

[texte](#)

[article](#)

Pour en finir avec l'autorité

Intervention au colloque « Réinventer la démocratie en santé », Espace éthique IDF, Sénat, 18 mars 2022

Par: Paul-Loup Weil-Dubuc, Responsable du Pôle Recherche, Espace de réflexion éthique Ile-de-France, laboratoire d'excellence DISTALZ /

Publié le : 21 Mars 2022

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Autorité et autonomie

Il me semble qu'avant de parler d'autonomie, cette loi « droits des malades » nous parle d'autorité et plus précisément de la fin de l'autorité.

« La fin de l'autorité », c'est précisément le titre d'un ouvrage paru en 2006 et écrit par le philosophe Alain Renaut qui y définit l'autorité en se référant à Hannah Arendt. L'autorité suppose une relation de pouvoir mais, plus que cela, elle suppose un surpouvoir ou un superpouvoir si l'on veut, comme l'indique son étymologie latine qui l'associe à l'augmentation. Elle est ce pouvoir supplémentaire, ce pouvoir augmenté, qui ne repose pas sur la force mais sur une forme de transcendance, qu'elle soit traditionnelle, religieuse ou cosmologique. L'autorité est ce pouvoir énigmatique qui s'impose de lui-même sans être fondé sur la moindre force ni sur la violence. Or, ce serait précisément l'autorité que la dynamique démocratique de la modernité tendrait à long terme à faire disparaître à mesure que s'incorpore dans nos actes et dans nos esprits cette conviction que nous sommes tous des égaux. La fin de l'autorité n'est pas celle du pouvoir bien sûr mais d'un pouvoir qui s'impose de lui-même sans passer par l'épreuve de la confrontation des points de vue, de la négociation ou de la contestation. « Chez les modernes, nul n'est plus par nature fait pour commander et obéir » (p. 56), résume Alain Renaut.

Ainsi, comme le père, comme l'instituteur, le professeur ou le juge, comme toutes les figures d'autorité, le médecin aurait vu fondre son capital d'autorité à mesure que s'est affirmée la

figure d'un patient dit autonome qui, en accédant à la majorité, a acquis la légitimité de pouvoir contester non seulement l'avis du médecin, qui devient par là même une proposition, mais aussi l'argumentation qui fonde cet avis. Ce n'est donc pas seulement dans sa capacité à décider et agir selon ses intérêts que réside l'autonomie du patient. Cette autonomie réside aussi dans une capacité politique à participer à la formation des savoirs et des pratiques, à porter sa voix au débat démocratique. La loi du 4 mars 2002 témoigne de cette acception large de l'autonomie, dont témoigne aussi la reconnaissance politique des associations de patients, de patients-experts, de l'expérience patient, de la perspective patient, de savoirs expérientiels, et j'en passe, autant de concepts dérivant d'un même paradigme, celui d'un patient dit « autonome ».



Trois motifs d'inquiétude

Toutefois la poursuite de cet idéal à la fois éthique et politique se heurte au principe de réalité. Et ces dernières années, on a vu émerger des inquiétudes dans les discours des professionnels et des patients, inquiétudes que l'on retrouve dans l'enquête conduite par l'Espace éthique Ile-de-France. J'en évoquerai trois.

La première inquiétude concerne ce qu'on appelle aujourd'hui la « littératie en santé » et plus généralement l'ensemble des capacités dont disposent ou non les patients pour relever le défi de l'autonomie ainsi définie. En dépit de toutes les évolutions culturelles et législatives qu'on voudra, les patients restent limités et inégalement limités dans leur capacité à comprendre les informations médicales et les enjeux posés par leur maladie. Ils restent limités et inégalement limités dans leur capacité à surveiller leurs symptômes, à adapter leurs habitudes de vie. D'autant que dans cette dynamique d'autonomisation, il incombe aux patients de nouvelles responsabilités. Dès 1985, les sociologues américains Corbin et Strauss avaient étudié les différentes formes de travail effectué par les patients dans leur vie avec une maladie chronique : le travail directement lié à la maladie ? se prêter aux examens, prendre les médicaments ? le travail de la vie quotidienne ? adopter un régime alimentaire convenable, pratiquer une activité physique régulière ? et le travail biographique qui « tient à la nécessité de faire face à la rupture biographique que constitue la découverte de la maladie

chronique, et aux conséquences qui peuvent en résulter? ». Qui est aujourd'hui apte à réaliser ce travail de patient ? Ajoutons que ces dernières années, dans le contexte d'une médecine de plus en plus prédictive, le travail de patient ou d'utilisateur devient de plus en plus difficile à exercer. Pensons par exemple aux tests génétiques proposés aux patients ou patientes atteintes de cancer qui, informés de la possibilité de ces tests, restent libres d'y consentir ou de les refuser. Mais cette liberté s'accompagne de responsabilités dont on sait qu'elles peuvent être lourdes à porter, je n'y insiste pas.

La deuxième inquiétude concerne ? et nous l'avons vu à l'œuvre dans cette crise de la Covid-19 ? la défiance à l'égard des savoirs scientifiques, et notamment des savoirs médicaux. Cette défiance pourrait aussi s'interpréter comme un effet direct de cette perte en autorité de la médecine qui aurait perdu une part de sa légitimité a priori à dire le vrai sur la physiologie, la pathologie et la thérapeutique, pour reprendre les trois volets des savoirs médicaux identifiés par Claude Bernard.

On entend aussi souvent qu'en se désacralisant, en perdant sa fondation transcendante, bref en perdant l'autorité médicale qui la régit, la relation médecin-malade se contractualise, et donc inévitablement, devenant régi par le contrat entre des volontés autonomes, se judiciaireise ou encore se « consomérise » et que les professionnels de santé sont souvent perçus comme des prestataires de services et jugés à leurs résultats. La notation des médecins sur internet est un signe qui confirme cette tendance à juger des prestations médicales comme on juge celles de la restauration.

Cette autonomie réside aussi dans une capacité politique à participer à la formation des savoirs et des pratiques, à porter sa voix au débat démocratique. La loi du 4 mars 2002 témoigne de cette acception large de l'autonomie, dont témoigne aussi la reconnaissance politique [du patient dit "autonome"]

Il y a donc d'un côté l'idéal du patient « autonome » au sens fort du mot et de l'autre des inquiétudes exprimées en grande partie par des soignants qui constatent non seulement les difficultés de la réalisation de cet idéal mais parfois aussi son impossibilité ou, disons-le, son caractère illégitime, inacceptable.

Ces inquiétudes ont pu pousser certains observateurs à formuler l'idée que l'esprit du 4 mars 2002 nous aurait emmené trop loin dans la contestation de l'autorité, autorité qu'il nous faudrait préserver ou restaurer, dans l'hypothèse où elle est abîmée. Cette thèse est au fond la transposition dans le champ de la médecine et de la santé de la thèse défendue par le philosophe et historien Marcel Gauchet dans ses travaux sur l'éducation dans lesquels il critique l'individualisme contemporain et tente de montrer que nous ne pouvons ni ne devons nous passer d'autorité, sans quoi nous sommes condamnés à vivre dans des sociétés d'individus qui se sentent tous légitimes à imposer la loi de leur singularité.

Pour des temps et des espaces collectifs

Reprenant le diagnostic évoqué tout à l'heure d'une fin irréversible de l'autorité, je voudrais proposer une idée absolument opposée à celle d'une nécessaire préservation ou restauration de l'autorité médicale : non ce n'est pas davantage d'autorité dont nous avons besoin, mais davantage d'autonomie. À condition bien sûr d'entendre l'autonomie non pas comme la capacité à décider et à agir en vue de ses intérêts mais aussi comme capacité politique à participer et agir pour la collectivité. Cette même autonomie qui semble prévaloir dans l'esprit de la loi 2002.

Nous avons besoin de plus d'autonomie dans la mesure où les phénomènes décrits tout à

l'heure ? le relativisme, le consumérisme, les capacités inégales des usagers et patients ? ne dérivent pas d'un trop plein d'autonomie mais au contraire d'un défaut d'autonomie et plus encore d'une nouvelle forme de paternalisme.

Le paternalisme que nous avons l'habitude de décrire implique la contrainte et est exercé par le médecin. Il suppose que le corps soignant, sous l'autorité du médecin, soit fondé à savoir ce qui est le mieux pour le patient et, éventuellement, à l'y contraindre. Or il existe aujourd'hui un paternalisme nouveau qui ne repose pas sur la contrainte et qui ne provient pas du médecin mais d'un ensemble d'acteurs publics et privés. Ce paternalisme a été théorisé en 2003 par les psychologues et économistes Sunstein et Thaler comme « libertarien » et consiste non plus à diriger l'individu vers le bien, comme le veut le paternalisme traditionnel, mais à agir en amont sur les biais cognitifs des individus pour leur rendre leur capacité à viser leur propre bien. Par exemple, le biais bien connu de la préférence pour le présent détourne l'individu de son bien pour une satisfaction immédiate et éphémère de ses préférences ; il devient alors légitime de déposer dans l'environnement des signaux d'alerte ou encore des nudges. Mais ce paternalisme libertarien va bien au-delà des nudges. Il réside aussi dans cette vaste entreprise qui consiste à noyer les patients et les usagers sous un déluge d'informations qu'ils n'ont parfois pas demandées et/ou qui leur sont parfois incompréhensibles ou impossibles à digérer. Les développements récents de l'imagerie et de la génomique rendent possible cette circulation tous azimuts des informations qui, si elle n'est pas accompagnée, risque de plonger les patients, au nom de leur responsabilisation, dans l'inquiétude et donc dans un consentement presque contraint aux examens et tests qu'on leur propose. Alors certes l'asymétrie d'« information » disparaît, mais l'asymétrie des savoirs se renforce et avec elle l'asymétrie des pouvoirs.

Pour que les informations puissent être converties en savoirs et pour que ces savoirs puissent donner lieu à une réflexion critique, autrement dit pour que les patients puissent réaliser leur travail de patient dans les meilleures conditions, il faudrait qu'ils disposent davantage de temps et d'espaces collectifs pour pouvoir comprendre ce qui leur arrive et agir sur l'environnement dans lequel il se situe ; il faudrait que soient possibles des échanges avec des soignants et avec d'autres patients. Plus le travail du patient se complexifie, plus il implique de responsabilités, plus il devrait être en mesure de participer à la vie des services de soin et d'accompagnement. Autrement, livrés à leurs seules informations et aux sons de cloche discordants que leur offre internet, ils sont réduits à l'impuissance et à l'arbitraire de leurs seules préférences, au consumérisme, au relativisme.

C'est ce chemin que nous devons emprunter pour défendre l'autonomie et pour en finir définitivement avec l'autorité et le paternalisme, sous ses formes anciennes et nouvelles : c'est celui de la création d'espaces de concertation démocratique en santé.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire