment à l'achat des médicaments, à l'alimentation et autres nécessités. Souvent, surtout s'ils sont plusieurs, ils participent aux décisions médicales. La personne qui finance l'hospitalisation bénéficie d'une d'influence particulièrement importante sur la prise en charge. Le rôle prépondérant de l'entourage, palliant souvent le manque de ressources hospitalières et de personnel, lui confère également une autorité quant aux décisions. La présence d'un tel réseau autour du patient vient renforcer l'idée que le patient n'est pas autonome (21). Cette dynamique semble expliquer pourquoi ces familles, lorsqu'elles émigrent en occident, continuent d'exercer une telle autorité sur leurs proches hospitalisés.

3. Conclusion

Les valeurs et traditions d'une culture impactent profondément le rôle des proches vis-à-vis de leur parent malade. Ces éléments culturels sont nombreux et intriqués, si bien qu'on ne peut en isoler un seul pour expliquer le comportement d'une famille. Il est encore plus délicat de distinguer les facteurs culturels des facteurs de souffrance psychologique qui poussent la famille à cacher le diagnostic au patient.

Au sein des aspects culturels : un paradoxe

Parmi les modèles familiaux et les valeurs culturelles décrites précédemment, nous pouvons relever l'existence de deux paradoxes. Un premier paradoxe concerne la réaction du corps infirmier d'Hong Kong, tandis que le second apparaît au chevet des patients.

1. Les infirmiers de Hong Kong ne sont pas forcément d'accord

L'étude réalisée à Hong Kong insiste sur le fait que les valeurs chinoises traditionnelles encouragent les familles à contrôler elles-mêmes les informations qui sont données aux patients. Pourtant, les infirmiers interviewés, tous formés à Hong Kong s'opposent formellement au fait de maintenir le patient dans l'ignorance de son cancer. *Ces infirmiers se sentaient contraints dans leur rôle d'avocat du patient, non seulement à cause du peu d'autonomie accordée aux infirmiers de Hong Kong mais également à cause des normes culturelles concernant l'information du patient* (54).

Ce paradoxe entre attitude des proche et réaction du personnel infirmier pourtant issu d'une même culture ne s'explique pas aisément. Ce fait mérite d'être noté, d'autant plus qu'à notre connaissance, il n'a jamais été exploré.

2. Les patients ne sont pas forcément en accord avec la norme culturelle

« De nombreuses études ont montré que là où domine la prise de décision familiale, nombre d'individus reconnaissent à la fois la norme de non-révélation [du diagnostic] et souhaitent pourtant être personnellement impliqués dans les décisions concernant leur santé.

Des réponses telle que « dans notre pays c'est la famille qui décide, mais me concernant, je souhaiterais être tenu au courant de ce qui se passe et décider pour moi – même » (traduit de l'anglais) (53).

« Au Japon, où le taux de révélation [du diagnostic] est sensiblement plus bas que dans de nombreux pays occidentaux, plus de deux tiers des participants d'une étude conduite par un journal national souhaiteraient être informés de leur diagnostic s'il s'agissait d'un cancer » (traduit de l'anglais) (54). En effet, des sondages ont été réalisés par plusieurs journaux nationaux au Japon, aboutissant à un résultat troublant : **« Plus de deux tiers des participants préféreraient être informés s'ils sont**

atteints d'un cancer ; et pourtant dans le même souffle, plus des deux tiers affirment ne pas vouloir que leur proche soit informé s'il est atteint d'un cancer » (traduit de l'anglais) (56).

Ces éléments de réflexion font suspecter que le choix de cacher au patient son diagnostic est favorisé par la culture mais constitue en réalité le reflet d'un désir humain, universel, de protéger ceux que l'on aime.

Entre le patient et la famille, qui protéger ? Eléments de réponse dans une étude japonaise

Certains travaux font remarquer une difficulté supplémentaire des personnels de santé : le sentiment de devoir choisir entre protéger le patient ou protéger la famille. Des médecins expliquent qu'ils ont accepté la demande de la famille afin de rendre leur deuil moins difficile (52).

*Le fait d'informer le patient qu'il est atteint d'un cancer n'influence pas que le patient mais affectera par la suite le vécu deuil. La qualité de la relation entre un patient et sa famille affecte le deuil une fois que le patient est décédé. Bien des patients japonais atteints d'un cancer ne sont pas informés de leur diagnostic. Le sujet est évité ; leurs proches s'occupent du malade sans savoir si celui-ci a conscience ou non de sa maladie. Tant que le patient est en vie, même s'il n'a pas discuté de son diagnostic avec sa famille, il trouve son soutien dans la relation avec ses proches. Cependant, cette attitude ambiguë par rapport à la vérité pourrait avoir un impact négatif sur le deuil. **En effet les familles peuvent ressentir de la culpabilité parce qu'ils ont dit, ou n'ont pas dit, à leur proche qu'il était atteint d'un cancer*** (56).

Une étude rétrospective a été réalisée parmi des familles japonaises ayant perdu un proche d'un cancer du poumon (56). On a évalué par un questionnaire la satisfaction qu'ils avaient d'avoir révélé ou de ne pas avoir révélé à leur proche qu'il était atteint de cancer. Les résultats, obtenus de 145 familles, n'ont pas permis de trancher. Elle a révélé que les facteurs qui influencent une famille à dire ou ne pas dire la vérité sont nombreux et variés ; le vécu du deuil est également multifactoriel et nécessiterait des études plus développées.

Tant bien même que le professionnel de santé désirerait protéger la famille en rendant moins douloureux son deuil, il ne peut savoir par avance qu'elle conduite va permettre un vécu moins douloureux. Là aussi les facteurs culturels sont prépondérants.

Mais le professionnel de santé doit-il vraiment choisir entre préserver son patient ou préserver ses proches ? Doit-il protéger celui qui fait face à la mort, ou ceux qui vont devoir continuer de vivre ? Il va de soi qu'on est le médecin du patient d'abord, et non de la famille. Dans tous les cas, le médecin ne peut anticiper l'impact qu'aura la vérité sur le vécu des uns et des autres.

Chapitre 2 : Conclusion

La littérature scientifique fait régulièrement allusion à des situations dans lesquelles la famille a demandé que leur parent malade soit maintenu dans l'ignorance de son diagnostic ou pronostic. Il y a quelques travaux consacrés à cette problématique ; les études réalisées concernent des effectifs restreints et les résultats sont exposés à de nombreux biais d'interprétation.

Ces travaux révèlent que de telles demande des familles sont régulièrement source de difficulté pour le corps médical et infirmier. Ainsi ce sujet globalement peu exploré mérite d'être approfondi.

Les travaux réalisés font resurgir presque systématiquement la notion de contexte culturel. On pourrait croire que la demande de maintien du proche dans l'ignorance de son diagnostic est exclusivement liée au modèle familial spécifique à la culture d'origine. Néanmoins une ambivalence du positionnement des infirmiers de Hong Kong et des résultats de sondages japonais font suspecter des mécanismes plus complexes motivant la demande.

A notre connaissance, très peu de travaux ont été réalisé sur ce sujet en France, malgré les nombreuses mentions qu'on en fait de la littérature médicale française. Vu les difficultés entraînées par la demande de maintien du patient dans l'ignorance, ainsi que la complexité des facteurs culturels et psychologiques qui entrent en jeu, il serait pertinent d'explorer cette problématique spécifiquement dans le système de soin français.

Discussion

La question qui a motivé ce travail était la suivante :

« Il arrive que les proches d'un patient demandent au médecin de le maintenir dans l'ignorance de son diagnostic ou de son pronostic. Comment le médecin doit-il se comporter face à une telle demande ? »

Pour explorer cette problématique, nous avons examiné les textes de lois qui s'y rapportent et nous avons réfléchi aux notions de vérité et d'autonomie dans la pratique médicale.

Notre travail ne permet pas de donner de réponse formelle à la question que nous avons posée. En effet, la difficulté réside dans l'intrication de multiples facteurs : juridiques, sociologiques, philosophiques et psychologiques. De telles situations font appel au discernement du médecin et à une relation médecin-patient-proches de qualité.

Or, les textes de lois prennent peu en compte l'entourage du patient. Ceci est le reflet des idéaux individualistes et autonomistes de notre société. Le Code de la Santé Publique a évolué parallèlement aux avancées de l'éthique médicale du dernier siècle. Par conséquent, les obligations du médecin ainsi que les droits du patient se sont étendus, dans le souci de préserver l'autonomie et la dignité des malades. Les proches prennent donc un rôle secondaire sur le plan législatif, alors que sur le terrain, leur présence et leur rôle peuvent être déterminants pour le patient.

Par ailleurs, la notion de vérité en médecine est une notion difficile, aux répercussions multiples pour le patient et ses proches. Il appartient au médecin d'utiliser les vérités médicales qu'il a trouvées, afin de rétablir au mieux la santé et l'autonomie du patient.

Quant à la notion d'autonomie, elle a subi depuis un siècle d'importantes évolutions, et s'est incorporée dans la culture occidentale. Garante de liberté et de dignité pour l'Homme, elle peut également représenter l'idéal trompeur d'une société individualiste. En effet, la maladie et la fin de vie n'appellent pas forcément à l'autonomie mais à l'entraide et à la communauté. De plus, l'autonomie n'a pas la même importance dans toutes les cultures, ce qui rajoute à la complexité de notre problématique.

Pour répondre à notre question, nous dirons que lorsque la famille demande de maintenir le patient dans l'ignorance, il convient de réfléchir au cas par cas. L'objectif final du médecin doit être d'améliorer l'état de santé du patient, sans compromettre sa dignité. Il s'agit donc moins d'une

réflexion fondée sur des théories philosophiques que d'un questionnement sur l'intentionnalité du médecin et de ses proches. Il apparaît nécessaire de mettre au premier plan la santé (physique, psychique et sociale) du patient et d'agir de manière à la rétablir au mieux.

Cette problématique, pourtant fréquemment citée dans la littérature médicale, fait l'objet de peu de travaux, notamment en France. Elle justifie donc une étude exploratoire au sein du système de soin français.

Problématique et hypothèses

Problématique

Le devoir d'information des patients, tel qu'il figure dans les textes de loi français, résulte d'un souci récent de préserver l'autonomie du patient. Tout y est prévu pour réduire au maximum le paternalisme médical. De plus, l'autonomie est une valeur revendiquée en occident, au point, semble-t-il, de devenir un idéal vers lequel tend chaque individu. La médecine telle que nous la connaissons aujourd'hui, avec ses nouvelles technologies, est productrice d'informations à l'infini concernant le patient. La nécessité pour les spécialistes de travailler ensemble force les médecins à croiser leurs regards afin d'aboutir à un projet pour le patient. Or, ces informations n'ont jamais été aussi accessibles ni aussi réclamées par les patients qu'aujourd'hui, et la loi protège ce droit d'accès à l'information.

On reconnaît largement aujourd'hui qu'un patient se prend en charge dans sa globalité. Cette globalité comprend bien sûr sa famille et son entourage direct. Bien que mis au second plan dans le droit à l'information, les proches ont bien une place et un rôle à tenir auprès du patient dans les textes de loi.

Face à ces évolutions, qui aboutissent au contexte actuel, il paraît légitime de s'interroger sur les raisons pour lesquelles les patients ne sont parfois pas informés concernant leur propre santé. Nous nous demanderons plus précisément : **pour quelles raisons, en France, les médecins se soustraient-ils à leur devoir d'informer le patient lorsque la famille leur demande de le tenir dans l'ignorance de son diagnostic ou de son pronostic ?**

Hypothèses

Pour aborder cette problématique, nous émettrons les hypothèses suivantes :

Hypothèse primaire :

Le médecin se soustrait à son obligation d'information par crainte de perdre le soutien de l'aidant principal, qui lui est indispensable. Il veut éviter tout conflit qui pourrait nuire au patient et/ou empêcher de bénéficier d'une démarche médicale et soignante appropriée.

Hypothèses secondaires :

- Il pourrait exister des éléments d'habitus ou de contexte familial ou culturel qui s'opposent à toute considération de l'autonomie du patient.

Ces éléments d'habitus ou culturels pourraient ne pas être bien connus, appréhendés ou même repérés par le praticien, ce qui l'empêcherait de générer un dialogue entre lui et la famille pour parvenir à mettre en œuvre la démarche médico-soignante la plus appropriée possible.

- Les éléments culturels ne suffisent pas à expliquer la demande de la famille de maintenir le patient dans l'ignorance de son diagnostic. Ils s'articulent avec d'autres facteurs psychologiques plus universels tels que la volonté de protéger leur parent malade, ou de lui épargner la détresse qu'ils ressentent face à cette maladie.

Conclusion

Il arrive régulièrement que les proches d'un patient demandent au médecin de le tenir dans l'ignorance de son diagnostic ou pronostic. Cette demande peut susciter un malaise, voire une colère chez le médecin. Les émotions ne sont pas neutres. Comme le dit Pierre Le Coz : « *Les émotions nous mettent en relation avec nos valeurs* » (4). En effet, quand une situation nous fait réagir sur le plan émotionnel, cela souligne qu'elle est contraire à nos valeurs, que nous ayons conscience de ces valeurs ou non. Ces émotions nous permettent de rester cohérents avec nos convictions. En revanche, parfois, « *leur intensité peut nous égarer* » en nous faisant prendre des décisions trop rapides. *L'intensité de ses émotions peut nous empêcher de les réviser.*

« *Plus une valeur résiste à la révision, moins elle a de chance d'avoir une valeur sur le plan éthique* » (4).

Notre problématique s'inscrit précisément dans cette démarche de recherche de lucidité. Quand une famille réclame au médecin de dissimuler la vérité à un patient, un malaise peut s'installer chez le médecin. Ainsi, les valeurs de vérité, d'autonomie, de respect de la dignité, de loyauté etc. peuvent toutes être bouleversées. C'est à juste titre que cet ébranlement s'opère. Néanmoins, pour être constructif, il doit susciter la réflexion.

Cette problématique soulève des éléments importants. Tout d'abord, les textes législatifs ne facilitent pas le positionnement que doit prendre le médecin par rapport à la famille. Sur le plan philosophique, s'il n'y a qu'une seule vérité, elle a plusieurs visages et est délicate à manipuler. On peut se demander si la vérité ne réside pas moins dans la parole et d'avantage dans la relation. La vérité est dans la parole mais aussi dans les non-dits et les silences. Quoi qu'il arrive, l'usage que l'on fait de la vérité aura un impact déterminant sur l'aptitude du patient à s'approprier sa vie et à poursuivre sa vie relationnelle.

Quant à la protection de l'autonomie, elle est nécessaire pour préserver la dignité du patient, mais doit-elle être une priorité pour le médecin ? N'est-ce pas paradoxal de penser autonomie lorsque la personne a le plus besoin d'assistance ? Il est également paradoxal que le patient soit *dépendant* du médecin pour être autonome. Nous marchons alors sur un fil, avec d'un côté le risque de paternalisme, et de l'autre celui d'abandonner le patient à lui-même.

La littérature scientifique fait référence maintes fois aux situations dans lesquelles les proches demandent au médecin de cacher la vérité au patient. Cependant, autant de regards croisés ne fournissent pas une réponse unique ou satisfaisante.

Vue la profondeur de ce questionnement et sa dimension existentielle, vue l'immense complexité des éléments qui le sous-tendent, vue la culture diversifiée dans laquelle il s'opère, nous ne trouverons pas de solution simple. On peut seulement affirmer que cette problématique éthique n'est pas faite pour être résolue et classée, mais réfléchie et révisée indéfiniment, dans un éternel souci de liberté et de dignité humaine.

Bibliographie

1. Littré - informer - définition, citations, étymologie [Internet]. [cité 13 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.littre.org/definition/informer>
2. Informer. In: Trésors de la langue Française informatisé [Internet]. Disponible sur: <http://stella.atilf.fr/Dendien/scripts/tlfiv5/advanced.exe?8;s=4077676440;>
3. Dictionnaire de l'Académie Française [Internet]. [cité 14 juin 2018]. Disponible sur: <https://academie.atilf.fr/consulter/informer?page=1>
4. Le Coz P. Place de la réflexion philosophique dans la décision médicale. In 2009. Disponible sur: https://www.sciences-humaines.fr/app/download/6559005962/le_coz_conf_rence_du_24fevr_2009.pdf?t=1489598898
5. Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Les Belles Lettres; 2008. 645 p.
6. Larousse É. Définitions : coping - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 2 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coping/19114>
7. Ménoret M. La prescription d'autonomie en médecine. Anthropol Santé Rev Int Francoph Anthropol Santé [Internet]. 11 mai 2015 [cité 20 mai 2018];(10). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1665>
8. Ennuyer B. Individu et société : le lien social en question ? /data/revues/23525525/v2i4/S2352552516301153/ [Internet]. 3 janv 2017 [cité 20 mai 2018]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/1098986>
9. Secret médical et loi du 4 mars 2002 : quels changements ? | Cairn.info [Internet]. [cité 20 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-laennec-2007-1-page-23.htm>
10. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
11. Code du travail - Article L1111-2. Code du travail.
12. Intuitu Personae Definition [Internet]. [cité 2 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.duhaime.org/LegalDictionary/l/IntuituPersonae.aspx>
13. Le droit d'information du patient : nouvelle jurisprudence du Conseil d'Etat vers l'existence d'un préjudice autonome [Internet]. Avodroits Santé. [cité 2 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.avodroits-sante.com/fr/actualites/id-82-le-droit-d-information-du-patient-nouvelle-jurisprudence-du-conseil-d-etat-vers-l-existence-d-un-prejudice-autonome>
14. Arrêt n° 573 du 3 juin 2010 (09-13.591) - Cour de cassation - Première chambre civile | Cour de cassation [Internet]. [cité 2 juin 2018]. Disponible sur:

https://www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/premiere_chambre_civile_568/573_3_16447.html

15. Conseil d'État, 5ème - 4ème chambres réunies, 16/06/2016, 382479 [Internet]. 2016 [cité 2 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?idTexte=CETATEXT000032721199>
16. L'information du patient : jurisprudence du Conseil d'Etat et de la Cour de cassation [Internet]. [cité 2 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.conseil-juridique.net/marie-henriette/article/information-patient-jurisprudence-conseil-etat-827-2579.htm>
17. Code de déontologie médicale - Article 35. Code de déontologie médicale.
18. Code de la santé publique - Article L1110-4. Code de la santé publique.
19. Haute Autorité de Santé - Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches [Internet]. [cité 20 mai 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches
20. Plan cancer 2014-2019 : priorités et objectifs - Plan cancer | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 20 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>
21. Le rôle de l'entourage au sein de l'hôpital africain : une thématique négligée ? | Cairn.info [Internet]. [cité 20 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-1-page-39.htm>
22. Girer M. Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée: Commentaire. Sci Soc Santé [Internet]. 2014 [cité 20 mai 2018];32(1):29. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-1-page-29.htm>
23. Principe d'autonomie et vulnérabilité en droit de la santé - raison-publique.fr [Internet]. [cité 20 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.raison-publique.fr/article659.html>
24. Laude A. Le droit à l'information du malade. Trib Santé [Internet]. 2005 [cité 21 mai 2018];no 9(4):43-51. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2005-4-page-43.htm>
25. Molina Alberto. La vérité. Lepetitphilosophe.fr; 2017. 5 p. (Fiche notion).
26. Aristote. Métaphysique. GF-Flammarion. Paris; 2008. Livre 4, chapitre 7, fragment 1011b.
27. Masquelet A-C. Mutations du regard médical, Abstract. Cah Cent Georges Canguilhem [Internet]. 2007 [cité 20 mai 2018];(1):57-68. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-centre-georges-canguilhem-2007-1-page-57.htm>
28. Foucault M. Naissance de la clinique. Paris: Presses universitaires de France; 2015.
29. Schwartzberg L, Viansson-Ponté P. Changer la mort. Paris: A. Michel; 1977. 257 p.
30. Moron P. Le suicide. Paris: Presses universitaires de France; 2005.

31. Bréchet JM. Quelle vérité au patient et à sa famille. *Revue des Maladies Respiratoires - SPLF* [Internet]. Elsevier Masson. 2007 [cité 30 avr 2018];131-6. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/rmr/article/146562>
32. Kalanithi P, Verghese A. *When breath becomes air*. London: Vintage; 2017.
33. Brocq H. Éthique et annonce de diagnostic. *J Psychol* [Internet]. 2008 [cité 14 juin 2018];(259):65-9. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2008-6-page-65.htm>
34. OMS | Constitution de l'OMS: ses principes [Internet]. WHO. [cité 13 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.who.int/about/mission/fr/>
35. Dictionnaire de l'Académie Française [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://academie.atilf.fr/consulter/autonome?page=1>
36. Dictionnaire de l'Académie Française [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://academie.atilf.fr/consulter/Autonomie?page=1>
37. Dictionnaire de l'Académie Française [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://academie.atilf.fr/consulter/h%C3%A9t%C3%A9ronome?page=1>
38. Dictionnaire de l'Académie Française [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://academie.atilf.fr/consulter/ANOMIE?optionsParam=motExact&page=1>
39. Coadic RL. L'autonomie, illusion ou projet de société ?, SUMMARY. *Cah Int Sociol* [Internet]. 2006 [cité 7 juin 2018];(121):317-40. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2006-2-page-317.htm>
40. Wolf M. Consentement, éthique et dogmes. /data/revues/23525525/v1i1/S2352552515000110/ [Internet]. 30 avr 2015 [cité 9 juin 2018]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/973190>
41. Gzil F, Rigaud A-S, Latour F. Démence, autonomie et compétence. *Éthique Publique Rev Int D'éthique Sociétale Gouv* [Internet]. 25 nov 2008 [cité 9 juin 2018];(vol. 10, n° 2). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1453>
42. Wolf M. Consentement, autonomie et complexité. Cours de Master 1 « Recherche en éthique » présenté à: *Ethique des pratiques cliniques et relation soignants – soignés*; 2018 janv 8; Université Paris Descartes.
43. Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soin. *Cah Philos* [Internet]. 2011 [cité 14 juin 2018];(125):89-106. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques1-2011-2-page-89.htm>
44. Ennuyer B. *La vulnérabilité en question?*
45. Les maladies de l'autonomie | Cairn.info [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2007-4-page-369.htm>
46. Elias N, Elias N, Etoré-Lortholary J. *La société des individus*. 2012.

47. McCabe MS, Wood WA, Goldberg RM. When the Family Requests Withholding the Diagnosis: Who Owns the Truth? *J Oncol Pract* [Internet]. mars 2010 [cité 9 avr 2018];6(2):94-6. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2835490/>
48. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA*. 13 sept 1995;274(10):820-5.
49. Pellegrino ED. Is Truth Telling to the Patient a Cultural Artifact? *JAMA* [Internet]. 7 oct 1992 [cité 10 juin 2018];268(13):1734-5. Disponible sur: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/400298>
50. Netgen. Que peut apporter l'anthropologie médicale à la pratique de la médecine ? [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 10 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2002/RMS-2407/22444>
51. Gaime E. Comprendre les représentations sociales de la santé [Internet]. Parcours de formation santé interculturelité; 2017 nov 7; Corum Saint Jean, Clermont Ferrand. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=bLjWhkoKq5E>
52. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN. The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer* [Internet]. [cité 13 juin 2018];103(9):1957-64. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/cncr.21010>
53. Hallenbeck J, Arnold R. A Request for Nondisclosure: Don't Tell Mother. *J Clin Oncol* [Internet]. nov 2007 [cité 12 juin 2018];25(31):5030-4. Disponible sur: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2007.11.8802>
54. Kendall S. Being asked not to tell: nurses' experiences of caring for cancer patients not told their diagnosis. *J Clin Nurs* [Internet]. [cité 12 juin 2018];15(9):1149-57. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2702.2006.01460.x>
55. Tang ST, Liu T-W, Lai M-S, Liu L-N, Chen C-H, Koong S-L. Congruence of Knowledge, Experiences, and Preferences for Disclosure of Diagnosis and Prognosis between Terminally-Ill Cancer Patients and Their Family Caregivers in Taiwan. *Cancer Invest* [Internet]. 1 janv 2006 [cité 12 juin 2018];24(4):360-6. Disponible sur: <https://doi.org/10.1080/07357900600705284>
56. M M, C O, F O. Truth disclosure of cancer diagnoses and its influence on bereaved Japanese families. *Cancer Nurs*. oct 2002;(5):396-403.