

C onsentement au traitement médical
&
R eprésentations sociales

Dirigé par le **Pr. Christian Suter** et la **Pr. Pascale Marro**.

Juliana Zermatten

Rue des Tourelles 10
2300 Chaux-de-Fonds.

Octobre 2005.

Juliana Zermatten
Consentement au traitement médical et représentations sociales.

Table des matières

Introduction	Page 1
Du constat de départ à l'objet de la recherche	Page 1
Question de départ	Page 1
Intérêt de ma recherche	Page 2
Intérêt d'une étude interdisciplinaire	Page 2
Présentation générale	Page 3
1. Les courants de pensée historique, sociologique et psychologique	Page 5
1.1. L'histoire de la relation des médecins et des malades	Page 5
1.2. La sociologie de la santé	Page 7
1.3. La psychologie de la santé	Page 11
2. Le consentement libre et éclairé	Page 15
2.1. La loi	Page 15
2.2. Bases historiques, légales et éthiques du consentement éclairé	Page 17
2.3. Le consentement libre et éclairé dans la relation de soins	Page 18
2.4. Des obstacles à la mise en œuvre du consentement libre et éclairé	Page 27
3. Les représentations sociales	Page 30
3.1. Représentation sociale : définition du concept et aperçu de son évolution historique	Page 30
3.2. Pourquoi une représentation est-elle dite "sociale" ?	Page 33
3.3. Les objets des représentations sociales	Page 34
3.4. Comment observer une représentation sociale ?	Page 35
4. Problématique	Page 36
4.1. Synthèse	Page 36
4.2. Orientation de l'enquête	Page 38

5. L'enquête	Page 40
5.1. La population	Page 40
5.2. Le choix des variables	Page 42
5.3. Les outils de l'enquête	Page 45
5.4. La procédure	Page 46
5.5. Le travail réalisé à partir des informations recueillies	Page 48
6. Synthèse des données	Page 52
6.1. Synthèse des entretiens avec les médecins	Page 52
6.2. Synthèse des entretiens avec les usagers	Page 54
7. Analyse des données	Page 55
7.1. Tableau synoptique : Connaissance	Page 56
7.2. Tableau synoptique : Confiance	Page 58
7.3. Tableau synoptique : Contrôle	Page 60
7.4. Tableau synoptique : Responsabilité	Page 62
8. Représentations	Page 64
8.1. Les positions des trois groupes	Page 64
8.2. Les représentations qui génèrent la position des médecins	Page 66
8.3. Les représentations qui génèrent la position des usagers de formation 2aire	Page 73
8.4. Les représentations qui génèrent la position des usagers de formation 3aire	Page 79
9. Discussion des résultats et conclusion	Page 82
9.1. Discussion des résultats	Page 82
9.2. Conclusion	Page 85
Remerciements	
Epilogue	
Bibliographie	
Annexes	

Prologue :

« Je distingue deux moyens de cultiver les sciences : l'un d'augmenter la masse des connaissances ; l'autre de rapprocher les découvertes et de les ordonner entre elles, afin que plus d'hommes soient éclairés et que chacun participe selon sa portée à la lumière de son siècle. »



Diderot.

Introduction

Du constat de départ à l'objet de la recherche

Les médecins ne sont pas des juristes, les patients qui les consultent généralement pas non plus. Aussi ont-ils du droit une connaissance profane, même quand il s'agit de Droit de la Santé.

Mon travail aura pour but de rechercher les représentations qui influencent les positions des uns et des autres quand ils envisagent l'application des prescriptions légales du Droit de la Santé. Pour ce faire je prendrai le cas particulier du consentement au traitement médical, consentement que le législateur veut "libre et éclairé".

L'objet de ce travail concerne la relation médecin-malade. Elle a déjà été observée par des scientifiques de différentes disciplines : les médecins eux-mêmes, mais aussi les sociologues (ce qui a fait éclore les courants de la sociologie de la maladie et de la sociologie de la médecine), ainsi que par les psychologues (ce qui a donné naissance à la psychologie de la santé). Des chercheurs d'autres disciplines ont également observé ce type de relation mais la présentation exhaustive de ces divers courants de pensée m'entraînerait hors du cadre de ce travail.

L'application du droit dépend de multiples facteurs, le premier est la connaissance que l'on en a. Mais le savoir se heurte à de nombreuses contingences. Les représentations que chacun se fait de ses droits et de leur application ne sont pas similaires. Elles sont influencées par l'appartenance sociale des individus et le statut des médecins est très souvent éloigné de celui des personnes qui le consultent. Ces constatations m'ont amené à formuler une première question.

Question de départ

Le questionnement qui guidera ma recherche est celui des **représentations** qui sont utilisées par le **médecin** et par le **malade** quand ils doivent décider de **comment mettre en œuvre le droit du patient au consentement libre et éclairé**. Quelles sont les représentations des médecins qui influencent leur position face au consentement ? Quelles sont les représentations des patients ? Y a-t-il des types de représentations propres aux médecins ? Y a-t-il différents types de représentations chez les patients selon leur appartenance sociale ? Un haut niveau d'éducation du malade favorisera-t-il des représentations proches de celles du médecin ? Quelle influence les événements de vie auront-ils sur les représentations des individus appartenant à un même groupe ? Forment-ils des groupes ayant suffisamment d'échanges, d'enjeux relationnels en terme de cohésion et de sources d'information communes pour forger des représentations sociales ? Les personnes interrogées expliquent-elles spontanément ces représentations par des facteurs individuels ?

Pour synthétiser ces diverses interrogations, je poserai les deux questions suivantes afin de guider la partie empirique de ma recherche :

1. **Quelles sont les représentations identifiables dans le discours des personnes qui doivent envisager la mise en œuvre du consentement du patient au traitement médical ?**
2. **Quelles sont, parmi les représentations identifiées, celles qui sont du registre social et celles qui sont du registre personnel ?**

Intérêt de ma recherche

L'intérêt de ce questionnement est à lire à plusieurs niveaux : il représente pour moi l'occasion de relever un défi, mais aussi, il peut apporter à la communauté scientifique à laquelle j'appartiens une perspective nouvelle pour aborder un problème qui occupe de plus en plus le "devant de la scène" sur laquelle se jouent les relations de soins.

Une longue expérience des soins infirmiers m'a offert une connaissance interne au champ médical qui donnera à cette recherche une position critique nuancée, il me faudra néanmoins savoir me décentrer d'un regard de soignante pour adopter celui des sociologues et des psychologues. J'envisagerai l'impact qu'aura pu avoir mon expérience de soignante sur le déroulement de mon enquête et sur les résultats obtenus.

Le défi consistera pour moi à réaliser une étude interdisciplinaire, c'est une entreprise difficile car je n'ai pas trouvé de modèle pour guider ma pensée : l'interdisciplinarité académique est un concept assez nouveau, et j'appartiens à la première génération d'étudiants "interfacultaires" à l'Université de Neuchâtel. Cette interdisciplinarité, vécue par une seule et même personne fait se confronter des logiques différentes, des concepts différemment définis, et offre parfois des réponses très éloignées à des questions semblables. Il faut trouver "sa place".

Intérêt d'une étude interdisciplinaire

L'intérêt d'une étude faisant appel simultanément à la discipline psychologique et à la discipline sociologique me semble être de porter deux types de regard qui se complètent sur un **objet partagé**. Cet objet est celui des **représentations sociales**. Si les représentations sont une manière de connaître, elles se rattachent à la psychologie qui a fait de la cognition un de ses champs d'étude privilégié. Le caractère social des représentations renvoie à la sociologie et à la psychosociologie : l'une discerne les phénomènes sociaux qui marquent les appartenances communautaires, l'autre en décrit l'impact sur les individus.

Si une approche plus psychologique me permettra de replacer la cognition dans la perspective de sa genèse individuelle et sociale, l'approche sociologique m'aidera à comprendre la difficulté qui existe à distinguer les frontières des groupes et la

complexité des appartenances multiples.

« Située à l'interface du psychologique et du social, la notion (de représentation sociale) a vocation d'intéresser toutes les sciences humaines. » (Jodelet 1997, 57) Elle occupe une « position mixte au carrefour d'une série de concepts sociologiques et de concepts psychologiques. » (Moscovici 1976,39)

La communauté scientifique pourra, malgré cette approche à la fois psychologique et sociologique, recevoir mes réflexions à une double condition dont une seule dépend de moi. Celle qui ne dépend pas de moi, c'est la capacité de mes lecteurs à accepter mon statut " pluriel ". Le monde académique est de plus en plus ouvert à la pluridisciplinarité, mais cela se fait généralement sous la forme d'une collaboration entre plusieurs scientifiques venant de disciplines différentes. De ce fait leur champ de connaissances est comparable à celui du lecteur. L'autre condition que je chercherai à remplir est celle d'une rigueur méthodologique qui rende recevables les observations que je réaliserai et l'analyse que je pourrai en faire.

Présentation générale

Afin de mieux cerner mon sujet, j'ai effectué durant l'année académique précédente plusieurs **investigations**. J'ai recherché dans la presse spécialisée et non spécialisée ce que l'on disait du thème que j'avais choisi, visité les rayons des librairies pour voir quels étaient les titres qui traitaient du thème de la relation soignant/soigné, assisté à des conférences organisées par l'Institut d'herméneutique, et réalisé une pré-enquête. (le compte-rendu de ces diverses investigations se trouve en annexe n°1).

La pré-enquête m'a permis de préciser non seulement mes questions de recherche mais encore les modalités de l'opérationnalisation pour la recherche des réponses. En effet, j'ai pu observer auprès des patients une préoccupation centrée sur la relation thérapeutique qui se révèle peu satisfaisante quand elle bafoue les droits acquis en tant qu'adulte autonome. J'ai pu, d'autre part remarquer d'importantes divergences dans l'autonomie reconnue au patient durant la relation thérapeutique selon la formation du thérapeute. Ces constatations m'ont fait choisir mon thème et ma population d'étude. Le thème que j'ai choisi de traiter est celui des différentes représentations –individuelles et sociales – qui orientent les personnes vers les positions qu'ils expriment par rapport au consentement du patient au traitement. La population sera présentée au chapitre cinq.

Si l'on envisage généralement la relation thérapeutique dans la perspective d'une interaction entre un expert (le médecin) et un profane (le malade), je l'ai pour ma part envisagée dans la perspective de deux personnes n'ayant ni l'une ni l'autre de connaissances expertes par rapport au cadre légal : **autant le médecin que le patient sont obligés de faire appel à un savoir profane pour appliquer la loi relative au consentement au traitement**. Cette perspective constituera mon apport à la recherche interdisciplinaire en sciences humaines et sociales pour la relation médecin/patient.

Mon approche théorique sera fondée sur trois domaines qui concernent l'**histoire de la médecine** telle qu'elle est racontée par des médecins, la **sociologie de la santé** ainsi que la **psychologie de la santé**.

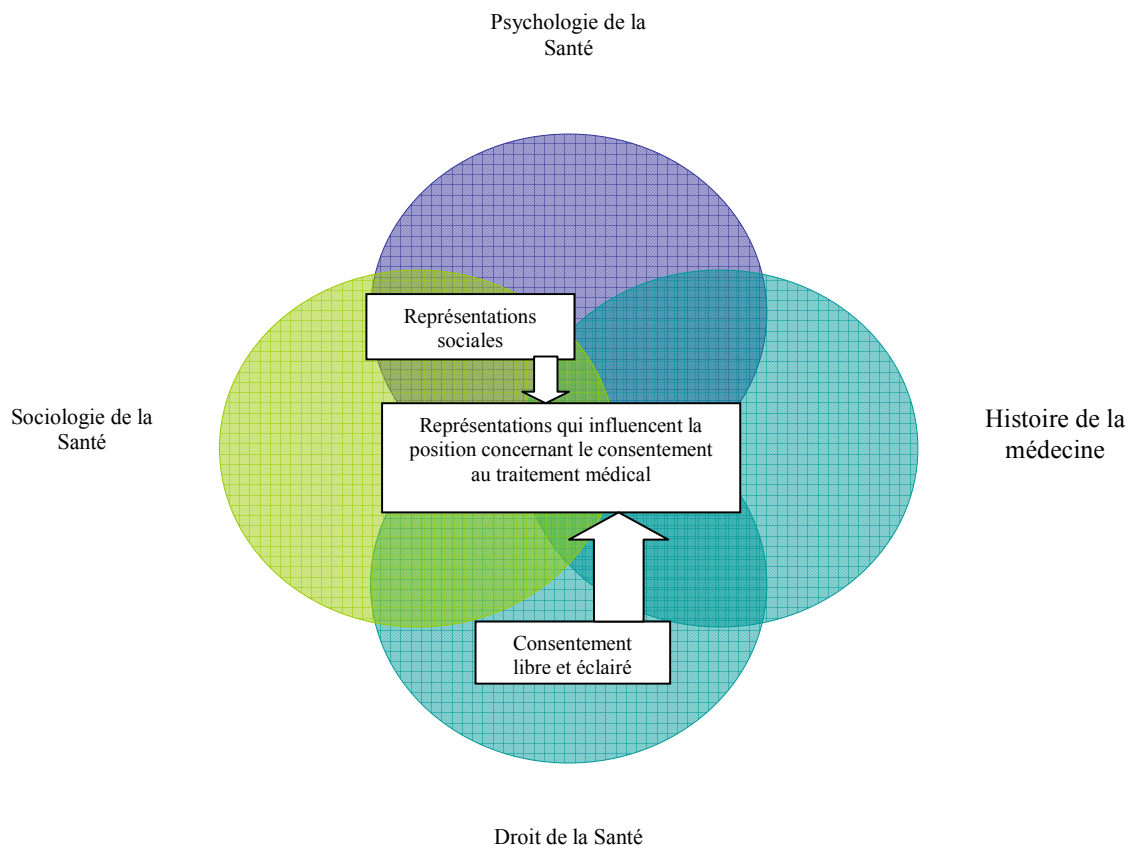


Figure 1. Le thème (les représentations qui influencent la position concernant le consentement au traitement) est situé par rapport aux trois domaines scientifiques dont la littérature a été passée en revue (Histoire, Psychologie, Sociologie), et aux deux champs conceptuels qui ont été décrits (Droit au consentement libre et éclairé- inclus dans le domaine du Droit - et Représentations sociales- inclus dans la Sociologie et dans la Psychologie).

Ils seront reliés à deux champs d'études : le premier concerne le **consentement** auquel à droit le patient à qui il est proposé un traitement, le second à trait aux **représentations sociales** qui peuvent donner lieu à des compréhensions très diverses de comment mettre en oeuvre le consentement dans la situation de rencontre entre un soignant et un patient (une vision synoptique est présentée à la figure 1). Ceci fournira le cadre conceptuel de cette recherche qui, en plus de ce travail de synthèse théorique, se veut aussi recherche empirique.

La suite de ce travail sera donc découpée en neuf parties distinctes donnant lieu chacune à un chapitre. Le **premier chapitre** sera consacré à la mise en perspective des courants de pensée historique, psychologique et sociologique qui abordent les relations établies entre les soignants et les malades. Le **deuxième chapitre** éclaircira le concept de consentement libre et éclairé, le **troisième chapitre** s'attellera à celui de représentation sociale. L'ensemble de ces informations sera synthétisé au **chapitre quatre**. Ce chapitre comportera également mes orientations de recherche. La méthodologie de l'enquête fera l'objet du **cinquième chapitre**. Les **chapitres six et sept** seront consacrés aux résultats apportés par cette partie empirique; ils aborderont successivement la synthèse des entretiens pour une vue d'ensemble, puis l'analyse pour un approfondissement de leurs apports. Le **chapitre huit** aura pour ambition de nommer les principales représentations identifiables, et d'en faire une interprétation scientifique. Dans le **chapitre 9** une discussion des résultats obtenus précédera les conclusions.

1. Les courants de pensée historique, sociologique et psychologique

Afin de retracer les grandes lignes de la recherche que ces trois disciplines ont réalisé sur la relation médecin-patient, j'aborderai successivement **l'histoire de la relation des médecins et des malades** (racontée par des médecins), **la sociologie de la médecine et de la maladie** et **la psychologie de la santé** (les termes spécifiques au domaine médical seront expliqués dans le lexique, en annexe n°2, les termes définis seront précédés d'une* lors de leur première apparition dans le texte).

1.1. L'histoire de la relation des médecins et des malades

La relation médecin/malade n'a pas toujours été telle que nous la connaissons aujourd'hui. Afin de découvrir ce que disent les médecins de cette évolution j'ai retenu deux ouvrages.

Le premier, écrit en 1991 par Lévy, brosse un tableau général de l'évolution de la médecine en Europe depuis Hippocrate, médecin rendu célèbre auprès du grand public par son fameux serment. Cet ouvrage a pour principal intérêt de faire découvrir les fondations de ce qu'allait devenir la science médicale européenne, depuis l'époque d'Hippocrate jusqu'à nos jours.

Le second couvre une période plus brève : la période allant de 1880 à 1980 y est décrite par Barras dans un contexte suisse, élargi au besoin à l'Europe. Il montre les débuts de la médecine - officialisée en Suisse par la loi de 1877 - et son essor jusqu'à la fin du 20ème siècle (Barras, 1999).

J'ai choisi de retenir de la description que Lévy (1991) fait de la position du "médecin" les données qui suggèrent l'importance accordée à la personne malade. Si Hippocrate préconise d'observer le malade pour connaître ce qui le rend malade, cette posture est une rupture par rapport à la conception qui dominait alors, à savoir l'idée de la maladie envoyée en punition par Dieu. La rupture consiste à comprendre plutôt qu'à juger et à mettre cette connaissance au service du malade (cf. le serment d'Hippocrate en annexe n° 3). Cependant cette posture sera abandonnée durant tout le Moyen Age au cours duquel la maladie est conçue comme un maléfice à rattacher à la sorcellerie. A cette époque les médecins parlent à propos du malade en énonçant des vérités révélées sur le corps, telles qu'ils les apprennent à l'Université (la première Université de médecine a vu le jour au 12ème siècle. L'observation du malade a dès lors été abandonnée, et ce jusqu'au 18ème siècle). Durant le Moyen Age, le corps est conçu comme un microcosme, étroitement relié au reste de l'univers, conception qui empêche tout progrès médical jusqu'à la fin du 17ème siècle. Mais le progrès est aussi empêché par le refus que les médecins du Moyen Age vouent aux gestes techniques, qu'ils laissent aux chirurgiens et aux barbiers qu'ils méprisent (leur mépris s'étend aussi aux recherches expérimentales). Pourtant leurs possibilités de guérir les malades ne sont pas supérieures à celles des autres corps de métier ou prestataires de soins de l'époque: moines, sages-femmes, arracheurs de dents, apothicaires.

Les traitements médicamenteux demeureront inefficaces, voire dangereux, jusqu'au début du 20ème siècle. Les gens du peuple, quand ils sont malades, préfèrent s'en remettre aux remèdes "de bonne réputation" (de "bona fama" qui sont devenus plus tard de "bonnes femmes", avec un sens péjoratif) ou aux guérisseurs.

A cette époque l'hôpital est un lieu d'accueil pour les marginaux (qu'il s'agisse des malades ou d'autres types de marginaux). Ce n'est qu'au 18ème siècle que le malade y est observé pour comprendre comment le soigner. La sémiologie clinique qui naît au 19ème siècle fait émerger l'idée de localisation du problème et de maladie spécifique.

Cependant les victoires sur la maladie sont davantage remportées par les hygiénistes que par les médecins : l'usage du savon, l'évacuation des eaux usées et des déchets sauvent plus de vie que les traitements préconisés par les médecins.

La révolution de l'efficacité médicale est située au moment des découvertes de Pasteur qui amènent les possibilités de vaccination et de traitements antibiotiques. Ce sera alors dans la rencontre de deux individus que se jouera la relation médicale et non plus face à des groupements humains comme c'était le cas lors des épidémies du passé. Dès lors, la maladie sera de plus en plus conçue comme une panne dont il faut chercher l'origine chez la personne malade, et qu'il faut réparer. Dans ce contexte, le face à face prend une importance grandissante dès la deuxième moitié du 20ème siècle.

Barras (1999) montre, pour sa part, l'exceptionnelle situation sociale du médecin en cette fin de vingtième siècle: autonomie de la profession, monopole sur le traitement de la maladie, prestige culturel. Il souligne que le "progrès" médical n'avait rien d'inexorable: l'accès au monopole des soins n'était pas dû aux succès supérieurs des traitements médicaux sur les traitements proposés par les autres soignants, mais plutôt à la forte représentation des médecins au Parlement (ils avaient alors un niveau d'éducation élevé de par leur formation universitaire qui facilitait leur accès aux postes prestigieux). Les médecins acquièrent ainsi un pouvoir socio-politique. Ceci permet l'adoption de lois qui leur sont favorables, les professionnels non médecins sont évincés

et les concurrents devenus illégaux sont poursuivis en justice pour exercice illégal de la médecine. Le développement des assurances-maladie a fourni à une grande part de la population la possibilité de recourir à des professionnels pour se faire soigner, ceci a permis aux médecins de cesser d'être fréquemment pauvres comme c'était le cas par le passé. Les médecins acquièrent ainsi un pouvoir socio-économique. Les exigences de la formation médicale s'accroissent dès le début du 20ème siècle, ce qui a pour résultat d'amener surtout les fils de médecins à cette profession. Celle-ci jouit d'un grand prestige dès les années 1950 grâce à la "scientificité" de la médecine qui lui confère sa légitimité. C'est cette justification légitimatrice qui permet aux médecins de revendiquer l'autonomie du contrôle exercé sur l'activité médicale. Les médecins ont alors un pouvoir socio-culturel (lié à la connaissance scientifique). Le spécialiste acquiert dès ce moment un prestige plus grand que celui des généralistes, alors qu'auparavant il était plutôt soupçonné de charlatanisme (s'il se spécialisait c'était qu'il ne savait pas grand-chose...). Le savoir est ainsi le troisième élément qui confère au médecin un statut extraordinaire, avec le pouvoir politique et le pouvoir économique ; son statut sera de ce fait fréquemment éloigné de celui de la personne qui vient le consulter.

L'expansion du pouvoir médical et du nombre des médecins commence à inquiéter en cette fin de 20ème siècle (Illich et Foucault sont deux figures réputées de la lutte contre le pouvoir hégémonique du médecin et de la médecine, il faut également mentionner le travail d'Ulrich Beck, dont son ouvrage de 1986). Cette posture critique a permis l'émergence d'associations de patients, ceci "équilibre les forces" car ces associations diffusent l'information à large échelle et font reconnaître les droits des patients. Parallèlement, la réflexion éthique invite les médecins à limiter leur posture paternaliste vis-à-vis des personnes qu'ils soignent.

1.2. La sociologie de la santé

Dans leur ouvrage de 1994, Adams et Hertzlich abordent le thème de la Sociologie de la médecine et de la maladie (aujourd'hui on parle de Sociologie de la Santé), récapitulant l'approche sociologique de "différentes questions" relatives à la santé, à sa perte, à son traitement que ce soit chez le médecin ou à l'hôpital. Ils nous présentent les approches théoriques des auteurs considérés comme majeur dans ce champ de la sociologie. Une de ces "questions" est celle des relations qui existent entre le médecin et le malade, que ce soit en cabinet privé ou à l'hôpital. L'interprétation culturelle et sociale de la santé et de la maladie qui influencera la relation de soins bénéficie également d'une présentation rétrospective. Les sociologues ont abordé la relation médecin/malade en élargissant la relation interpersonnelle au contexte social des acteurs: les malades ont un entourage, appartiennent à des groupes sociaux; les médecins sont membres d'un groupe professionnel au statut spécial. Chacun a des compétences, des rôles différents. De plus, la relation met en jeu les valeurs sociales de santé et de science, toutes deux fortement valorisées.

Afin de fournir un éventail représentatif des multiples voies de recherche, je présenterai successivement sept approches différentes de la relation : 1°) Parsons et 2°) ses successeurs qui ont présenté un point de vue sur la relation où les rôles de médecin et de patient sont complémentaires ; 3°) Freidson et 4°) Goffman qui ont l'un et l'autre mis en lumière l'aspect conflictuel de la relation thérapeutique ; 5°) Strauss et 6°) Fox qui insistent davantage sur le rôle actif du patient dans ses soins, dans les décisions le concernant et dans la négociation avec les soignants. La recherche récente sera succinctement présentée (7°) pour terminer cet éventail d'approches.

1°) Parsons en 1951, a été le premier sociologue à étudier les multiples éléments et enjeux qui marquent la rencontre de ces deux acteurs. La santé, disait Parsons, est nécessaire au bon fonctionnement de la société car elle permet à l'individu de travailler, alors que l'état de malade dispense la personne du rôle de travailleur (ainsi que de plusieurs autres rôles selon la gravité de la maladie). Ainsi, la médecine maintient la stabilité sociale en traitant la maladie et en dépistant la déviance potentielle qu'elle représente. Seul le médecin est en mesure d'exempter le malade de ses obligations. Il utilisera ses connaissances pour diagnostiquer et traiter la maladie. Celle-ci induit chez le malade le besoin d'aide ainsi que le désir d'aller mieux. La situation de grande proximité qui caractérise la relation durant l'anamnèse médicale rend nécessaire l'institutionnalisation des liens par des règles de fonctionnement qui protègent les deux protagonistes : le médecin est ainsi protégé des sentiments du patient et le patient est protégé des abus de pouvoir du médecin.

2°) Si le modèle de Parsons est un classique malgré le reproche qui lui fut fait d'être trop simpliste et de ne percevoir le malade que sur un mode passif, les **successeurs de Parsons** ont réalisé des modèles de la relation plus complexes. Par exemple, Szasz et Hollander sont cités par Adams et Hertzlich pour avoir décrit en 1956 trois types de relation: 1) activité du médecin et passivité du malade, 2) coopération guidée entre les deux protagonistes, 3) participation mutuelle.

De plus, les patients se sont trouvés être de plus en plus informés sur leur santé. Dans les modélisations qu'ont réalisés les auteurs dans la lignée de Parsons, le rôle de malade est plus nuancé : il n'est pas adopté aisément dans certaines classes sociales : le scepticisme des classes populaires vis-à-vis de la médecine les incite à refuser ce rôle (cf. Rosenblatt et Suchman cités par Hertzlich, 1970). La classe sociale influence également les modalités du traitement qui sera proposé : la concordance entre l'origine sociale du médecin et du malade est déterminante dans les résultats du traitements qui s'avèrent meilleurs quand le médecin à une origine sociale proche de celle du malade (cf. Hollingshead et Redlich cités par Hertzlich, 1970). Ainsi, on voit poindre la possibilité d'une relation plus ou moins aisée entre le médecin et le malade, selon les caractéristiques sociales des protagonistes.

3°) La relation peut même être conflictuelle comme l'a montré **Freidson** (1984). Les intérêts du malade sont fréquemment en conflit avec ceux du médecin. Si le malade est plus ou moins "objet" de soins, il pourra cependant être d'autant plus sujet dans l'interaction, selon s'il souffre d'une maladie aiguë ou chronique, selon le type de traitement médical ou chirurgical préconisé, et selon la distance sociale et culturelle qui le sépare du médecin. Freidson met en lumière les variables qui influencent le rapport. Il

y dénote des variables qui caractérisent le malade : son âge et son statut social par exemple, mais aussi s'il est porteur d'une maladie ou d'un handicap stigmatisés; il y a également des variables qui caractérisent les conditions d'exercice du médecin: son degré de dépendance ou d'indépendance vis-à-vis de ses confrères (dont il dépendra d'avantage en cas de pratique hospitalière ou encore s'il exerce en consultation privée en tant que spécialiste : il dépend alors des généralistes pour lui envoyer des clients). La spécialisation du médecin diminue la possibilité qu'a le malade d'influencer la décision (Freidson 1961, cité par Hamer 1996).

La profession médicale est, selon Freidson, un groupe d'intérêt comme un autre, les médecins sont protégés par les lois et les codes éthiques de l'interférence des malades ou d'autres professionnels (ces lois et codes éthiques protègent également les malades). Les médecins sont autonomes pour définir les services qu'ils proposent et entendent le rester. A l'hôpital, le patient est isolé de son réseau social et il ne lui est délivré qu'une petite quantité d'informations. Ceci permet aux professionnels de la santé d'éviter que le malade ne dépiste les erreurs ou l'inefficacité des soins.

Freidson a été l'initiateur de la remise en cause du pouvoir médical.

4°) L'étude de la relation axée sur le conflit a également été abordée par **Ervin Goffman** (1961, traduction française 1968) qui a mis en cause la fonction thérapeutique de l'hôpital psychiatrique et le perçoit comme une institution totalitaire. Le rôle des soignants est alors de mettre à l'écart les déviants. Goffman (1975) a également développé l'influence néfaste de la stigmatisation sur la relation.

L'axe sociologique qui envisage la relation entre les soignants et les soignés comme étant conflictuelle a été prolongé par une vision basée sur la négociation.

5°) **Anselm Strauss** et ses collaborateurs ont observé empiriquement, comme l'avait fait Goffman, les relations établies entre les soignants et les malades hospitalisés. Bazanger a réuni et traduit des textes-clés de Strauss (1992) qui montrent sa perspective théorique. Celui-ci observe que bien des divergences débouchent sur une négociation entre le malade et le soignant. Les malades chroniques, en particulier, disposent d'une grande somme de connaissances sur leur maladie, ce qui mène à une position plus égalitaire dans laquelle la négociation peut facilement trouver place. Strauss indique néanmoins que la classe sociale continue à être agissante dans l'offre en soins du médecin : les individus appartenant à la classe populaire ont moins de chances que les cadres ou les membres de professions libérales, d'être soignés en centre hospitalier universitaire. La relation dans ces centres est caractérisée par un fréquent recours à la technologie de pointe. La technologie est, pour Strauss, un des éléments importants du travail sur la maladie, à côté d'autres types de travail, distribué entre les différents soignants et le malade lui-même. Celui-ci accomplit une trajectoire de la maladie qui comprend diverses étapes et tâches. Les patients participent à leurs soins, comme le relevait Strauss, non seulement en fonction de leur personnalité mais aussi selon la gravité de leur maladie. Ils adoptent des comportements estimés adaptés par leur groupe d'appartenance.

6°) Renée Fox (1989), poursuit la réflexion concernant la bonne connaissance qu'ont les patients chroniques de leur maladie et met en lumière la prise en compte de l'avis du patient par le soignant avec l'introduction des droits des patients (notamment le droit au consentement éclairé). Elle met en valeur le rôle du patient dans la difficile relation qui existe entre soignants et soignés, relation d'autant plus difficile quand elle est située en milieu hospitalier.

L'auteure souligne le balancement sociétal qui existe alors dans la société américaine : elle balance entre les exemptions et le contrôle, entre droits et responsabilités des patients. Le consentement éclairé à une place centrale dans la nouvelle autonomie qui est attribuée aux patients par différents courants de pensée convergents (philosophique, politique, légal, médical). Elle pose la question de la capacité et de la volonté des patients à prendre des décisions pour leur santé. Elle demande s'il ne s'agit pas plutôt d'acquiescement et de veto et non pas de consentement. Si la décision n'est pas souvent prise par consentement éclairé, ce n'est pas en raison de l'absence de coopération des soignants ou de l'ignorance du patient - dit-elle - c'est en raison de l'organisation sociale de l'hôpital et de la dynamique du raisonnement médical ainsi que de l'institutionnalisation des rôles de patient et de professionnel de la santé.

7°) La recherche récente, quant à elle, montre la complexité des situations et l'importance des facteurs tels que l'âge, le lieu de soins, les contraintes liées aux assurances, les attentes de rôle, les réactions diverses au désaccord et l'importance du statut des interlocuteurs conféré par leur éducation ou leur facilité à s'exprimer.

Perrin et al. 2002 ont étudié les modalités de la décision de retour à domicile de patients âgés hospitalisés, nécessitant des soins à domicile : elle est – selon les patients interrogés – plus souvent prise par le médecin que par le patient. Pour d'autres décisions que celle du retour à domicile, il apparaît que c'est le patient qui décide le plus souvent. Ceci fait apparaître que la possibilité de prendre la décision (seul ou en collaboration avec le médecin) dépend du genre de décision à prendre.

L'hospitalisation et son terme mettent aussi en jeu des aspects de responsabilité légale et des aspects financiers qui limitent le choix du patient.

Il existe des contraintes qui limitent la marge de manœuvre de tous les acteurs du système de santé ainsi que des «logiques territoriales» qui incitent à répartir les instances de décision : «à l'hôpital, le médecin ; à domicile, le patient» (Perrin et al, 2002, 31). Les auteurs de l'étude réalisée à propos de la sortie des patients âgés notent l'importance du facteur âge dans la prise de décision. Il induit des attentes de rôle.

Cette notion est reprise par Hammer : «toute relation soignant/soigné engage des normes, des rôles des valeurs, des représentations et des systèmes de croyance.» (Hammer 1996, 3). Mais ces attentes peuvent être contradictoires : le malade voudrait que "son" médecin manifeste à la fois l'affectivité du médecin de famille et la "quasi-infaillibilité du spécialiste". Le conflit entre ces attentes reste intrapersonnel. Mais le conflit peut aussi se manifester entre personnes. Il peut être ouvert, latent, potentiel ou absent (en cas d'accord ou de soumission). En cas de désaccord, non seulement la *compliance au traitement est faible, mais encore, la possibilité de rupture de la relation existe : le malade ne viendra plus consulter ce médecin et cherchera un autre thérapeute (le lecteur intéressé aux causes de rupture de la relation thérapeutique pourra consulter l'annexe n°4).

La rupture est moins fréquente quand il y a homologie statutaire que quand la personne qui consulte est membre de la classe populaire : «Nombreux (en effet) sont ceux qui trouvent que l'examen médical est trop rapide, que le médecin ne donne pas assez d'explications, ou encore qu'il utilise des mots incompréhensibles.» (Boltanski cité par Hammer 1996, 35). La relation est rendue plus malaisée encore par la difficulté que rencontrent les membres des classes populaires à décrire leur problème de santé du fait de leur compétence limitée à utiliser la terminologie et les catégories médicales. Cette difficulté à utiliser le langage médical est renforcée par un faible apport d'information des médecins auprès de ces personnes. «La différence d'habitus de classe avec le médecin – plus grande dans les classes populaires et largement moindre dans les classes supérieures – comporte toute une série de différences autres que strictement économiques ou de prestige social (tant au niveau des conceptions du corps ou de la maladie que du langage et des catégories d'appréhension du monde) qui découlent de l'appartenance de classe et qui déterminent le comportement de malade et la forme de relation avec le médecin.» (Hammer, 1996, 39).

On peut citer pour exemple de ces différences :

- La catégorisation de la personne malade dans une catégorie positive incite le soignant à lui fournir davantage d'informations que si la catégorisation est négative (Lacoste 1993),
- L'autocensure qu'exercent les agents des classes inférieures sur leur production langagière par intériorisation de la faible valeur qui lui est accordée (Bourdieu 1982).

On notera enfin que, d'un point de vue social, les membres des milieux favorisés intériorisent mieux que les autres les catégories conceptuelles du savoir médical et leur niveau d'éducation élevé facilite la transmission d'informations du médecin au malade. Ils sont de ce fait plus enclins à communiquer au sujet de leur maladie en utilisant les catégories médicales. Le niveau d'éducation prend ainsi une place importante parmi les critères d'appartenance à une catégorie sociale.

1.3. La psychologie de la santé

La psychologie de la santé, créée en 1979 aux USA « se caractérise fondamentalement par l'importance et le rôle des facteurs psychiques sur les *comportements de santé en général, mais également sur le déclenchement et l'évolution des maladies » (Fischer 2002, 4). Pour décrire ce qu'est la psychologie de la santé, je reprendrai les propos de Fischer, qui la décrit comme « le domaine de la psychologie qui étudie la santé et la maladie en cherchant à saisir l'importance et le rôle des facteurs psychiques, sociaux et biologiques, ainsi que leurs niveaux d'interactions dans les différentes situations de la vie qui mettent en jeu les comportements de santé (...). » (Fischer 2002,17).

Le modèle bio-psycho-social qui forme la base de la psychologie de la santé est en cohérence avec l'approche sociologique que j'utiliserai également dans cette recherche, puisque la sociologie y est conçue comme un des points de vue explicatif des comportements observés. Comment inscrire la relation médecin/malade dans le cadre théorique de la psychologie de la santé? Selon Fischer (2002), la psychologie de la santé s'est organisée autour de trois axes: prévention et promotion des comportements

sains, situations de maladie, comportements adoptés par les malades et leurs effets sur la santé. Le deuxième axe : Situations de maladie comprend plusieurs approches en lien avec la relation médecin/malade et avec l'information dans la relation thérapeutique. Ces différentes approches ont en commun de mettre en perspective l'influence bénéfique des "modérateurs" ou l'influence maléfique des "prédicteurs" sur la santé de l'individu.

Il existe aussi des recherches qui étudient le type de relation avec le malade et l'impact de l'exposition du soignant à la maladie d'autrui. Elles ont pour thèmes les soins relationnels ou encore la détresse professionnelle (stress, épuisement).

Enfin les recherches les plus récentes incluent le cadre légal de la maladie et de la relation de soins en introduisant les aspects psychojuridiques de la relation.

Les situations de maladie forment un vaste domaine dont je ne retiendrai ici que quelques aspects. La littérature en psychologie de la santé est très abondante mais un traité a dernièrement vu le jour grâce à Gustave-Nicolas Fischer et à son équipe (2002). Cet ouvrage collectif présente « les principaux domaines de la psychologie de la santé, en fournissant les notions fondamentales et les thèmes de base de ce nouveau champ d'enseignement et de recherche. » (Fischer 2002, 571). C'est à partir de cet ouvrage très complet que j'ai retracé les étapes m'ayant paru les plus significatives. Elles concernent la recherche des facteurs qui influencent la gestion et l'adaptation du malade à sa situation mais aussi les facteurs qui influencent l'attitude du soignant, ou encore qui sont à l'œuvre dans leur relation.

Ainsi j'envisagerai ci-dessous : 1°) l'impact du système de croyances sur les comportements, 2°) les processus d'ajustement au stress et à la maladie, 3°) les phénomènes sociaux, 4°) le soutien reçu, 5°) les partis pris culturels, 6°) la régulation juridique de la relation thérapeutique.

1°) Impact du système de croyances sur les comportements

Il existe plusieurs modèles pour expliquer la gestion que fait le malade de sa maladie. Ces modèles ont en commun d'insister sur l'impact du système de croyances et de représentations des malades sur leur comportement face à la maladie (Rosenstock 1974 ou encore Bandura 1997, cités par Fischer 2002). Les *théories du sens commun sont basées sur ces modèles.

Le vécu de la maladie est étroitement lié à la question de l'information qui permet ou non l'instauration d'une relation de confiance entre le médecin et le patient. L'information, même si elle ne donne pas lieu à des souvenirs durables dans l'esprit du patient influence favorablement la suite du traitement dans une majorité de cas (Svarstad 1976, cité par Fischer 2002).

L'influence de l'attitude du médecin a également été étudiée (Rodin et Janis 1997, cité par Fischer 2002) : une attitude positive et le témoignage d'un réel intérêt de la part du médecin sont des attitudes qui seraient de nature à favoriser chez le patient un sentiment de responsabilité à l'égard de son propre bien-être.

2°) Processus d'ajustement au stress ou à la maladie

L' *ajustement à la maladie chronique est un indice de la gestion de la maladie. Il relève des processus d'ajustement aux situations stressantes et traumatisantes, qui ont été étudiés par Lazarus et Folkman qui ont fondé les bases de la théorie du stress et du coping (1984, cité par Fischer 2002). Ils ont souligné l'existence de deux types

d'évaluation de la situation stressante : impact de l'événement et capacité à y faire face (*coping). La littérature concernant le coping est considérable: Fischer estime que « durant l'année 2000, les diverses revues spécialisées ont publié plus d'un article par jour s'intéressant aux stratégies d'adaptation face à la maladie cancéreuse. » (Fischer, 2002, 267).

Dans le cas particulier de la maladie cancéreuse, le rôle du *déli parmi les stratégies d'ajustement qui rendent la menace plus tolérable et la maladie plus gérable à court terme, a été étudié par plusieurs auteurs (Breznitz 1985, Fischer 1994, cités par Fischer 2002). Les stratégies d'évitement peuvent s'avérer positives également pour des patients souffrants de troubles coronariens : angor, infarctus du myocarde (Van Elderen, Maes et Dusseldorp 1999, cités par Fischer 2002). La gestion autonome du problème de santé par le patient peut significativement augmenter son stress, ce qui est dommageable pour sa santé.

3°) Phénomènes sociaux

Les processus d'ajustement et de gestion de la maladie qui se déroulent au niveau individuel sont intégrés dans des phénomènes sociaux qui influencent la santé, tels le chômage, la pauvreté, les addictions. Rutter et al ont modélisé l'articulation entre phénomènes sociaux et stratégies d'adaptation (Rutter et al. 1993, cités par Fischer 2002). Ce modèle simple a été appliqué à l'intervention sur divers problèmes de santé publique avec succès. Cependant il a été critiqué pour sa causalité linéaire qui ignore les feed-backs qui peuvent modifier la régulation de la santé (Petrillo 2000). Selon Petrillo, le social qui doit être pris en compte par la psychologie de la santé c'est ce qui donne « un système d'interprétation générale du monde » (Petrillo 2000, 14). Le social agit par la construction de sens à partir d'un savoir partagé. « Le cadre théorique des représentations sociales est un support privilégié pour mettre à l'épreuve cette conception, puisqu'il traite d'univers symboliques socialement partagés. » (Morin Michel et Thémis Apostolidis in Fischer 2002, 480). Un chapitre entier leur sera consacré.

4°) Soutien reçu

Nous ne sommes généralement pas seuls face à la maladie et le soutien social que reçoit la personne malade influence le cours des événements. Le sentiment de sécurité a un rôle bénéfique sur la santé. Les travaux soulignant les effets modérateurs du soutien social sur le psychisme de la personne malade sont très nombreux. Fischer (2002) mentionne une revue de cette littérature réalisée en 1994 par Vilhjalmsson. Les stratégies de soutien des soignants et du réseau social du patient ont une grande influence, celle-ci peut être bénéfique ou néfaste. Il peut s'agir du soutien des membres de la famille et de l'entourage proche du patient mais aussi du soutien qu'apportent les professionnels de la santé. La souffrance n'appartient pas seulement au malade dans la relation soignant/soigné: il y a une prégnance de la souffrance au cœur de la relation de soins à laquelle les professionnels sont peu préparés, ce qui peut les amener à adopter des stratégies défensives d'évitement (Perret-Clermont 1992) ou causer des dommages chez les soignants (cet aspect, évoqué par Balint 1966 est actualisé dans la recherche de Célérier 2000).

5°) Partis pris culturels

Après avoir élargi la réflexion aux aspects sociaux qui influencent la gestion de la santé et de la maladie, les psychologues ont également abordé le volet culturel, mettant en lumière les partis pris culturels qui invitent les soignants à donner la même interprétation au même comportement, quel que soit le contexte (Pedersen, Draguns, Lonner et Trimble, 1996, cités par Fischer 2002).

La perception qu'ont les individus appartenant à des cultures minoritaires « c'est-à-dire les minorités raciales, les femmes et ceux qui sont dépourvus de pouvoir" (Beardsley Lisa Marie et Paul Pedersen in Fischer 2002, 455), diffère de celle des soignants. De plus, la relation thérapeutique est biaisée par un "racisme scientifique" ainsi qu'un "ethnocentrisme euro-américain" (Pedersen, Fukuyama et Heath, 1989, cités par Fischer 2002).

6°) Régulation juridique de la relation thérapeutique

Le traité de psychologie de la santé se termine avec un chapitre consacré au Droit de la Santé. Il représente, depuis déjà deux décennies en Suisse, le dispositif de règles dans lequel s'inscrit la rencontre entre le malade et le médecin. Il découle non seulement de règles constitutionnelles mais aussi du rapport de force entre les malades et le corps médical. Ceci a constitué une révolution de pensée qui met la personne malade au centre de la prise de décision. « Une démocratie de la santé est née, plaçant la personne malade au centre d'un édifice de droits, lui permettant de s'autodéterminer. » (Laluet Anne-Karine in Fischer 2002, 534).

La mise en oeuvre des droits présuppose que nous les connaissions et, parfois, que nous soyons à même de faire valoir ces droits quand ils ne sont pas respectés. Nous sommes alors si ce n'est dans le registre du conflit, tout au moins dans celui de la négociation. D'autant plus que les droits donnent lieu à des représentations différentes qui influenceront leur mise en oeuvre. Nous rejoignons alors le domaine des représentations sociales que nous avons déjà évoqué qui seront traitées dans le chapitre trois. Le chapitre deux sera pour sa part consacré au consentement libre et éclairé qui détermine la perspective de mon champ d'observation.

C'est la convergence des recherches sociologiques et psychologiques sur le thème émergent du droit de la santé qui m'a encouragée à utiliser cette perspective pour traiter de la relation entre le médecin et le patient.

2. Le consentement libre et éclairé

Afin de mieux comprendre le cadre légal, je présenterai la loi qui concerne le consentement éclairé dans le canton de Neuchâtel en la commentant brièvement. Après quoi j'envisagerai les aspects historiques de l'introduction de cette loi. Enfin, je survolerai les bases et les implications éthiques de ce cadre qui règle les relations de soins.

2.1. La loi

Ce sont les lois cantonales qui règlent les relations de soins car ce sont les cantons qui ont la compétence de légiférer en matière de santé. Dans le canton de Neuchâtel, les relations juridiques entre patients et soignants sont définies dans la Loi de Santé neuchâteloise du 6 février 1995 (elle pourra être consultée en annexe n°5). L'article 25 décrit le cadre d'application du consentement :

- “ 1. Aucun traitement ne peut être entrepris sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement.
2. Si le patient est incapable de discernement, le soignant demande l'accord de son représentant légal, ou de la personne qu'il a désignée à cette fin, ou, à défaut, de la famille.
3. S'il y a urgence, le soignant est fondé à agir conformément aux intérêts du patient.
4. Demeurent réservées les dispositions légales permettant un traitement forcé. ”

Le **premier alinéa** précise que la loi concerne le traitement de la maladie. Il s'agit tant des maladies physiques que des maladies psychiatriques. Pour que le consentement soit libre, il est nécessaire que l'accord ou le refus soit donné en l'absence de contrainte de la part du médecin ou de l'entourage du patient. Pour que le consentement soit éclairé, il est nécessaire que le patient ait été informé. Les principes de cette information sont contenus dans l'article 23 de la Loi de Santé :

- “ 1. Le soignant, selon ses qualifications professionnelles, renseigne le patient de façon compréhensible et appropriée sur son état de santé, sur les mesures prophylactiques envisageables, sur la nature, les modalités, le but, les risques et l'aspect financier des différentes mesures diagnostiques et thérapeutiques proposées ou possibles.
2. Si le patient est incapable de discernement, le soignant informe son représentant légal, ou la personne désignée à cette fin, ou, à défaut, la famille. ”

On le voit, le devoir d'information des médecins ne concerne pas que les traitements mais seul cet aspect de l'information à donner sera pris en compte pour cette recherche. L'information doit être donnée de manière adaptée, ce qui inclut la prise en compte de l'état de santé du patient et sa capacité à entendre de mauvaises nouvelles. Ceci pourra amener les soignants à informer progressivement la personne malade. L'information doit être proportionnelle au risque, plus le traitement envisagé est risqué et plus l'information doit être détaillée pour que le consentement soit éclairé.

Il existe des exceptions à l'obligation de renseigner : quand le patient renonce au droit d'être informé ou quand le patient est déjà informé (par exemple parce qu'il a déjà subi la même opération que celle qui lui est proposée ou parce qu'il est lui-même médecin). Le "privilège thérapeutique" est une exception notoire à l'obligation d'informer, il s'applique si le médecin juge que l'information nuirait à l'état de santé du patient. Deux autres exceptions sont comprises dans les troisième et quatrième alinéas : il s'agit des situations d'urgence et des mesures de traitement forcé.

Le patient a le droit de donner et de retirer son consentement au traitement en tout temps.

Les **deuxième alinéa** stipule que les personnes qui n'ont pas la capacité de consentir au traitement ou de le refuser parce qu'elles ont des caractéristiques qui ne leur confèrent pas, momentanément ou durablement, les capacités mentales (intellectuelles et émotionnelles) de réaliser ce choix, seront suppléées par un tuteur, un parent ou un proche, à moins que la situation ne le permette pas, en cas d'urgence et de menace vitale. Il est à noter que le fait d'être mineur ou sous tutelle n'empêche pas forcément de consentir seul à un acte médical, la possibilité de choisir dépendra de la difficulté que peut représenter ce choix. L'appréciation de la capacité de discernement est laissée au médecin.

Le **troisième alinéa** envisage les situations d'urgence, en ce cas le médecin a non seulement le droit mais aussi le devoir d'intervenir selon les intentions présumables du patient (à moins qu'il n'ait laissé des directives anticipées : testament biologique), ceci sans attendre l'avis de l'entourage du patient.

Le **dernier alinéa** fait essentiellement référence aux mesures de privation de liberté à fin d'assistance (PLAFA), qui entrent en vigueur de manière prioritaire dans des situations où il y a mise en danger de la vie d'autrui ou de sa propre vie par la personne malade. Il peut également faire référence à des mesures exceptionnelles de santé publique. (Voir aussi en annexe n°6, les pages 6 et 7 de la brochure du Groupement des Usagers de la Santé (GUS) pour la vulgarisation du droit au consentement pour les patients du canton de Neuchâtel).

Pour clore cette partie de présentation de la loi, précisons encore que si le médecin n'informe pas le patient de manière à ce que celui-ci puisse consentir aux soins, le traitement est estimé illicite, sauf dans les cas d'exception prévus par la loi. Ceci a poussé une partie du corps médical à produire des documents pour informer des risques et complications des traitements (un exemple de formulaire de consentement écrit figure en annexe n° 7). En effet, en cas de plainte pénale, le "fardeau de la preuve" revient au médecin : le document d'information signé par le patient (formulaire de

consentement), sera une des preuves possibles que les informations nécessaires au consentement éclairé ont effectivement été données. La notification des informations données dans le dossier du patient ou la transmission de ces informations devant témoin, sont les deux autres possibilités de prouver que les informations aient bien été données. L'accord avec les soins peut aussi être tacite (en l'absence d'opposition du patient) ou présumé (en cas de risque vital). La pratique de l'accord tacite peut mener à des malentendus car fréquemment les patients méconnaissent leurs droits (cf. Singy et al. 2001).

Un approfondissement de ces éléments pourra être réalisé en consultant le site www.sanimedia.ch dans la partie consacrée aux droits des patients ou encore en consultant le site www.droitmedical.ch.

En Suisse, il y a aujourd'hui prépondérance de la volonté du patient par rapport à l'obligation de sauver la vie mais il n'en a pas toujours été ainsi, comme le montreront les lignes qui suivent.

2.2. Bases historiques, légales et éthiques du consentement éclairé

Durant des centaines d'années, la relation que le médecin entretenait avec les malades était basée sur l'absence de dialogue. Les écrits d'Hippocrate sont révélateurs de cette posture : les médecins y sont invités à «cacher la plupart des choses au malade quand ils s'occupent de lui ; de donner les ordres nécessaires avec gaieté et calme, ...sans rien révéler de la condition présente ou future du malade» (Œuvres complètes d'Hippocrate, traduction de Littré et al. 1962, cité par Katz 1994, voir aussi le site www.socialinfo.ch dans la partie consacrée au dictionnaire suisse de politique sociale).

Il a fallu attendre la seconde moitié du vingtième siècle pour que cette attitude paternaliste prenne fin : le principe du consentement éclairé a été affirmé pour la première fois en 1954, à Nice (France), il s'est ensuite répandu en Europe mais plus rapidement encore aux Etats-Unis. C'est là qu'en 1957 la première jurisprudence qui mentionne l'obligation de fournir des données minimales au malade a été formulée. Selon Appelbaum et al. (1987), la jurisprudence américaine a admis depuis cette date, que tout être humain, sain d'esprit a le droit de déterminer ce qu'il fera de son corps. Cependant l'autonomie de la profession médicale a été maintenue aux USA jusqu'en 1972 : les médecins pouvaient informer les patients en fonction des standards médicaux. La Cour Suprême américaine a estimé ces standards insuffisants et a demandé à ce que le médecin fournisse au patient autant d'informations qu'il veut en connaître.

En Suisse, la reconnaissance du principe d'un nécessaire consentement éclairé du patient avant toute intervention d'un médecin a été juridiquement réalisée en 1979 par le Tribunal Fédéral qui stipulait dans son arrêt que «Le médecin est tenu à une information simple, intelligible et loyale concernant le diagnostic, le pronostic et la thérapeutique. Sur ce dernier point, le malade doit être suffisamment renseigné sur la nature du traitement préconisé et ses répercussions possibles pour pouvoir y consentir en connaissance de cause.» (ATF 105 II 284,1979). (Les arrêts du Tribunal Fédéral peuvent être consultés sur le site www.droitmedical.ch)

Le droit suisse s'est inspiré non seulement des avancées américaines mais aussi des Droits de l'Homme promulgués en 1950 ainsi que de la législation internationale en matière de non-discrimination en matière de santé de 1965.

Pour le Pr. Guillod, qui fait référence en matière de Droit de la Santé en Suisse, « le consentement éclairé est l'expression de principes fondamentaux de l'éthique médicale, à savoir ceux du respect pour la personne et d'autonomie. » (1993, 69). Ces notions sont partagées par les approches philosophiques, morales et éthiques. Appelbaum, Litz et Meisel (1987) ont décrit les diverses théories éthiques qui sous-tendent le principe du consentement éclairé, ainsi que les conflits qui existent entre ces théories. Selon les auteurs, le consentement éclairé donne la priorité au principe d'autonomie par rapport aux autres principes éthiques (non maléfice, bienfaisance et justice pour ne citer que les principes décrits comme majeurs par les auteurs). L'autonomie se réfère à la liberté d'action de l'individu, sans cependant permettre de faire ce que l'on veut, ni d'avoir le soin que l'on souhaite. Elle s'appuie sur une culture individualiste.

Le consentement éclairé a comme fin en soi, la promotion de l'autonomie de l'individu. Aux yeux des législateurs ce n'est pas un moyen pour servir des fins de santé mais un idéal démocratique. Selon eux, l'ancienne relation de subordination du malade, justifiée par l'expertise du médecin doit cesser.

L'autonomie, quand il s'agit du principe qui sert à déterminer qui prend les décisions, peut être aussi appelée autodétermination. «Le respect de l'autodétermination d'autrui s'inscrit dans un système de pensée pluraliste (I) où l'on considère que le sujet est toujours le mieux placé pour déterminer son intérêt ou ses préférences ; (II) où personne ne peut se donner le droit ou la permission de définir pour autrui ce qu'est la vie bonne, (III) où le choix n'a pas besoin d'être rationnel pour être considéré comme autonome.» (Thevoz, 1995, 37).

2.3. Le consentement libre et éclairé dans la relation de soins

Il existe, on le voit, de nombreuses difficultés à l'application du consentement au traitement. Un colloque organisé à Verbier en 1993 a permis de réunir des experts de diverses disciplines «afin de construire un pont entre la médecine et le droit» (Sprumont, 1994, 7). Le premier intervenant, le Dr. Katz, a situé les enjeux du débat concernant le consentement éclairé du patient. Derrière la théorie juridique - dit-il - se cache l'idée que « (...) les patients et les médecins doivent prendre des décisions conjointement et le patient décide en dernier ressort s'il adhère aux recommandations du médecin. (...) Faire passer la théorie dans la pratique implique un triple examen : celui des limites de la connaissance médicale à la lumière de l'incertitude médicale, celui du pouvoir professionnel de prendre des décisions à la place des patients en regard des conséquences de cette façon de faire pour le bien-être des patients, et celui des capacités limitées des patients à assumer la responsabilité d'un choix, compte tenu de leur ignorance des questions médicales et de leur anxiété en tant que malade. » (Katz 1994, 14). Ainsi peut-on envisager avec Katz trois types d'enjeux : le premier enjeu est celui du pouvoir décisionnel : une attitude paternaliste pourrait produire des

inconvénients supérieurs aux avantages escomptés en terme de bien-être. Le deuxième enjeu est celui de la responsabilité du choix : qui est responsable des choix effectués ? Que faut-il connaître pour prendre part à la décision en matière de traitement ? Quelle influence a le présupposé de l'incompétence du malade à comprendre l'information sur la qualité et la quantité d'information donnée ? Le troisième enjeu est celui de la reconnaissance par les médecins de l'incertitude dans laquelle se trouve la science médicale et de l'impossibilité de fournir des informations scientifiques dans une forte proportion de cas (selon Smith 1992, cité par Sprumont 1994, seules 15% des prestations médicales reposeraient sur de solides bases scientifiques).

En Suisse, une **recherche quantitative** a été réalisée afin de mieux comprendre l'attitude des patients dans la relation de soin : « La récolte des données avait pour objectif d'évaluer la proportion de patients qui adoptent une attitude passive, collaborante ou active. » (Ayer, 2003,7). La partie statistique de cette recherche a donné lieu à une très volumineuse publication dont Ayer nous rapporte uniquement les principaux résultats. Quelques uns de ces résultats illustrent bien mon propos, puisque les thèmes ayant fait l'objet de l'analyse empirique concernaient l'autonomie décisionnelle du patient, la relation entre autonomie et consommation de prestations, et les aspects juridiques de la relation.

La présentation de quelques-unes des questions et de leurs réponses que le lecteur va découvrir a été réalisée dans le but de lui permettre de se forger une idée de plusieurs aspects de la position des patients sur des éléments qui influencent le consentement au traitement. **Comment les patients se représentent-ils la médecine** à travers la science médicale (illustration n°1), les actes médicaux (illustration n°2) et l'avis médical (illustration n°3) ? **L'information** du patient est abordée sous trois aspects : demande d'informations supplémentaires par le patient (illustration n°4), compréhension des informations données par le médecin (illustration n°5) et apport spontané par le médecin d'informations suffisantes (illustration n°6). **L'attitude par rapport aux connaissances profanes** est évoquée dans les illustrations n°7 et n°8. **L'attitude du patient vis-à-vis de la participation à la décision** est décrite par l'illustration n°9, ces données croisées avec des variables telles que le sexe ou l'âge donne lieu à des résultats dont on peut trouver la description dans l'étude mentionnée (Ayer 2003), les autres informations obtenues par croisement des données peuvent être consultées auprès du service cantonal tessinois de la santé publique). **L'accord au traitement** est-il donné en connaissance de cause ? (illustration n°10). **Les réactions du patient après une insatisfaction** dans un contact avec un médecin sont décrites par l'illustration n°11 (les mesures prises par le patient).

Les questions formulées par les auteurs (avec leur numérotation), ainsi que les réponses apportées sont reprises dans les illustrations qui suivent.

Comment les patients se représentent-ils la médecine ?

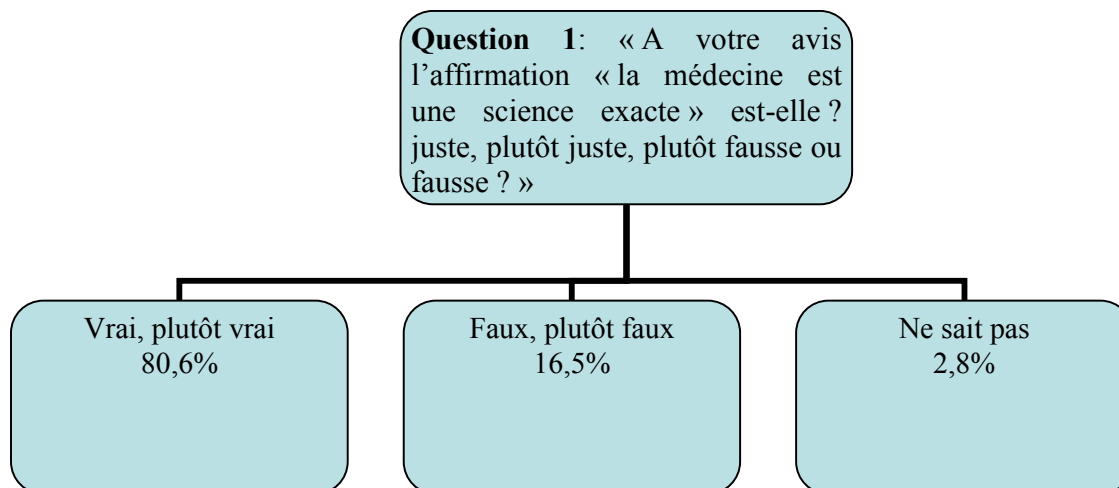


Illustration n°1 : Distribution des réponses à la question 1, résultats statistiques, Ayer et al. (2003), *La relation patient-médecin : état des lieux*, (en pourcentage du total ; n = 2024)

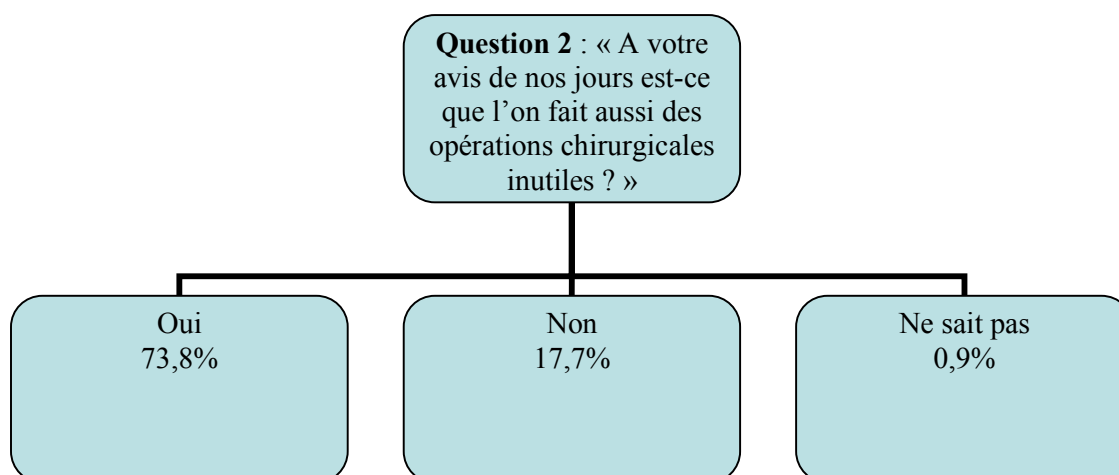


Illustration n°2 : Distribution des réponses à la question 2, résultats statistiques, Ayer et al. (2003), *La relation patient-médecin : état des lieux*, (en pourcentage du total ; n = 2024)

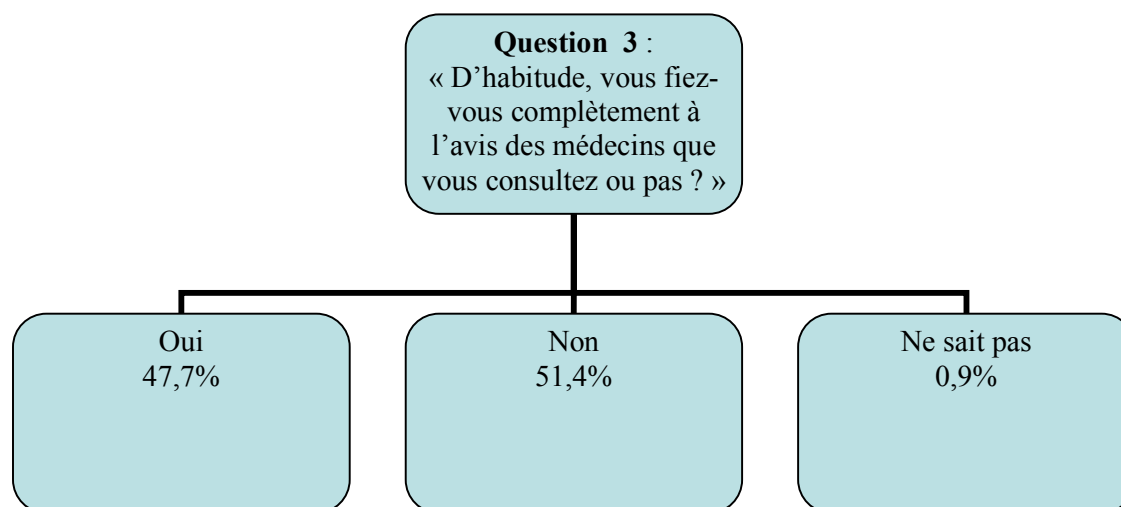


Illustration n°3 : Distribution des réponses à la question 3, résultats statistiques, Ayer et al. (2003), *La relation patient-médecin : état des lieux*, (en pourcentage du total ; n = 2024)

L'information

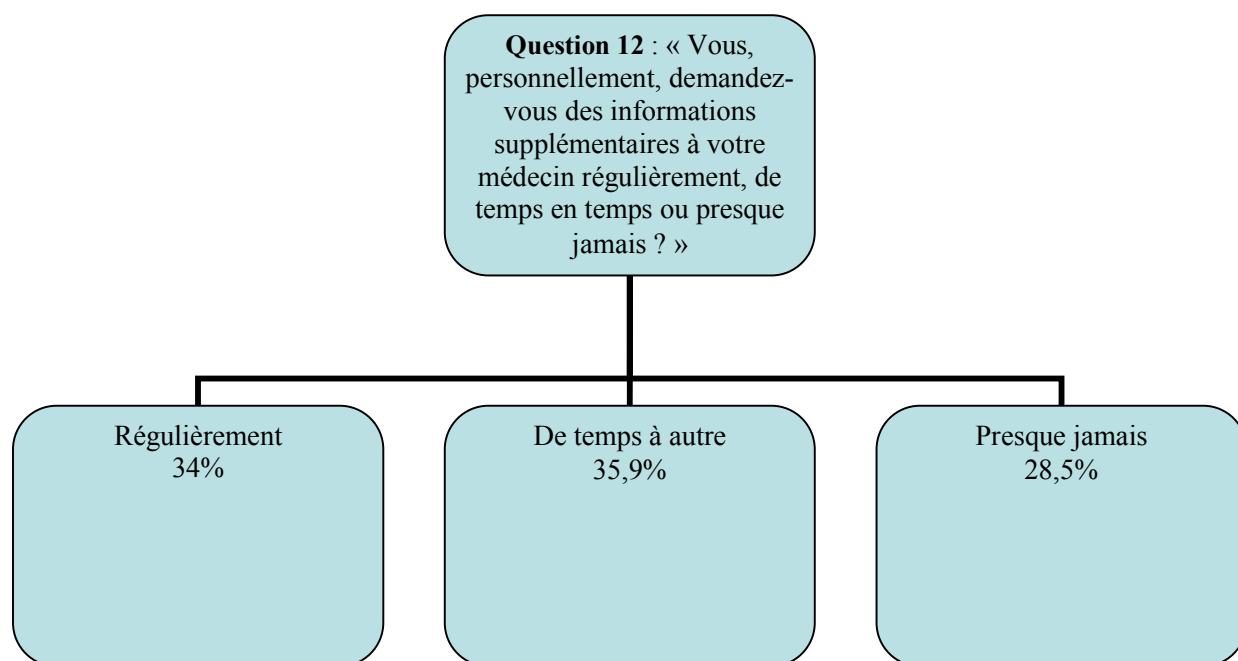


Illustration n°4 : Distribution des réponses à la question 12, résultats statistiques, Ayer et al. (2003), *La relation patient-médecin : état des lieux*, (en pourcentage du total ; n = 2024).
La réponse «ne sait pas» a été donnée par 1,5% des répondants.

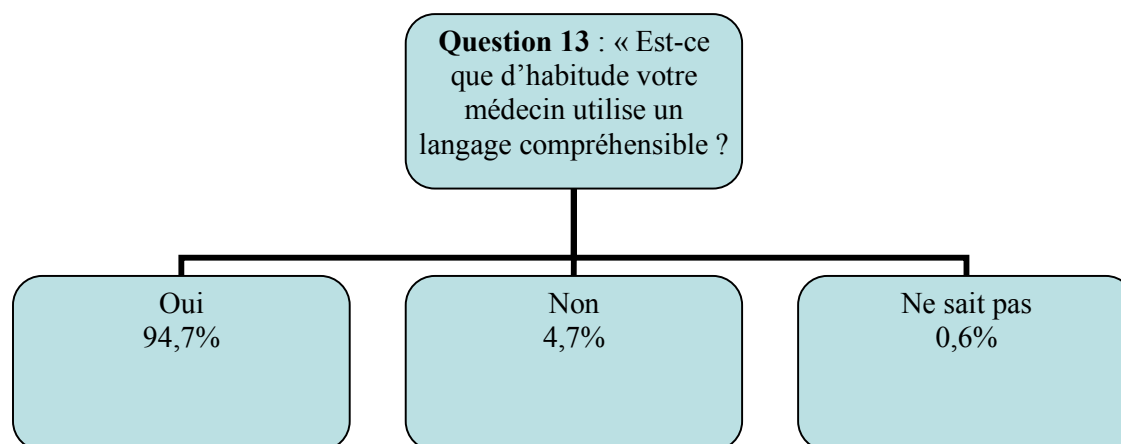


Illustration n°5 Distribution des réponses à la question 13, résultats statistiques, Ayer et al. (2003), *La relation patient-médecin : état des lieux*, (en pourcentage du total ; n = 2024)

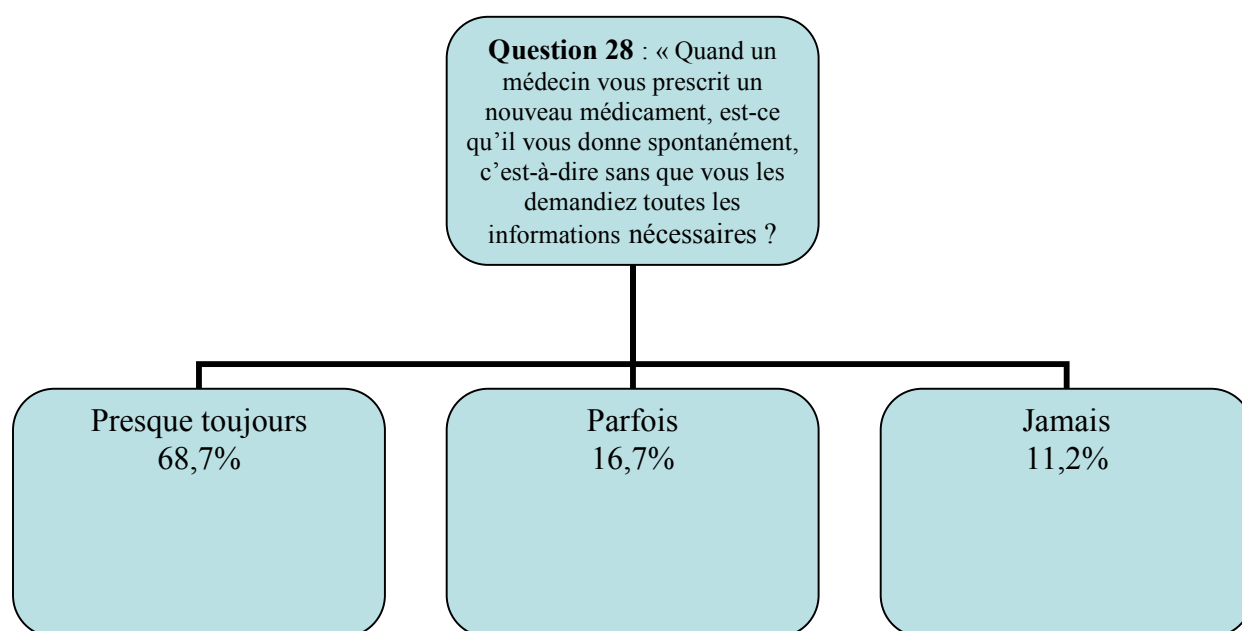


Illustration n°6 : Distribution des réponses à la question 28, résultats statistiques, Ayer et al. (2003), *La relation patient-médecin : état des lieux*, (en pourcentage du total ; n = 2024).
La réponse «ne sait pas» a été donnée par 3,4% des répondants.

L'attitude par rapport aux connaissances profanes

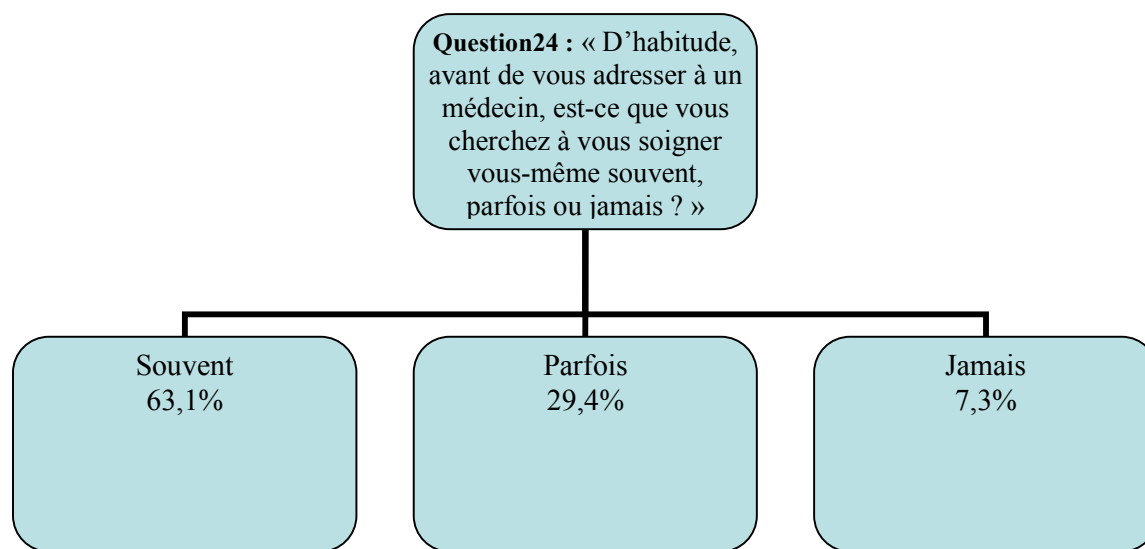


Illustration n°7 : Distribution des réponses à la question 24, résultats statistiques, Ayer et al. (2003), *La relation patient-médecin : état des lieux*, (en pourcentage du total ; n = 2024).
La réponse «ne sait pas» a été donnée par 0,1%des répondants.

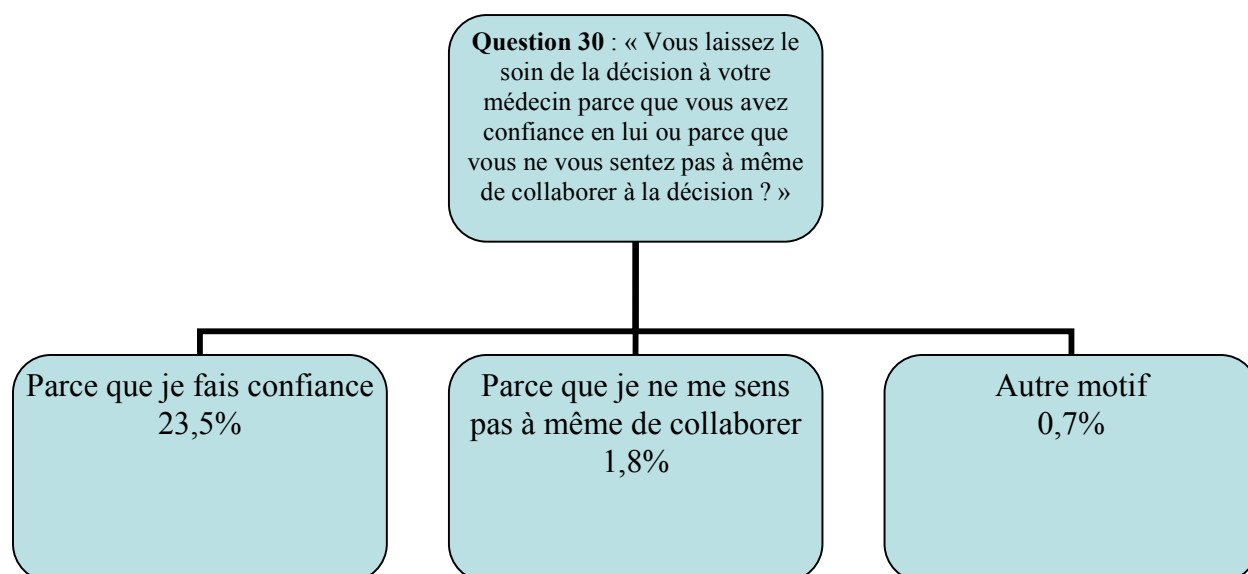


Illustration n°8: Distribution des réponses à la question 30, résultats statistiques, Ayer et al. (2003), *La relation patient-médecin : état des lieux*, (en pourcentage du total ; n = 522).
La réponse «ne sait pas» a été donnée par 0,4% des répondants.
Cette question n'a été adressée qu'aux personnes qui laisseraient leur médecin décider seul du traitement soit 522 personnes (cf. réponses à la question 29 dont les données sont reproduites ci-dessous)

L'attitude du patient vis-à-vis de la participation à la décision

La question 29, dont la formulation est plus longue que celle des autres questions est la suivante : « Laquelle, parmi les trois situations suivantes, correspond le mieux à celle que vous vivez le plus souvent à la fin d'une consultation chez votre médecin ?
Après avoir écouté l'opinion de mon médecin, je prends moi-même la décision sur le genre de traitement que je souhaite suivre, ou alors,
Mon médecin et moi-même prenons ensemble la décision sur le genre de traitement à suivre, ou alors,
Je laisse le soin à mon médecin de prendre la décision sur le genre de traitement à suivre. »

En réponse à cette question, les répondants ayant choisi la première option ont été qualifiés de « décideurs », ceux qui ont choisi la deuxième option ont été qualifiés de co-décideurs, ceux qui ont choisi la troisième option ont été qualifiés de « consentants »

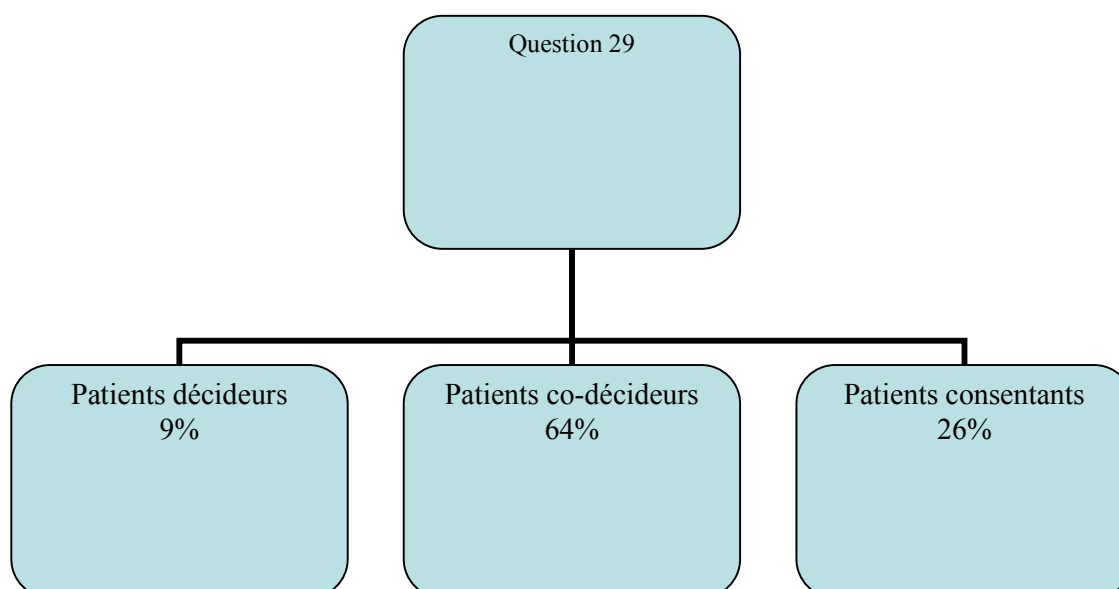


Illustration n°9 Distribution des réponses à la question 29, résultats statistiques, Ayer et al. (2003),
La relation patient-médecin : état des lieux, (en pourcentage du total ; n = 2024)

Ces données croisées avec le sexe des répondants montrent que l'attitude décisionnelle du patient peut être liée au sexe, à l'âge et à l'activité professionnelle.

« Les femmes représentent plus de 55% des patients décideurs, contre 45% des hommes. Elles sont également plus nombreuses dans la catégorie des co-décideurs (plus de 53%) (...) Les patients réagissent différemment en fonction de leur âge. Les résultats du croisement de la question 29 avec les données démographiques démontrent que les tranches d'âge comprenant le plus de personnes entrant dans la catégorie des décideurs sont les 20-29 ans et les 30-39 ans ; les personnes entre 40 et

49 ans ont plus une attitude de co-décision (...); les personnes de 50 à 59 ans sont aussi des patients co-décideurs (...). La catégorie des patients de type consentant est proportionnellement plus importante pour les 60 ans et plus. » (Ayer 2003, 32). « Les personnes sans activité professionnelle adoptent plus une attitude de patient consentant que les personnes qui exercent une activité professionnelle » (Ayer 2003, 33).

Le « rapport entre patient décideur, co-décideur et consentant est identique, qu'ils soient ou non atteints d'une maladie chronique. » (Ayer 2003, 31). C'est plutôt la gravité de la maladie qui semble influencer ce rapport. En effet, une étude « menée en Grande-Bretagne sur un échantillon de 150 femmes atteintes d'un cancer du sein montre que 20% de ces patients veulent jouer un rôle actif dans le processus de décision de leur traitement, 28% préfère prendre la décision avec leur médecin et les autres, soit 52%, désirent que leur médecin décide; une étude canadienne arrive au même résultat. (...) Une autre étude montre que la majorité des personnes interrogées (54%) ne désirent pas être totalement intégrées au processus de décision et laissent leur médecin décider alors que 64% des personnes en bonne santé disent vouloir participer à toute décision médicale.» (Ayer 2003, 30-31).

On peut ici voir que des **variables sociodémographiques** telles que le sexe, l'âge ou l'activité professionnelle, ainsi que des **variables liées à la maladie** : présence d'une maladie et à sa gravité, ont une influence, alors que le caractère aigu ou chronique de la maladie n'a pas une telle influence.

L'accord au traitement

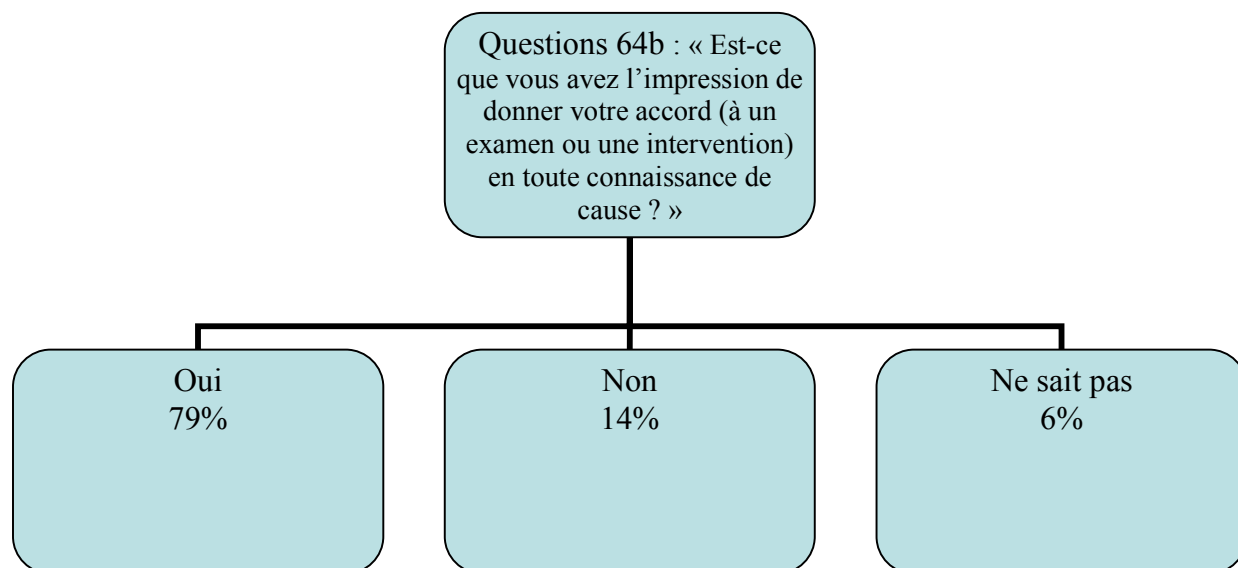


Illustration n°10 Distribution des réponses à la question 64b, résultats statistiques, Ayer et al. (2003), *La relation patient-médecin : état des lieux*, (en pourcentage du total ; n = 2024)

Les réactions du patient après une insatisfaction

La question 68, dont la formulation est plus longue que celle des autres questions est la suivante :

« A la suite de cette insatisfaction (une insatisfaction rencontrée dans un de vos contact avec le médecin), est-ce que vous avez fait: quelque chose ou pris des mesures parmi celles que je vais vous énumérer ?

Vous en avez parlé à vos proches

Vous en avez parlé au médecin concerné

Vous avez écrit au médecin concerné

Vous avez changé de médecin

Vous en avez parlé à un autre médecin

Vous vous êtes plaint à l'ordre des médecins

Vous avez porté plainte contre le médecin

Les personnes qui se sont déclarées une fois insatisfaites de leur médecin sont en proportion de 50% environ, parmi ces personnes « 35% disent en avoir parlé à des proches, 36% ont changé de médecin, 20% en ont parlé avec un autre médecin, 16% en ont parlé au médecin concerné, 3% ont écrit au médecin concerné, 1% s'est plaint à l'ordre des médecins et 0,3% à entamé une poursuite judiciaire. » (Ayer 2003, 28).

Illustration n°11 Distribution des réponses à la question 68, résultats statistiques, Ayer et al. (2003),
La relation patient-médecin : état des lieux, (en pourcentage du total ; n = 1012 environ)

Pour synthétiser les informations apportées par les 11 questions que j'ai sélectionnées dans la recherche de Ayer et al., je dirai que :

Dans la rubrique Comment les patients se représentent la médecine, il faut différencier l'évaluation de la science médicale et celle de la pratique médicale ou de l'avis des médecins. En effet les patients se représentent la médecine plutôt comme une science exacte mais leur évaluation de l'utilité des actes réalisés (ici les opérations) fait ressortir que la plupart des patients pensent qu'il y a des opérations réalisées inutilement et la plupart des patients ne se fie pas complètement à l'avis des médecins qu'ils consultent.

Dans la rubrique Information on peut se rendre compte qu'une majorité de patients pose des questions, que le médecin offre spontanément des explications concernant un nouveau médicament qu'il prescrit et que son langage est compréhensible (mais on se méfiera de la désirabilité sociale des réponses concernant le fait de poser des questions, signe de curiosité intellectuelle et la compréhension signe « d'intelligence »).

L'attitude par rapport aux connaissances profane est plutôt positive : la plupart des patients essaient de se soigner eux-mêmes, fort abandonnent leur pouvoir décisionnel en raison d'un sentiment d'incompétence personnelle (la désirabilité sociale peut expliquer que les répondants aient choisi la réponse « parce que je fais confiance » plutôt que la réponse « parce que je ne me sens pas à même de collaborer »).

L'attitude vis-à-vis de la participation à la décision fait prédominer la co-décision, mais

l'état de santé et la gravité de la maladie influencent les réponses de même que des caractéristiques personnelles telles que le sexe, l'âge et l'activité professionnelle.

Enfin, on notera que l'information apportée par le médecin avant un examen ou une intervention ne permet pas toujours de donner un consentement éclairé : 14% des répondants disent avoir donné leur consentement en n'ayant pas l'impression de l'avoir donné en toute connaissance de cause (les remarques concernant la désirabilité sociale s'appliquent aussi ici car il est difficile de dire que l'on a acquiescé à un acte médical important sans avoir compris de quoi il s'agissait).

Si je me suis longuement attardée aux résultats de cette recherche, c'est qu'ils me semblent importants pour deux raisons essentielles : ils dressent un panorama de données obtenues en Suisse et ils amènent des informations quantitatives sur un thème proche de mon questionnement, auquel j'amènerai - pour ma part - des réponses qualitatives.

2.4. Des obstacles à la mise en œuvre du consentement libre et éclairé

Les choix ont une composante émotionnelle qu'évoque Grossen, une autre participante du colloque de Verbier. Les prescriptions légales, dit-elle, se heurtent aux obstacles inhérents à la relation de soins : asymétrie et mise en acte de valeurs différentes (Grossen 1994). La première difficulté consiste dans l'impasse à laquelle aboutissent une partie des conversations : celles-ci peuvent amener une incompréhension plus grande encore et des conflits interindividuels. « Certains patients ont une représentation très opérationnelle de la consultation médicale (...) la tentative du médecin d'entrer en dialogue avec eux, de leur demander de prendre part à la décision peut alors leur apparaître comme un faux-fuyant, le médecin parle pour "ne pas faire" voire "parce qu'il ne sait pas faire." » (Grossen 1994, 22). La deuxième difficulté est celle qui chez les malades consiste à manquer du désir d'« accroître son savoir sur la nature de sa maladie et choisir son traitement, ou du moins participer à la prise de décision. » (Grossen 1994, 22). La connaissance nouvelle peut remettre en cause des connaissances antérieures, ce qui ne va pas sans mal. Il se peut aussi que le malade cherche auprès du médecin la confirmation que tout va bien, éprouvant la crainte de se savoir atteint dans son corps ou son esprit. L'appartenance à des cultures éloignées de celle du médecin augmente les risques d'incompréhension mutuelle ainsi que les risques de remise en cause des représentations que la personne se fait à propos de maladie et de traitement. Quand l'interaction se situe en hôpital, la dynamique institutionnelle peut représenter un obstacle supplémentaire. L'aspect émotionnel peut ainsi représenter un obstacle pour mettre en œuvre le consentement libre et éclairé.

« (Ensuite,) la notion de consentement éclairé n'est pas comprise de la même manière par tous les intéressés, faisant naître le péril du malentendu et de la frustration entre les différentes personnes impliquée, dont les attentes ne coïncident pas. » (Guillod, 1994, 67). Il peut s'agir de positions différentes entre les juristes eux-mêmes, entre les médecins ou encore entre les patients. Guillod établit la typologie des différentes positions rencontrées dans ces trois catégories de population :

- Les **juristes** peuvent aborder la notion de consentement éclairé avec une posture

positiviste (le consentement éclairé a une fonction **technique** : il sert à lever le caractère illicite de l'acte médical), **jusnaturaliste** (le consentement éclairé est alors l'expression directe du droit fondamental à l'autodétermination, droit qui est inscrit dans les droits de l'Homme), ou encore **pragmatique** (permettant d'étendre la responsabilité du médecin quand un patient a été lésé, même en l'absence de faute médicale).

- Les **médecins** adoptent une posture **traditionaliste** (le consentement éclairé est alors considéré comme un obstacle à l'exercice de la médecine), **progressiste** (le consentement éclairé reflète une conception nouvelle de la relation médecin/malade, basée sur le respect mutuel et la confiance) ou **pragmatique** (le consentement éclairé permettra éventuellement de s'éviter des ennuis juridiques).
- Les **patients** peuvent percevoir le consentement éclairé comme un **nouvel équilibre des forces** : le partage du savoir permet de partager le pouvoir, la relation évolue de la tutelle au partenariat.

Aussi, le cas de figure dans lequel le médecin n'a pas la même représentation de ce qu'est le consentement du patient que ce qu'en a le patient lui-même se rencontrera fréquemment. Mais il est à noter, à la suite de ce développement, que la conception que se font tant les patients que les médecins du consentement diffère également de celle des juristes.

La loi et les juristes ont davantage mis l'accent sur les formes de l'information nécessaire pour que le consentement soit éclairé que sur les conditions pour qu'il soit libre. Si dans la loi on trouve des éclaircissements par rapport aux informations à apporter, c'est dans les jugements rendus au tribunal fédéral qu'il faut chercher ce que les juristes entendent par consentement libre, soit un accord donné « en l'absence de toute pression d'un tiers. » (Sprumont, 2003, 72). Selon le professeur Guillod, «le droit ne peut assurer l'absence de pressions extérieures. Il corrige les plus flagrantes, en présence de violence, de tromperies ou de menaces grossières.» (Guillod, 1986, 109).

Le pouvoir médical est très grand, il s'appuie sur les postulats de savoir inaccessible au profane, d'irrationalité de la personne malade et de motivations purement altruistes de la part du médecin (Katz, 1994). Permet-il à l'utilisateur des soins de prendre librement sa décision ? Les informations données par le médecin au patient le sont – selon Katz – essentiellement pour échapper à leur responsabilité légale et non pas pour permettre le partage du pouvoir décisionnel. En ce cas la qualité de ces informations permettra-t-elle au patient de se forger une idée éclairée de sa situation ? Lui permettront-elles d'exercer son autonomie ou lui enlèveront-elles seulement la possibilité de poursuivre le médecin en justice ? Les médecins mettent en effet davantage l'accent sur l'information qui concerne les risques plutôt que sur les diverses possibilités de traitement existantes. Katz fait remarquer que la représentation que les médecins et le grand public se font du patient est à revoir pour que puisse être appliqué le consentement libre et éclairé. «La profession médicale doit (aussi) faire savoir au grand public que les intérêts des patients sont préservés au mieux par une participation active dans la relation médecin-patient, à moins que les patients refusent, pour leurs propres raisons, de s'engager de la sorte. Les patients pourraient sans quoi facilement s'imaginer que cette invitation à partager les soucis liés à la prise de décision constitue une abdication en leur faveur de la

responsabilité de médecin. Les deux parties doivent apprendre à dialoguer d'une manière originale. Mais cette tâche ne peut débuter, comme je l'ai suggéré, avant que soit révisé le concept de patient dans un sens qui reconnaît ce dernier comme une personne prenant part à la prise de décision.» (Katz, 1994, 20). Le patient, conçu comme une personne passive et ignorante, ne peut protéger sa santé qu'en se soumettant à l'avis médical : les patients et les médecins ont été conditionnés pour agir en fonction de ce modèle.

Appelbaum, Litz et Meisel (1987) ont repris à leur compte la critique formulée par Freidson (1970 pour la version française) à propos de l'incompatibilité fondamentale de la dominance médicale sur le reste de la société démocratique. Le consentement libre et éclairé est en accord avec l'idéal démocratique et permet de faire reculer le "despotisme" des experts en offrant à chaque homme ordinaire la possibilité de donner forme à sa propre vie. Ils ont néanmoins une approche critique nuancée du consentement éclairé qu'ils regardent sous trois angles différents :

1. Critique orientée vers l'autonomie. Si l'on fournissait au patient autant d'informations qu'il le demande, cela ouvrirait la voie à de nombreuses plaintes pénales de patients.
2. Critique orientée vers la santé. L'information est difficile à comprendre pour de multiples raisons. Elle peut dans certains cas amener à des réactions d'anxiété ou de dépression.
3. Critique interactionniste. Une décision autonome n'existe pas : elle se fait dans l'interaction entre le patient et le médecin, dans un processus de décision qui est très dépendant de mécanismes émotionnels.

La difficulté qui pourrait se présenter au patient pour comprendre les informations relatives à sa santé se conjugue avec celle qui pourrait exister pour connaître et comprendre ses droits en matière de santé. Le médecin n'est pas lui non plus un expert dans le domaine juridique mais son accès à l'information en matière de droit de la Santé sera sans doute facilité par sa formation professionnelle. Cette méconnaissance partagée devra trouver sa solution pour l'interaction. Chacun devra agir et, pour cela, faire appel à des représentations sociales qui guideront son action en l'absence de directives juridiques ou médicales précises.

Afin de mieux délimiter l'objet de ma recherche, je m'attacherai à comprendre quelles sont les représentations que peuvent avoir des individus (capables de discernement) à propos du consentement du patient quand celui-ci, capable de discernement, ne se trouve ni en situation d'urgence ni dans un cas relevant d'une législation d'exception.

3. Les représentations sociales

“ Nous avons toujours besoin de savoir à quoi nous en tenir avec le monde qui nous entoure. Il faut bien s’y ajuster, s’y conduire, le maîtriser physiquement ou intellectuellement, identifier et résoudre les problèmes qu’il pose. C’est pourquoi nous avons besoin des représentations. Et, de même que, face à ce monde d’objets, de personnes, d’événements ou d’idées, nous ne sommes pas (seulement) équipés d’automatismes, de même ne sommes-nous pas isolés dans un vide social : ce monde nous le partageons avec les autres, nous nous appuyons sur eux – parfois dans la convergence, parfois dans le conflit -, pour le comprendre, le gérer ou l’affronter. C’est pourquoi les représentations sont sociales et si importantes dans la vie courante. Elles nous guident dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, statuer sur eux et, le cas échéant, prendre position à leur égard et la défendre. ” (Jodelet 1997, 47)

Cette citation qui reprend les premières phrases de Jodelet dans le célèbre ouvrage *Les représentations sociales*, montre bien que l’on doit utiliser au quotidien des représentations afin de pouvoir agir, réagir, interagir.

Dans les pages suivantes je chercherai à cerner le concept de représentation sociale et retracerai un bref historique de l’évolution de la notion depuis Durkheim à Moscovici. Je m’efforcerai de distinguer ce qu’une représentation peut avoir de social et je chercherai à comprendre quels sont les objets qui peuvent donner lieu à des représentations sociales. Enfin, je tâcherai d’établir comment observer des représentations sociales.

3.1. Représentation sociale : définition du concept et aperçu de son évolution historique

De nombreuses définitions ont été données à ce concept. Malgré ce caractère polysémique, je m’efforcerai de comprendre la cohérence qui se manifeste à travers ces différentes définitions. A cette fin, je relèverai quatre définitions afin d’en établir une synthèse.

Pour Jodelet “ C’est une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d’une réalité commune à un ensemble social. ” (1997, 53)

Abric écrit en 1997 dans l’ouvrage collectif *Les Représentations sociales* : «Rappelons qu’on appelle représentation “ le produit et le processus d’une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique ”. » (1997, 206)

Doise, pour sa part propose la définition suivante : «Les représentations sociales sont toujours des prises de position symboliques, organisées de manières différentes, par exemple, comme des opinions, des attitudes ou des stéréotypes, selon leur imbrication

dans des rapports sociaux différents. D'une manière générale on peut dire que dans chaque ensemble de rapports sociaux des principes ou schèmes organisent les prises de position symboliques entre acteurs sociaux, il s'agit donc de principes relationnels qui structurent les rapports symboliques entre individus ou groupes, constituant en même temps un champ symbolique et une représentation de ce champ. » (1997, 248).

« Les représentations sociales sont d'abord des points de référence, elle fournissent une position ou une perspective à partir de laquelle un individu ou un groupe observe et interprète les événements, les situations, etc. Surtout, elles donnent les points de référence au travers desquels une personne communique avec autrui, en lui permettant de se situer et de situer son monde. » (Semin, 1997, 263)

Moscovici a bien sûr donné lui aussi une définition des représentations sociales. «Les représentations sociales sont des entités presque tangibles. Elles circulent, se croisent et se cristallisent sans cesse à travers une parole, un geste, une rencontre, dans notre univers quotidien. La plupart des rapports sociaux noués, des objets produits ou consommés, des communications échangées en sont imprégnés. Nous le savons, elles correspondent d'une part à la substance symbolique qui rentre dans l'élaboration et d'autre part à la pratique qui produit ladite substance, tout comme la science ou les mythes correspondent à une pratique scientifique ou mythique. (Moscovici 1976, 39)

Les notions de principe organisateur et de perspective me semblent être au cœur du concept de représentations sociales. Ce ne sont pas n'importe quelles connaissances dont il s'agit : ce sont des connaissances qui permettent de rendre le réel significatif, elles sont organisées. Ce type de connaissance modifie la perception de l'environnement et de soi-même dans cet environnement. Cette connaissance permet d'agir dans cet environnement ainsi interprété. Elle est élaborée et partagée par un groupe social.

Semin (1997) donne un exemple de représentation sociale : la connaissance de l'astrologie induit des opinions et des attitudes chez celui qui y croît quand on lui fait part de la date d'anniversaire d'une personne : il anticipera les traits de caractère de la personne et en déduira comment se comporter avec elle. Celui qui ne croît pas à l'astrologie ne sera pas, pour sa part, influencé par l'information concernant la date d'anniversaire.

Peut-être la description de l'évolution historique de ce concept nous permettra-t-elle d'améliorer la compréhension que l'on a pu s'en forger jusqu'ici... La notion de représentation collective que l'on doit à Durkheim a précédé celle de représentation sociale que l'on attribue à Moscovici. Celui-ci dit de la notion de représentation collective qu' « elle a été le phénomène le plus marquant de la science sociale en France » » (Moscovici 1986, 79) et que lui-même n'a fait que faire revivre cette notion.

«**Durkheim** oppose les représentations collectives aux représentations individuelles par un même critère, à savoir la stabilité de la transmission et de la reproduction des unes, la variabilité, dirait-on, le caractère éphémère des autres. (...) dans la mesure où elles créent de l'idéal, elles s'éloignent du logique. Et une fois formées, elles acquièrent une certaine autonomie, se combinent et se transforment selon des règles qui leur seraient propres. Au-delà s'y mêle un germe de "délire" qui les éloigne de la voie suivie par la raison. » (Moscovici, 1986, 82-83). Ce ne sont plus alors les pensées individuelles mais les représentations collectives qui retiennent l'attention du sociologue qui veut comprendre les faits sociaux. Durkheim renommera les représentations collectives et parlera de symbolisme, les symboles et les rituels deviennent des formes de représentations. « Sous cet angle, les émotions et les affects sont stimulés par les symboles inscrits dans la tradition, les emblèmes – drapeaux, formules, etc. – auxquels chacun fait écho. Lévy-Bruhl adhère à cette vision. » (Moscovici, 1986, 87)

Lévy-Bruhl a en effet lui aussi choisi cette perspective d'étude et il a relevé la cohérence des émotions et des logiques pour un même groupe social "primitif", ceci lui a permis de dégager les structures intellectuelles et affectives des représentations en général à partir de ses observations.

Piaget a resitué l'étude des représentations à l'intérieur de notre culture, il a observé les "sociétés spontanées d'enfants" et a dépassé, dans l'analyse qu'il en a faite, le présupposé commun à Durkheim et à Lévy-Bruhl, de l'homogénéité des représentations transmises de génération en génération.

Le panorama historique dressé par Moscovici comprend également **Freud** en raison de ses études sur la paralysie hystérique. Il a montré qu'elle suit les voies d'une anatomie calquée sur le savoir populaire et non pas sur le savoir scientifique. Ceci a permis d'illustrer "la force des représentations".

Moscovici, dans son célèbre ouvrage *La psychanalyse, son image et son public*, a présenté le devenir d'un savoir scientifique lorsque Monsieur Tout-le-monde se l'approprié. » (son apport sera développé au point 3.3).

Bourdieu dans son ouvrage de 1977 est, selon Doise, « bien proche de notre conception des représentations sociales quand il écrit à propos de la presse : "On n'achète pas un journal mais un principe générateur de prises de position défini par une certaine "position" distinctive dans un champ de principes générateurs institutionnalisés de prises de position : et l'on peut poser qu'un lecteur se sentira d'autant plus complètement et adéquatement exprimé que l'homologie sera plus parfaite entre la position de son journal dans le champ des organes de presse et la position qu'il occupe lui-même dans le champ des classes (ou des fractions de classes), fondement du principe générateur des opinions." » (Doise, 1986, 248).

3.2. Pourquoi une représentation est-elle dite “ sociale ” ?

Codol disait des représentations : « (...) ce qui permet de qualifier de sociales les représentations, ce sont moins leurs supports individuels ou groupaux que le fait qu'elles soient élaborées au cours de processus d'échanges et d'interactions » (cité par Moscovici 1986, 99). Au cours de milliers d'actes de parole, effectués par des milliers d'individus, un produit s'élabore : une représentation sociale.

Ce produit « a un caractère moderne pour autant que, dans notre société, il remplace les mythes, les légendes, les formes mentales courantes dans les sociétés traditionnelles. Etant leur substitut, et leur équivalent, il en hérite à la fois certains traits et certains pouvoirs. » (Moscovici, 1986, 100). Les mouvements sociaux sont, pour l'auteur, de grands pourvoyeurs de représentations sociales. On pourrait citer également les journaux et autres médias qui sont des instruments puissants pour générer des représentations sociales, comme l'a montré Moscovici (1961).

Trognon et Larrue, dans un article de 1988, posent eux aussi la question de ce qui rend sociale une représentation : si c'est parce qu'elles portent sur des objets sociaux ou parce qu'elles sont exprimées par le langage – outil social – alors toutes les représentations seraient sociales. Les deux auteurs reprennent l'idée déjà exprimée par Moscovici : les représentations sociales sont forgées dans un dialogue incessant entre les individus, par un “ bavardage ” permanent. Elles sont attachées aux conversations quotidiennes. Elles fournissent un code qui permet de comprendre les personnes qui partagent les mêmes représentations ; la dissemblance des représentations mène, quant à elle, au conflit ou à la méprise.

Si les représentations sociales sont le propre des groupes, il faut se demander quels sont les critères qui permettent d'affirmer l'existence d'un groupe. Si Moscovici postule que le groupe est délimité justement par le partage de représentations communes, son avis est néanmoins critiqué. Pour réaliser la partie empirique de ma recherche, je choisirai de retenir comme critères pertinents pour définir un groupe des éléments à la fois sociodémographiques avec les variables habituelles telles que le sexe ou l'âge, et des indicateurs de socialisation similaire (niveau d'éducation). L'appartenance à une même génération (dans le sens d'un groupe d'âge ayant vécu un même événement ayant touché l'ensemble de la société) sera vécue différemment en fonction des diverses appartenances sociales et selon les événements de vie vécus. Aussi le contexte personnel et social de la personne seront-ils observés et pris en compte comme facteurs pouvant moduler les représentations conférées par les appartenances identifiées.

Il reste encore à déterminer quels sont les objets qui donnent lieu aux représentations des groupes ainsi délimités, car « les groupes sociaux n'élaborent une connaissance partagée qu'à propos d'objets qui sont saillants pour eux. » (Elejabarrieta, 1996, 138). Seuls ces objets saillants donneront lieu à des échanges d'idées, de sentiments et de symboles à leur propos, dans des conversations courantes, ou des médias ou par l'action des mouvements sociaux.

3.3. Les objets des représentations sociales

La cognition sociale repose sur l'élaboration de connaissances à propos d'un objet. La production discursive est indispensable à la construction d'une représentation sociale, qu'il s'agisse de conversations informelles, de discours politiques, d'articles journalistiques ou scientifiques. La représentation sociale simplifie son objet initial, permettant de rendre évident ce qui était insaisissable (c'est le processus d'objectivation). Seuls quelques éléments d'une théorie seront objectivés. Dans le cas des théories scientifiques transformées en connaissances quotidiennes, un phénomène de décontextualisation des éléments retenus est fréquent. Ces éléments seront aussi schématisés. Les idées se transforment en images, prenant l'apparence de réalités autonomes. Malgré ces modifications que l'objectivation fait subir à la théorie première, on ne peut pas pour autant parler à propos des représentations sociales de dégradation cognitive ou de copie inexacte de la théorie scientifique.

Le deuxième mécanisme à l'œuvre dans les représentations sociales, l'ancrage, permet d'insérer les images - obtenues par objectivation - dans les catégories et le réseau de signification propres aux différents groupes concernés. L'objet est inséré dans un cadre de référence connu, il permet aux membres d'un même groupe de "lire" la réalité de manière concordante.

Ainsi un même objet social peut donner lieu à des simplifications partagées par de nombreux groupes. C'est la catégorisation des éléments retenus et le sens conféré à ces éléments qui sont propres à chaque groupe.

Il existe des personnes qui, de par leur profession, fabriquent des représentations sociales. « Ce sont tous ceux qui se consacrent à la diffusion des connaissances scientifiques et artistique : médecins, thérapeutes, travailleurs sociaux, animateurs culturels, spécialistes des médias et du marketing politique. » (Moscovici, 1997, 100). Ces connaissances sont modifiées par les processus d'objectivation et d'ancrage, fondant ainsi la base du "sens commun". Le sens commun repose-t-il sur des raisonnements illogiques comme les apparences semblent le montrer ? Les auteurs qui défendent la théorie des représentations sociales postulent que non. Si la pensée sociale semble illogique, elle est néanmoins guidée par une logique plus complexe que celle de la pensée savante. Elle permet une catégorisation facilitant l'interprétation et amène des justifications de l'action par rapport aux normes sociales. L'homme ordinaire doit agir, faire des choix, obtenir l'adhésion des autres, ceci explique qu'il doive utiliser une pensée sociale lui permettant de parvenir rapidement à ces résultats. Ainsi la "nature" de la pensée sociale est différente de celle de la pensée scientifique.

La représentations sociale peut être exprimée sous forme d'opinion, d'attitude ou de stéréotype, selon les modalités de son élaboration (diffusion, propagation ou propagande).

Il faut garder à l'esprit que les représentations ne se modifient que lentement : « une formation d'adultes de quelques jours, voire de quelques semaines, ne peut viser que la complexification » (Vergès, 1997, 425) et non pas le changement de représentation.

A présent que se dessine l'idée de ce que l'on cherche quand on tente de connaître les représentations communes aux groupes et guidant leurs choix (théoriques et pratiques), il faut se demander « Comment le chercher ? »

3.4. Comment observer une représentation sociale ?

Les données à partir desquelles sont inférées les représentations sociales sont de deux types : des comportements et des discours. Si les comportements font appel - selon Trognon et Larrue (1988) – non seulement à des représentations sociales mais aussi à des ressources biologiques et culturelles (par exemple se lever, se diriger vers le réfrigérateur, en ouvrir la porte et se saisir de la bouteille de bière quand on souhaite boire une bière chez soi), «en revanche, les événements de discours appréhendés dans les enquêtes par questionnaire, ou dans les analyses de contenu d'entretiens, méritent à juste titre d'être nommés représentations» (Trognon et Larrue, 1988,53). Cette posture ne fait pas l'unanimité parmi les chercheurs qui ont travaillé à rendre apparentes les représentations sous-jacentes. Cependant c'est celle que j'adopterai car, à mon sens, un même comportement observable peut être occasionné par des causes très différentes qu'il n'est pas possible d'inférer seul/e sans un risque majeur d'interprétation abusive sur le sens du comportement observé. L'aide de la personne ayant manifesté le comportement observé est requise pour lui donner sens, même si on ne peut pas d'emblée en rester à cette interprétation première.

Une analyse non interprétative, mais se hissant à un niveau d'abstraction plus grand, qui englobe le particulier dans le général, permet de se rapprocher des représentations sociales sans trahir le sens donné à l'action par celui qui la réalise. La justification donnée à l'action sera le point de départ d'une analyse sociologique et non pas son point d'arrivée, comme le préconisait Weber pour une analyse sociologique compréhensive.

Mes données ne concerneront donc pas les comportements eux-mêmes mais le discours tenu par les acteurs sur leurs comportements. J'éviterai de m'arrêter au donné du discours, pour rechercher - par delà les formules destinées à sauver la face et à répondre aux attentes sociales (Goffman 1973) - les éléments symboliques, porteurs d'émotion et de sens (selon Windisch 1997), le langage des représentations est véhément, tendu, émotif). Il s'agira là de données individuelles. Comment, dès lors, parvenir à des données appartenant aux membres d'un groupe ? Trognon et Larrue préconisent de relever les expressions partagées (identiques ou paraphrasiques), expressions qu'il est plus aisé d'obtenir dans des débats d'opinion que dans des discours structurés selon la logique et le vocabulaire du chercheur (comme c'est le cas dans un questionnaire).

Certaines pratiques empêchent le chercheur d'accéder aux représentations des personnes questionnées. Vergès nous indique que le questionnaire d'opinions «n'est qu'un sommaire repérage dans le paysage des idéologies. (...) Il est donc nécessaire de construire des questionnaires appropriés à nos hypothèses sur les représentations.» (Vergès 1997, 414) ; Grize (1997) souligne, quant à lui, que demander à quelqu'un une définition abstraite ne permet pas de remonter à ses représentations (la question de l'usage de l'objet permet par contre d'y arriver). Vergès (1997) confirme l'inutilité qu'il y a à demander une définition de l'objet qui donne lieu aux représentations sociales : on n'obtiendrait ainsi que l'écart à la norme d'un savoir. Mieux vaut – dit-il – observer la représentation en acte dans le discours en demandant à la personne de résoudre un problème (résolution de question paradoxale, par exemple).

4. Problématique

4.1. Synthèse

Les médecins et les usagers de la santé sont des profanes en matière de Droit de la Santé. Pourtant en situation de consultation thérapeutique ils sont amenés à décider et à réaliser des interactions pour mettre en oeuvre le consentement au traitement, stipulé par la Loi.

La description des différents courants de recherche a fait apparaître plusieurs axes forts qui peuvent influencer les positions qui seront prises par le médecin et par l'utilisateur du système de soin. Elle a montré que la démocratisation de la société était en cours et que, dans le système de soins, elle se traduisait par l'autonomie grandissante du patient vis-à-vis de l'autorité du médecin, ceci grâce aux lois dont celle qui défend le droit du patient à consentir librement et de manière éclairée à son traitement. Mais l'autonomie décisionnelle des médecins - jusqu'alors légitimée par la science - s'est de ce fait vue entamée.

Malgré leur statut extraordinairement élevé, les médecins sont à présent tenus de négocier le traitement avec le patient. Mais tous les malades ne disposent pas des mêmes capacités à négocier, en fonction de la connaissance qu'ils estiment nécessaire pour faire des choix et de celle qu'ils estiment avoir de leur maladie et de ses traitements. Leur possibilité d'entrer en négociation tiendra également à la liberté qu'ils éprouvent vis-à-vis de leur médecin et de l'autorité qu'il représente, mais aussi à la présence des conditions qu'ils estiment nécessaires pour pouvoir réaliser un choix.

La trajectoire de vie, la trajectoire de la maladie influencent les besoins perçus par les patients : besoin en autonomie, besoin en information, etc. L'information donnée par les médecins ne sera pas du même type pour chaque patient, probablement sera-t-elle influencée par la catégorie dans la(les)quelle(s) le range le médecin.

Cette catégorisation dépendra non seulement de la maladie, stigmatisée ou non, mais encore de l'évaluation que le médecin doit faire de la capacité du malade à comprendre les informations et à décider. La représentation que le médecin se fait de la médecine *allopathique et des autres médecines influencera également son degré d'ouverture aux différentes demandes des patients en matière de traitement. Le sens accordé au consentement au traitement prendra une place importante dans la position prise, qu'il s'agisse du sens accordé par le patient ou par le médecin. Les croyances et représentations de la personne malade influenceront ses comportements, en même temps que les croyances et représentations du médecin influenceront ses propres comportements. Si celui-ci pense que l'utilisateur est un partenaire compétent, il le fera plus probablement participer à la prise de décision en lui donnant les moyens nécessaires à cela (informations, temps, attitude d'ouverture, etc.) que s'il postule la nécessaire soumission du malade profane à son avis d'expert. La mise en oeuvre du consentement libre et éclairé pourrait trouver des obstacles sur son chemin en terme de représentations sociales. Des représentations proches permettront aux membres des communautés qui les partagent de trouver un terrain d'entente plus aisément que ne le feraient des personnes appartenant à des groupes sociaux éloignés.

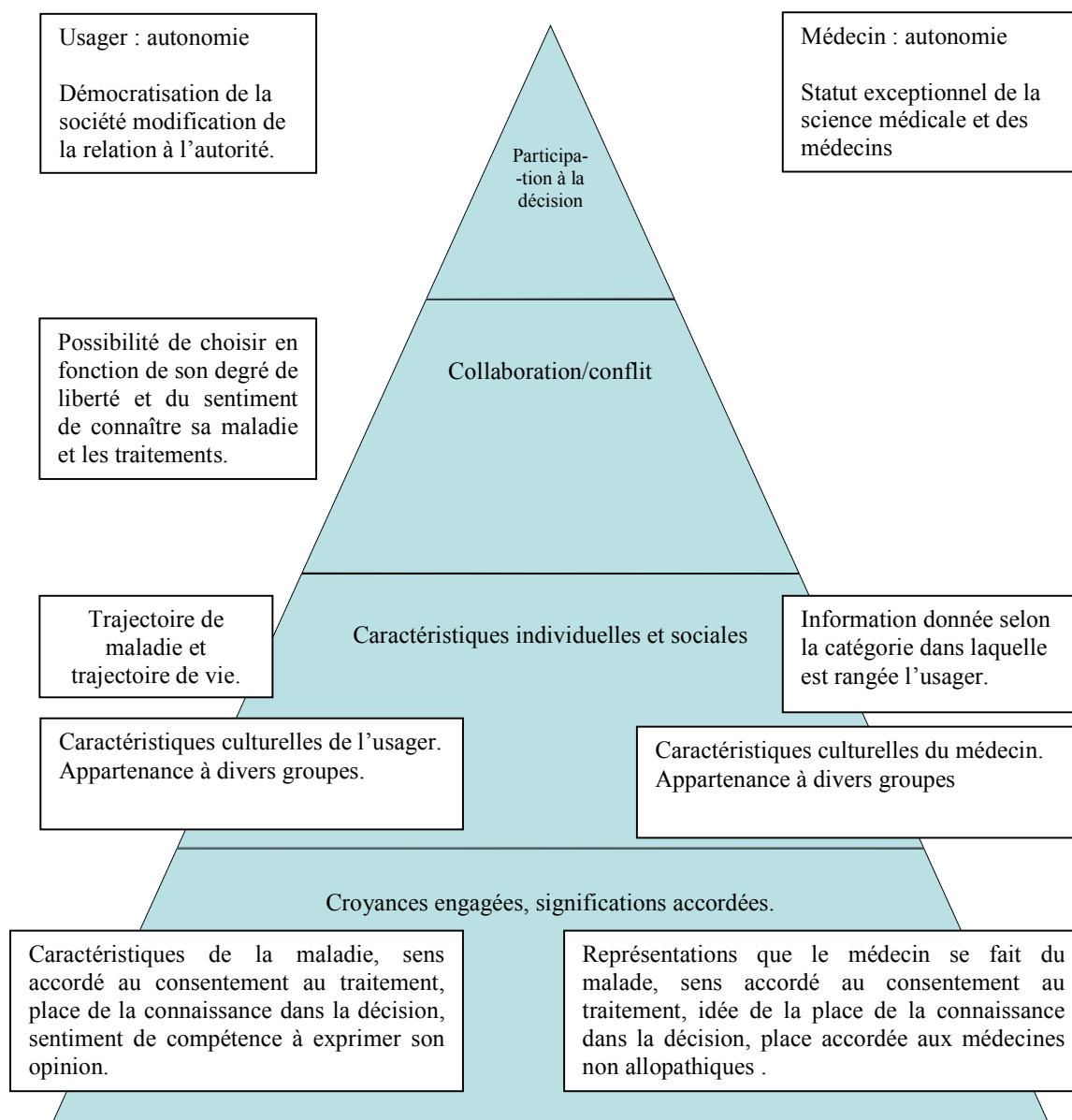


Figure 2. Les principaux facteurs qui interviennent dans la mise en œuvre du consentement au traitement médical

Ces représentations ne concerneront cette fois pas la nature de la santé et de la maladie ou leur origine, elles seront orientées vers ce qui est perçu par les groupes comme rattaché au sens que prend le consentement au traitement dans le cadre de la consultation médicale. Elles imprégneront cette relation si particulière (mais généralisable au rapport que tout profane entretient avec tout expert), et si étudiée... qu'est la relation qui unit le malade à "son" médecin et le médecin à "son" malade. L'idéal démocratique qui sous-tend les prescriptions en matière de consentement du patient s'oppose ici à l'idée technocratique de la suprématie du savoir scientifique qui impose l'avis de l'expert au profane pourtant directement concerné par la décision prise. Ces facteurs, rencontrés dans la recherche en sociologie et en psychologie de la santé, m'ont semblé importants pour ma recherche. Ils sont synthétisés dans la figure 2.

Les études antérieures sont susceptibles de faire émerger une multitude de questions, je n'en évoquerai que quelques-unes. La position paternaliste du corps médical a-t-elle pris fin ? Les médecins estiment-ils leurs patients compétents pour prendre part aux décisions ? Les patients peuvent-ils négocier leur traitement avec leur médecin, se sentent-ils compétents pour le faire ? Les tentatives de négociation sont-elles bien acceptées ? La nature de la maladie influence-t-elle les positions et les représentations ? Etc. Parmi les nombreuses questions suscitées, je n'en ai retenu que deux (présentées en introduction) : quelles sont les représentations que l'on peut identifier chez les personnes qui doivent envisager la mise en œuvre du consentement du patient au traitement médical et quelle est la nature - individuelle ou sociale - de ces représentations ? Afin de pouvoir chercher les réponses à ces questions auprès des médecins et des patients, j'ai dû déterminer les orientations que je souhaitais donner à cette enquête.

4.2. Orientation de l'enquête

Les représentations sociales peuvent être invoquées comme facteur explicatif des positions des médecins et des patients car elles sont considérées comme des principes générateurs de position (Semin 1997, Doise 1997). Je considère donc que pour pouvoir déterminer quelles sont les représentations, il me faut d'abord identifier les positions que mes interlocuteurs prennent vis-à-vis de l'application du droit du patient au consentement libre et éclairé. Ne pouvant pas - pour ce faire - m'appuyer sur une théorie préexistante, ma démarche devra donc être inductive.

Je m'efforcerai de faire apparaître les positions de mes interlocuteurs à l'aide d'entretiens semi-directifs. Je ne peux pas poser directement la question « Quelle est votre position par rapport à ... » car le risque serait trop grand que je n'obtienne alors que des réponses estimées socialement désirables par mes interlocuteurs. Je devrai donc parvenir à comprendre leur position grâce à divers axes de questionnement. Ces axes ont été choisis en fonction de la synthèse présentée, ils sont au nombre de quatre

1. Le contrôle de la décision thérapeutique et sa légitimation,
2. Le type de relation établi avec le partenaire de la relation thérapeutique,
3. Les caractéristiques des protagonistes de la relation thérapeutique,
4. Les croyances et significations accordées par les acteurs de la relation thérapeutique.

Le contrôle de la décision thérapeutique et sa légitimation : Freidson (1984) est l'auteur que je privilégie pour traiter cet aspect car il est réputé pour avoir traité de l'autonomie médicale. En m'appuyant sur son apport, je chercherai à comprendre comment est légitimé l'autonomie décisionnelle du médecin ou le partage du contrôle décisionnel avec le patient. Je noterai le statut de la connaissance scientifique et de la connaissance profane ainsi que la compétence reconnue au patient en matière de collaboration à la décision thérapeutique.

Le type de relation établi avec le partenaire de la relation thérapeutique : Strauss (1992) et Rodin et Janis (1979) sont les auteurs sur lesquels je baserai mes investigations de cet axe de questionnement.

Strauss a mis en lumière l'importance de la connaissance de la maladie dans la relation de négociation établie entre un médecin et un malade, elle sera donc notée dans cette rubrique, les comportements estimés adaptés en réponse à la maladie seront eux aussi notés ici, Strauss les disait propres aux groupes d'appartenance. Il avait rendu saillante l'importance de la classe sociale pour comprendre les comportements observés en situation de soin ; une attention particulière sera apportée aux représentations qui sont propres aux groupes sociaux (établis selon la profession et le niveau de formation).

Rodin et Janis ont attiré l'attention sur l'attitude du médecin vis-à-vis du patient, ils se sont dégagé du seul aspect cognitif (quelle information est nécessaire) pour se tourner vers la dimension affective de la relation thérapeutique : l'attitude du médecin et la préoccupation qu'il manifeste pour son patient vont influencer la compliance au traitement. Je noterai dans cette rubrique la liberté perçue vis-à-vis du médecin/du patient, la qualité de la relation et les conditions nécessaires au choix.

Les caractéristiques des protagonistes de la relation thérapeutique : Strauss (1992) et Lazarus et Folkman (1984) seront les auteurs qui me seront utiles ici.

Strauss (1992) a développé le concept de "trajectoire". La trajectoire de la maladie va favoriser un certain type de réponse à la situation de santé en fonction du travail que le malade réalise pour intégrer cette épreuve et s'y adapter. La trajectoire de vie sera abordée parallèlement à la trajectoire de la maladie avec les patients. Les questions porteront auprès des médecins sur leur trajectoire professionnelle. L'influence des appartenances sociales sera investiguée par des questions relatives aux caractéristiques socio-démographiques des répondants.

Les trajectoires individuelles vont influencer les besoins perçus, j'accorderai une attention particulière au processus d'ajustement décrits par mes informateurs.

Les croyances et significations accordées par les acteurs de la relation thérapeutique : dans cette rubrique je ferai appel à de nombreux auteurs : Petrillo (2000) m'aidera à comprendre le système d'interprétation du monde qui concrétise l'importance des facteurs sociaux dans la relation thérapeutique, Lallet (2002) me permettra de mieux analyser le sens accordé au consentement, Gaxie (1978) et Bourdieu (1977 et 1979) offriront une perspective commune pour comprendre ce qui favorise le sentiment de compétence à avoir une opinion (ce qui me servira de point de départ pour retenir les caractéristiques pertinentes pour ma population). Doise (1997) et Bourdieu (1988 et 2001) m'aideront pour leur part à mieux cerner la place du social dans le langage et dans les représentations.

5. L'enquête

Afin de rechercher les positions des divers groupes par rapport au consentement du patient au traitement, j'ai procédé à une enquête - avec des outils qualitatifs – auprès d'une population constituée de six personnes. Le but de cette enquête était de faire émerger les représentations sociales qui influencent la position des médecins ou des différents usagers des soins. Pour atteindre ce but avec une population limitée, il me fallait choisir des variables pertinentes mais en nombre restreint, rendre la population la plus homogène possible et procéder aux entretiens de manière à aborder les thèmes prédéfinis tout en laissant une liberté de parole suffisante pour ne pas enfermer mes interlocuteurs dans ma propre logique.

Certaines des orientations qui donnent corps aux quatre axes sur lesquels portera mon attention, ne peuvent pas être questionnées de manière directe, pour les raisons de désirabilité sociale déjà évoquées. C'est pourquoi j'ai choisi d'aborder plusieurs thèmes durant les entretiens, afin de pouvoir - à partir des informations qui me seront fournies – remonter par une démarche inductive jusqu'à la position de chacun de mes informateurs. De ce fait je ne peux pas formuler d'hypothèse et je m'appuierai, afin de ne pas m'égarer, sur les concepts et les auteurs mentionnés ci-dessus.

5.1. La population

Pour pouvoir atteindre ces différents objectifs j'ai choisi de m'adresser à six personnes : **deux médecins spécialistes** et **quatre usagers** (potentiels ou réels) des soins médicaux. Je considère tout individu comme usager potentiel du système de soins, certains d'entre eux – médecins ou représentants des autres professions de la santé – sont des usagers experts, les personnes n'ayant pas été formées aux professions de la santé sont des usagers profanes. J'ai retenu deux caractéristiques pour former des groupes : statut de médecin ou de patient et – pour les patients – formation de niveau secondaire ou tertiaire.

Afin de respecter la confidentialité, les prénoms ou les initiales attribués à mes informateurs sont fictifs.

Les quatre usagers sont des profanes (j'ai considéré comme profane l'utilisateur ayant suivi une formation d'infirmier militaire car cette formation n'a pas été valorisée par une utilisation durable et parce que le discours tenu montrait des approximations dans l'utilisation des termes médicaux spécifiques). Le **niveau de formation** est la caractéristique que j'ai retenue pour différencier deux groupes parmi les quatre usagers des soins. Deux usagers ont une formation de niveau secondaire (Paul-Emile a obtenu un CFC de peintre en bâtiment après une formation jusqu'à la neuvième année de scolarité obligatoire ; Bertrand a suivi en France une formation scolaire jusqu'au Baccalauréat, examen auquel il n'a pas pu se présenter). Deux autres usagers ont une formation tertiaire (Joseph a obtenu une licence en théologie, Pedro a obtenu un diplôme d'ingénieur électronicien).

Les deux médecins ont en commun d'avoir une spécialisation médicale, l'un en dermatologie (le Dr. A.), l'autre en gynécologie-obstétrique (le Dr. Z.). Ils ont tous deux une pratique privée dans le canton de Neuchâtel, le médecin dermatologue reçoit dans son cabinet privé, les consultations auprès du médecin gynécologue se font à l'hôpital où il exerce également à titre de médecin hospitalier. On peut considérer leur niveau de formation comme étant équivalents, il est plus élevé que celui de l'ensemble des usagers interviewés.

Le **choix des personnes constituant la population** a été réalisé de la manière suivante :

- pour les deux médecins spécialistes, je me suis adressée à des médecins avec lesquels j'avais eu l'occasion d'établir des relations professionnelles. Les médecins peuvent être considérés comme étant membres d'un même groupe, ils ont fréquemment l'occasion de se rencontrer lors de colloques médicaux auxquels ils sont tenus d'assister ou de participer activement (selon le règlement de leur fédération, la FMH). Je connais l'un des deux médecins depuis de nombreuses années, la proximité qui caractérise notre relation malgré des rencontres épisodiques, se traduit par un tutoiement.
- pour les usagers du système de soins, je me suis adressée à deux personnes que je connaissais dans un cadre privé (mais avec lesquelles je n'ai que des relations épisodiques ; cette proximité se traduit dans les entretiens par un tutoiement). Deux autres personnes m'ont été présentées par des individus faisant partie de manière plus ou moins proche de mon cercle d'amis (avec ces interlocuteurs, cette distance se traduit par un vouvoiement).

Cette manière de sélectionner ma population d'usagers fait que ceux-ci ne forment pas d'emblée un groupe ayant des interactions.

Discussion du choix de la population.

La population est très réduite : six personnes. Dans le cadre d'un Mémoire de Licence, avec ce que cela suppose comme limites de temps et de moyens auxiliaires, il est peu envisageable de réaliser des entretiens auprès d'une population plus nombreuse et de pouvoir les analyser de manière approfondie. Mais cela ne permet pas d'obtenir l'effet de "saturation" préconisé pour une récolte de données plus fiable.

Chercher à former trois groupes à partir d'une population de six personnes permet d'ébaucher une comparaison, non seulement entre médecins et usagers mais aussi entre usagers eux-mêmes. Mais constituer des groupes de deux personnes fait, bien sûr, courir plusieurs risques, en particulier que des données tenant au hasard puissent être perçues comme caractéristiques des membres d'un groupe.

Les limites que j'ai imposées à la diversité des personnes (voir paragraphe suivant) font que les résultats obtenus ne seront généralisables que pour des individus possédant les mêmes caractéristiques.

La moitié de mes informateurs étaient des personnes que je connaissais préalablement. L'influence de ce facteur a été minimisée par l'atmosphère cordiale et détendue que j'ai pu donner à l'ensemble des entretiens afin qu'ils ressemblent à de simples conversations. J'ai obtenu des "confidences" tant de la part des personnes que je connaissais peu que de celles que je connaissais mieux.

5.2. Le choix des variables

Afin d'obtenir une population ayant le plus d'**homogénéité** possible, j'ai choisi les usagers des soins de manière à ce qu'ils aient plusieurs caractéristiques communes avec les deux médecins ayant accepté de répondre à mes questions. Aussi tous mes informateurs sont des **hommes** dont l'âge est compris **entre 45 et 66 ans**, n'ayant **pas de licence en Droit** et **parlant aisément le français** (même si pour l'un d'eux le français n'est pas la langue maternelle). Mes informateurs habitent dans une zone correspondant au canton de Neuchâtel et aux régions limitrophes.

J'ai choisi des indicateurs pour réaliser **deux groupes d'usagers** en fonction de la **capacité à exprimer une opinion**. J'estime cette capacité essentielle parce que j'envisage que **le sentiment d'être compétent pour s'autodéterminer en matière de traitement de la maladie repose sur les mêmes paramètres que le sentiment de pouvoir exprimer une opinion personnelle** (ces paramètres ont été décrits par Gaxie 1978 et Bourdieu 1979). Les paramètres décrits par ces auteurs ont orienté le choix de plusieurs des variables retenues : niveau culturel, sexe et âge.

Le niveau culturel est une variable que j'ai considérée comme primordiale car elle fonde le sentiment de compétence à exprimer son opinion (Gaxie 1978, Bourdieu 1979). Il a été apprécié en fonction d'un indicateur : le diplôme le plus élevé obtenu ou, en l'absence de diplôme, le niveau de scolarité atteint. Les usagers de la santé avec lesquels je me suis entretenue ont été choisis parmi les personnes ayant suivi une formation secondaire ou tertiaire. (Les personnes qui aujourd'hui ont une formation primaire sont peu nombreuses, de plus j'ai eu lors de la pré-enquête l'occasion de découvrir le point de vue de trois d'entre elles.) Le niveau professionnel n'a pas d'emblée été retenu pour réaliser des groupes d'usagers, car il a été démontré comme moins significatif que le niveau culturel pour forger et exprimer une opinion (Gaxie 1978). Néanmoins, la profession fera partie de la fiche signalétique de mes informateurs : Bertrand est Sécouriste aujourd'hui à la retraite, Joseph est Pasteur, Paul-Emile est peintre en bâtiment, Pedro est enseignant dans une école technique (voir le récapitulatif des caractéristiques de mes informateurs en annexe n°8).

Des variables telles que **le sexe** et **l'âge** peuvent exercer une influence sur la compétence à avoir et à exprimer une opinion (Bourdieu 1979, Sprumont 2003). Afin de rendre l'analyse réalisable à partir d'un petit nombre de personnes, j'ai choisi d'écartier ces variables en constituant une population homogène d'après ces critères. Ces caractéristiques ont été retenues en fonction de celles des médecins qui ont accepté de me répondre.

L'absence de **formation en Droit** est un facteur essentiel pour pouvoir accéder à des représentations sociales et non pas à des connaissances de type scientifique comme le montre le chapitre qui est consacré aux représentations sociales (chapitre trois). Une formation de niveau Licence aurait été un facteur d'exclusion de ma population.

La **maîtrise de la langue** dans laquelle se déroule l'entretien est un facteur important car il permet aux deux protagonistes d'éviter de nombreux malentendus et offre une proximité culturelle qui favorise des catégorisations proches. Les entretiens se sont déroulés en français. Une mauvaise compétence en français aurait été un facteur d'exclusion de ma population.

Je n'ai pas tenu compte du lieu d'habitation qui fournit des données contradictoires quant à la capacité à se sentir compétent pour forger et exprimer une opinion (Gaxie, 1978, Bourdieu 1979, Ayer 2003), possiblement en fonction de la modification de la répartition de l'habitat ces 25 dernières années.

Si le caractère aigu ou chronique de la maladie à été retenu comme pertinent par de nombreux sociologues (Freidson 1970, Fox 1989, Strauss 1992), cette variable ne me semble pas pouvoir être retenue comme telle. En effet, les exemples donnés par ces auteurs concernent toujours le même type de pathologies (diabète, insuffisance rénale) dans lesquelles le médecin a besoin que le patient soit informé car celui-ci doit gérer au quotidien sa maladie en prenant une suite ininterrompue de décisions afin d'avoir des chances d'éviter les redoutables complications liées à ces pathologies. De plus, mon expérience dans le système de santé m'a permis de me rendre compte que certains patients souffrant de maladies chroniques ont une faible connaissance de leur maladie (par exemple en cas d'arthrose, d'hypertension etc.), alors que des personnes ayant des maladies moins durables ont une meilleure connaissance de leur pathologie. De plus, le sentiment de compétence me semble être davantage relié au sentiment de connaître sa maladie plus qu'à la connaissance effective. C'est pourquoi j'interrogerai les usagers sur **l'évaluation subjective de la connaissance qu'ils ont de la maladie et des traitements qu'ils ont effectués pour la soigner** et je n'essaierai pas de mesurer leurs connaissances avérées ou le caractère chronique de leur maladie.

Ainsi les variables ont été choisies afin de pouvoir :

- Fournir un minimum d'**homogénéité** (trois facteurs d'exclusion : formation primaire, connaissance du Droit, méconnaissance du Français ; deux facteurs d'inclusion : sexe similaire (masculin) et catégorie d'âge similaire (maturité))
- Départager **trois groupes** : médecins et usagers. Parmi les usagers deux groupes ont été formés selon le critère du niveau de formation (secondaire et tertiaire).

Dans la variable âge deux sous-groupes ont été différenciés : de 45 à 55 ans et de 56 à 65 ans. La variable profession a été investiguée bien que n'ayant pas été retenue pour différencier des groupes. Ces variables ont été introduites dans le but de me fournir des renseignements complémentaires qui me permettent de rattacher si besoin des représentations proches à des caractéristiques autres que celle du niveau de formation.

Le récapitulatif des variables prioritaires est schématisé à la page suivante.

Discussion du choix des variables.

Six variables indépendantes ont été retenues, ce petit nombre de variables explicatives m'a permis de m'appuyer sur une structure "maîtrisable " pour interpréter les données. Ces variables ont été choisies en fonction de la théorie de la compétence à former une opinion. De plus elles s'inscrivent dans une tradition de recherche tant en Psychologie qu'en Sociologie. Je peux donc estimer ces variables nécessaires. De plus, elles sont faciles d'accès.

Je ne prétends pas avoir décrit l'ensemble des facteurs qui influencent les représentations, mais je les considère comme suffisantes pour ébaucher une compréhension des données fournies.

Formation de trois groupes :

- les médecins spécialistes
- les usagers formés au niveau 2aire
- les usagers formés au niveau 3aire

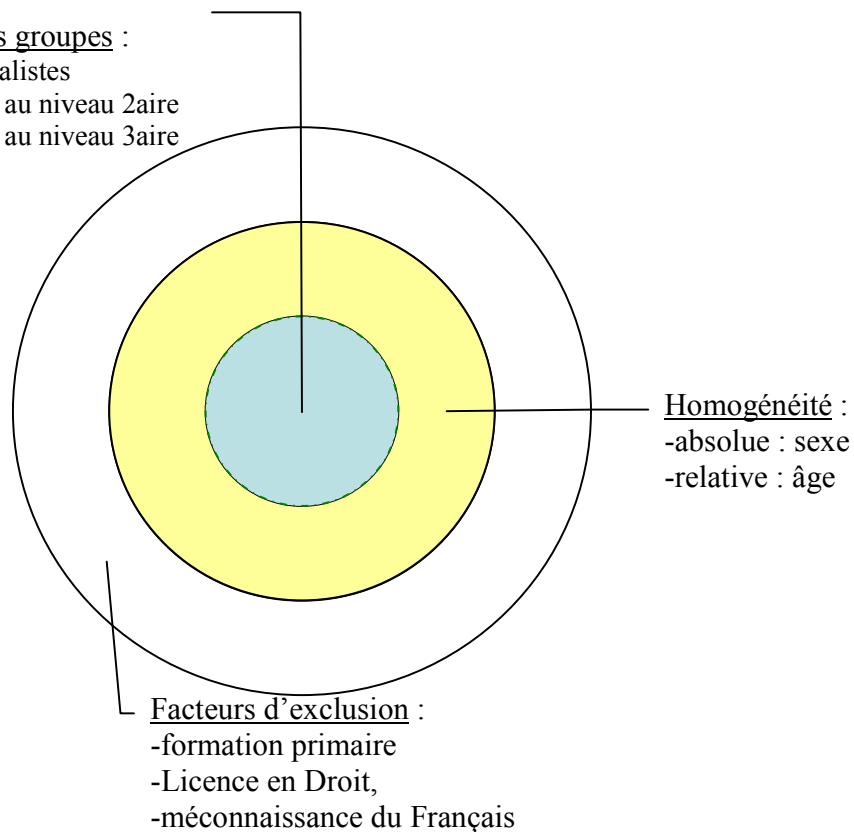


Figure 3. Les variables prioritaires et leur apport à l'enquête.

5.3. Les outils d'enquête

Pour étudier les représentations sociales il est possible d'utiliser des méthodes qualitatives ou quantitatives. Les moyens matériels et temporels dont je dispose m'ont amenée à envisager l'utilisation d'une méthode qualitative plutôt que quantitative. Si les méthodes quantitatives permettant de chercher des représentations sociales sont réunies dans un ouvrage de synthèse (Doise et al. 1992), il n'en existe pas - à ma connaissance - à propos des méthodes qualitatives. C'est par la description que les auteurs ont fait des méthodes qu'ils avaient employées dans les divers ouvrages de base que j'ai pu découvrir les méthodes qualitatives. Afin d'éviter l'écueil du simple questionnaire d'opinion - « sommaire repérage dans le paysage des idéologies » (Vergès, 1997, 414) - je me suis efforcée de mener les entretiens de manière à faire parler mes informateurs des thématiques que je supposai en relation avec des représentations sociales susceptibles d'interférer dans la mise en œuvre du consentement au traitement : connaissance, compétence et contrôle. De plus, j'ai essayé de les faire s'exprimer sur l'usage de l'objet (Grize 1997), j'ai écarté la résolution de problème (Vergès 1997) qui aurait pu donner une tournure trop "scolaire" aux entretiens.

J'ai choisi de m'inspirer de la méthode employée par Hertzlich pour rechercher les représentations sociales en matière de santé et de maladie, décrite dans son ouvrage de 1969. Cette méthode consiste à réaliser deux entretiens séparés par un intervalle de temps de quelques jours ou quelques semaines. Cette manière de pratiquer, en plus de me permettre d'obtenir de nombreuses informations sans lasser mon informateur, m'a permis d'analyser le premier entretien et de demander les précisions, commentaires et éclaircissements qui me sont apparus nécessaires au cours du deuxième entretien. D'autre part, la personne ayant déjà répondu à mes demandes lors d'un premier entretien pouvait mûrir ou se forger une opinion et revenir sur les propos tenus lors du premier entretien.

Pour faire émerger le plus possible de représentations j'ai tâché de donner aux entretiens une tournure de discussion libre, non seulement en suivant le plus possible le fil de la conversation, mais encore en introduisant - au fil du temps - des questions éloignées de la relation thérapeutique "concrète".

Le fait de n'avoir pas un ordre immuable de questions et de pouvoir accueillir les thèmes amenés par mes interlocuteurs (dans la mesure où ils conservaient une cohérence avec les objectifs déterminés pour ces entretiens) m'a permis d'obtenir des données inattendues.

Pouvoir allier l'utilisation d'outil quantitatif aurait été un "plus" mais cela est hors de portée dans le cadre d'un Mémoire de Licence. Cependant l'utilisation des résultats de l'enquête quantitative de Ayer et al. 2003, sur des thèmes proches du mien, m'a permis de minimiser l'inconvénient de l'absence d'outil quantitatif dans ma propre enquête.

J'ai réalisé les deux séries d'entretien entre la mi-avril et la mi-juin 2005.

Discussion du choix des outils.

J'ai "un faible" pour les entretiens semi-directifs car j'ai acquis la compétence suffisante pour mener ces entretiens en obtenant autre chose que des formules de politesse et autres propos tenus pour donner une bonne image de soi.

Le fait d'avoir à l'esprit les thèmes par lesquels je voulais passer et d'avoir préparé des questions (pour demander clairement, sans heurter la personne, ni lui suggérer de réponse) m'a – la plupart du temps – permis de traiter ce que je voulais, comme je le voulais (mais dans une certaine mesure seulement car je me suis efforcée de lire aussi peu que possible les documents que j'avais préparés afin de réussir à donner à ces entretiens un aspect de «simple conversation». J'ai ainsi pu obtenir des données à comparer. Ces gains sont accompagnés d'inconvénients : non reproductibilité des entretiens, forte détermination de la tonalité des entretiens par la personnalité de l'intervieweur. Ces inconvénients sont inhérents à toute enquête basée sur des entretiens de type semi-directif.

5.4. La procédure

La **présentation des entretiens** a été faite par téléphone. En plus des éléments habituellement présentés (mon identité, le but de la recherche, etc.), ou demandés (présence/absence des caractéristiques d'inclusion et/ou d'exclusion) j'ai aussi communiqué à mes interlocuteurs qui l'ignoraient que j'avais été infirmière par le passé, dans le but de les mettre à l'aise pour me parler de leurs problèmes de santé ou de soins.

Les thèmes qui apparaissent dans les entretiens ont été amenés soit par moi soit par mon interlocuteur. En effet, les entretiens étant de type semi directifs, j'ai tâché de respecter la logique et les préoccupations de mon informateur. Ceci m'a également amenée à aborder mes thèmes prédéfinis dans un ordre qui n'était pas toujours le même. Certains thèmes n'ont été abordés qu'avec les médecins, d'autres seulement avec les usagers, enfin d'autres encore étaient communs aux médecins et aux usagers. D'autre part, comme on peut le voir en lisant la retranscription des entretiens, les thèmes d'entretien ont légèrement évolué au cours de mon enquête en fonction des informations recueillies dans les entretiens précédents.

- Les thèmes que j'ai amenés avec les médecins sont :
 1. compréhension de l'information *que le médecin donne au malade
*que le malade donne au médecin
 2. conditions offertes au malade (en plus de l'information) pour pouvoir choisir
 3. possibilité laissée au malade de négocier par rapport au traitement
 4. éléments importants du consentement
 5. buts du consentement au traitement
 6. consentement et nature du traitement
 7. expérience professionnelle motivant la position par rapport au consentement
 8. expérience personnelle de la maladie
 9. motivation à devenir médecin

- Les thèmes que j'ai amenés avec les usagers sont :
 1. connaissance de sa maladie et de ses traitements
 2. moyens utilisés pour acquérir ces connaissances
 3. compréhension de l'information *que le médecin donne au malade
*que le malade donne au médecin
 4. l'usager souhaite-t-il exprimer un choix par rapport au traitement ? Pourquoi ?
 5. possibilité de négocier avec le médecin par rapport au traitement
 6. conditions nécessaires pour faire des choix de santé ou d'autres choix
 7. éléments importants du consentement
 8. buts du consentement au traitement
 9. consentement et nature du traitement
 10. l'usager pourrait-il renoncer à son droit au consentement ? Pourquoi ?
 11. l'usager a-t-il été informé de son droit au consentement ?
 12. trajectoire de vie et de la maladie.

Les thèmes amenés par les interviewés eux-mêmes sont décrits en annexe n° 9. L'ensemble du développement de ces thèmes sera synthétisé dans le chapitre suivant.

Discussion du choix de la procédure.

J'envisagerai ici deux genres de répercussions : la répercussion du thème annoncé sur la tournure donnée par les personnes interviewées à l'entretien, la répercussion de ma qualité d'infirmière en parallèle à celle de mémorante.

Lors du premier contact avec des personnes susceptibles de répondre à mes questions, j'ai demandé à la personne contactée si elle acceptait de m'aider à réaliser une enquête pour faire un Mémoire sur le thème de la relation médecin/patient par rapport au consentement au traitement. Je lui ai précisé que je souhaitais recueillir son point de vue personnel sur ce thème. Je pense que cette formulation, tout en permettant à ceux qui ont favorablement répondu à ma demande d'aide de se préparer à ce moment d'échange, ne les a pas orientés dans une voie précise que j'aurai suggéré en étant plus explicite.

Pour ce qui est de mon double statut d'infirmière et de mémorante, il était déjà connu préalablement par quatre des deux personnes interviewées. Afin que les conditions d'entretiens soient le plus proches possibles d'une fois à l'autre, j'ai donné cette information également à ceux qui l'ignoraient encore. Mon double statut aura eu plusieurs répercussions, différentes selon le statut de la personne interviewée et son niveau culturel. Les médecins ont pu reconnaître en moi une professionnelle de la santé faisant partie du "in group" en fonction de certains critères (formation scientifique, expérience de la relation de soins en tant que soignante) ce qui leur a permis 1) de s'appuyer sur un langage allusif ou spécifique, 2) de partager avec moi les secrets des "coulisses" (cf. Goffman). Les usagers ont pour leur part pu 1) s'ouvrir plus aisément à moi de leurs problèmes de santé et 2) s'appuyer sur une évocation peu descriptive de leurs symptômes, pathologies, traitements et trajectoire de maladie.

5.5. Le travail réalisé à partir des informations recueillies

Une fois les corpus transcrits (1°), j'ai effectué plusieurs opérations de traitement de l'information. L'analyse de contenu m'a permis de faire ressortir les idées principales qui étaient directement en relation avec la relation thérapeutique (2°) et, à partir de ces idées principales, j'ai pu dégager des catégories communes à l'ensemble de mes informateurs (3°). Elles ont servi de structure pour décrire les positions de chaque personne (4°), ce qui m'a permis ensuite de décrire la position globale de chacun des trois groupes : (médecins, patients de formation 2aire, patients de formation 3aire) (5°). C'est à partir de la position globale de chaque groupe que j'ai inféré ses représentations sous-jacentes. La formulation des représentations est contrôlée dans le corpus de textes (6°).

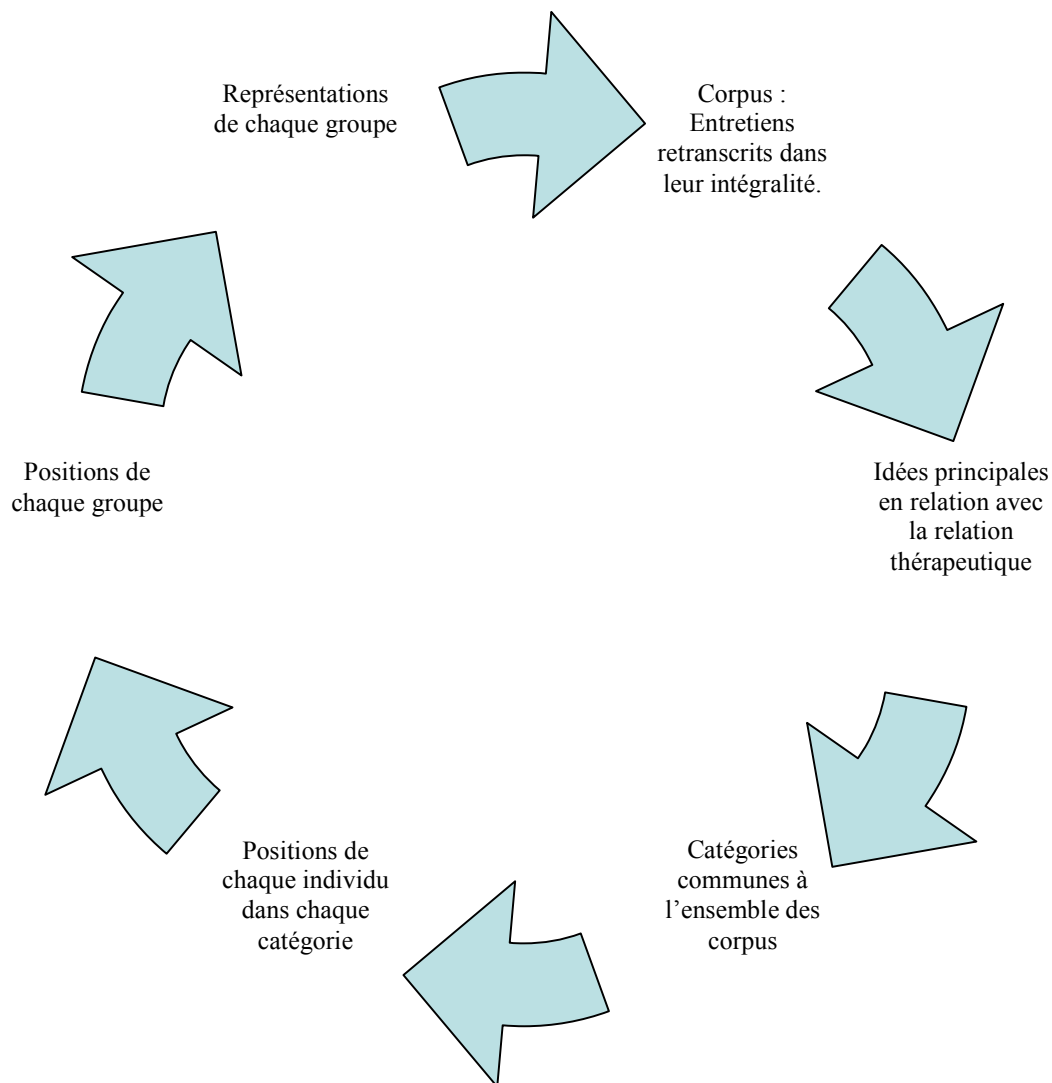


Figure 4. Travail réalisé à partir des informations recueillies.

L'analyse de contenu a consisté en une analyse propositionnelle suivie d'une catégorisation (qui peut être assimilée à une recherche de thèmes (Ghiglione et al. 1980). Les opérations réalisées sur les données ont été de faire ressortir l'idée principale d'un passage (constitué d'une ou de plusieurs répliques ayant une suite logique entre elles) et de la justifier par les parties du discours qui en étaient les plus significatives. (Cette opération a été réalisée dans la deuxième colonne de l'analyse de chaque entretien, cf. annexe 10). Puis, j'ai dégagé des catégories en cherchant quel concept chapeaute l'idée exprimée. Sous l'énoncé de la catégorie figure le lien que j'ai établi entre la catégorie et l'analyse de la deuxième colonne. Cependant, mon analyse écrite s'est parfois arrêtée en-deça de mes réflexions : j'ai choisi ce parti pris pour ne pas trahir la confiance que mes informateurs m'avaient accordée en me livrant des informations très personnelles ou qui font partie des "coulisses" des professions soignantes. Certains propos pourraient en effet être interprétés de manière péjorative sans la connaissance du contexte qui leur a donné naissance et sens. (J'ai choisi de redonner un compte-rendu de ma recherche à mes informateurs sous la forme qu'ils désiraient, parmi les choix possibles, tous ont choisi la forme écrite. Afin de préserver la confidentialité des données elle leur sera donnée sans l'annexe n°10. C'est pour cette même raison que l'exemplaire électronique de cette recherche, catalogué dans la bibliothèque virtuelle Rero.com en sera également dépourvu. Les personnes intéressées par la consultation de cette annexe pourront me contacter à l'adresse indiquée sur la page de titre).

Afin de permettre aux personnes qui n'ont pas accès à l'analyse in extenso des entretiens, de se forger une idée du procédé employé concrètement, je rapporterai ici deux exemples, l'un extrait de l'analyse de l'entretien avec le Docteur A. l'autre extrait de l'analyse de l'entretien avec Paul-Emile. (J'attire l'attention des lecteurs sur le fait que la retranscription d'un langage oral en langage écrit laisse toujours l'impression d'un langage imprécis, ne respectant pas les règles grammaticales. En effet, le langage oral ne suit pas les mêmes règles de formulation que le langage écrit.

Analyse : Entretien avec le Dr. A.

Entretien	Analyse	Catégorisation
1- 114 Dr.A. C'est très remarquable des gens qui ont une conscience et qui sont des gens <u>extraordinaires</u> , et je crois quand même, que c'est des éléments qu'il faut pas (inaudible). Comme je disais, l'élément affectif aussi <u>d'aimer les gens</u> ! Si vous faites de la médecine sans les aimer, c'est une médecine de deuxième ordre. C'est une médecine technique, vous avez connu les techniciens ? 2- 115 J.Z. Oui. 3- 116 Dr.A. Vous avez vu ce que ça donne les techniciens : «C'est pas moi, c'est pas moi, c'est pas moi.» hein. Et les infirmières techniciennes, vous en avez connu, hein ?	*Une relation thérapeutique de qualité est basée sur l'affection qui existe entre le médecin et le malade. « Si vous faites de la médecine sans les aimer, c'est une médecine de deuxième ordre. C'est une médecine technique » (114) dans laquelle les soignants n'assument pas leurs responsabilités « Vous avez vu ce que ça donne les techniciens : «C'est pas moi, c'est pas moi, c'est pas moi.» hein. » (116)	<u>Responsabilité</u> : la relation basée sur l'affection se démarque de la relation basée sur la technique en ce que les soignants qui soignent avec cœur assument leurs responsabilités.

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

<p>4- 117 J.Z. Oui. (rires)</p> <p>5- 118 Dr.A. Savoir remettre à quelqu'un qui est en train de mourir, de remettre un édreton et de faire que ce soit frais, c'est au moins aussi important que le cathéter que vous avez réglé, hein.</p> <p>6- 119 J.Z. Si ce n'est plus.</p> <p>7- 120 Dr. A. Hein.! Et si on perd ça, et c'est ce qu'on est en train de perdre, c'est ce qu'il y a de dangereux, on est en train de perdre le cœur. Si on perd ça, hein...</p> <p>8- 121 J.Z. Est-ce que - en tant que spécialiste, je pense que les visites sont relativement courtes par rapport à ce que peut avoir un généraliste – est-ce que c'est facile d'établir cette relation d'affection avec les patients ?</p> <p>9- 122 Dr.A. Ah, oui. Vous savez, je dirai même que c'est peut-être même plus facile. Le danger, sinon, c'est qu'à un moment donné, vous les connaissez trop.</p> <p>10- 123 J.Z. Hum, hum.</p> <p>11- 124Dr.A. Alors qu'avec le généraliste, le danger, c'est qu'à un moment, ça devient un ami, hein. C'est difficile de garder une sorte de clairvoyance quand vous connaissez bien les gens.</p> <p>12- 125 J.Z. De garder une clairvoyance...</p> <p>13- 126 Dr.A. ... à la maladie. C'est très difficile : vous les connaissez bien, ils se plaignent toujours des mêmes choses... Moi j'ai l'avantage : je les vois toujours de façon nouvelle !</p>	<p>*Cette relation d'affection peut être instaurée entre un médecin spécialiste et ses patients car le spécialiste peut conserver une bonne distance qui lui permet de rester clairvoyant dans ses diagnostics. « - en tant que spécialiste (...) est-ce que c'est facile d'établir cette relation d'affection avec les patients ? c'est peut-être même plus facile (...) C'est difficile de garder une sorte de clairvoyance quand vous connaissez bien les gens. - De garder une clairvoyance... - ... à la maladie. » (121 à 126)</p>	<p><u>Confiance</u> : la relation entre le spécialiste et ses patients permet de pratiquer une médecine fiable dans l'établissement du diagnostic, une médecine digne de confiance.</p>
--	--	---

Analyse : Entretien avec Paul-Emile

Entretien	Analyse	Catégorisation
<p>1. 72 P-E. Et ça va un mois, deux mois, dix ans, mais un jour les problèmes commencent. Alors moi, en me faisant manipuler le squelette tous les quatre mois, et bien voilà, l'expérience que j'ai fait c'est que je n'ai plus de sciatique. Et si dans mon travail je sens les signes avant-coureurs : douleurs dans la fesse, etc., que je sens que ça pourrait me bloquer, je fais appel à mon ostéopathe dans les 48 heures et je fais très attention à mes mouvements et j'évite une sciatique.</p> <p>2. 73 JZ Extra !</p>		

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

<p>3. 74 P-E. Et j'ai pas six mois d'expérience, j'ai six ans ! Donc, c'était l'exemple d'accepter une médication... là j'étais pas d'accord avec le médecin parce qu'il me propose un anti-inflammatoire, un contre-douleur et je sais pas tout quoi ! Quand je lis les contre-indications des médicaments, la plupart j'ai plus envie de les prendre.</p> <p>4. 75 JZ Oui.</p> <p>5. 76 P-E. J'ai peur d'être plus mal foutu quand j'ai fini le traitement qu'avant ! Voilà !</p> <p>6. 77 JZ (rire)</p> <p>7. 78 P-E. (silence)</p> <p>8. 79 JZ Et puis, si tu rencontres un médecin qui n'arrive pas à comprendre que tu souhaites éviter un anti-inflammatoire, tu peux négocier avec lui ?</p> <p>9. 80 P-E. Ouais, ça m'est arrivé d'arriver vers un médecin, ouais, j'ai toujours réussi à négocier, entre guillemets. Ca veut dire... ou alors, si je ressens pas le médecin, je trouve que ça... j'en ai fait plusieurs des médecins comme ça... il me prend de haut, j'ai l'impression qu'il me prend de haut ...ou bien il a peut-être pas beaucoup de temps ce jour-là, la salle d'attente est pleine. Moi je me sens toujours mal à l'aise si je vais chez un médecin et qu'il y a dix clients derrière moi, je me dis : « Tu te rends compte, il y en a dix qui attendent, il faut dégager. » J'ai qu'une envie, c'est de foutre le camp. Heu... alors la question c'était négocier, hein ?</p> <p>10. 81 JZ (rire) Voilà.</p> <p>11. 82 P-E. Négocier, hein. Alors, négocier, heu... ou alors, je le ressens pas, je dis : « oui, oui. » et je pars, je vais même pas chercher les médicaments. Après je ferai comme je pense, quoi. Mais c'est <u>rare</u>.</p>	<p>*Il est difficile d'être d'accord avec certains traitements dont l'expérience personnelle ou la notice d'emploi montrent l'inefficacité ou les dangers. « Et j'ai pas six mois d'expérience, j'ai six ans ! Donc, c'était l'exemple d'accepter une médication... là j'étais pas d'accord avec le médecin parce qu'il me propose un anti-inflammatoire, un contre-douleur et je sais pas tout quoi ! Quand je lis les contre-indications des médicaments, la plupart j'ai plus envie de les prendre. » (74) « J'ai peur d'être plus mal foutu quand j'ai fini le traitement qu'avant ! » (76)</p> <p>*En cas de désaccord la négociation est possible, néanmoins sa possibilité est fortement dépendante de la capacité du médecin à instaurer une relation qui semble égalitaire. « - tu peux négocier avec lui ? - Ouais, ça m'est arrivé d'arriver vers un médecin, ouais, j'ai toujours réussi à négocier, entre guillemets. Ca veut dire... ou alors, si je ressens pas le médecin, je trouve que ça... j'en ai fait plusieurs des médecins comme ça... il me prend de haut, j'ai l'impression qu'il me prend de haut... ou bien il a peut-être pas beaucoup de temps ce jour-là, la salle d'attente est pleine. (...) Négocier, hein. Alors, négocier, heu... ou alors, je le ressens pas, je dis : « oui, oui. » et je pars, je vais même pas chercher les médicaments. Après je ferai comme je pense, quoi. » (79, 80 et 82)</p>	<p><u>Connaissance, confiance</u> : les expériences passées et les connaissances portées à la connaissance du grand public concernant les effets nocifs des médicaments font qu'il est difficile d'accepter certaines médications.</p> <p><u>Confiance</u> : une relation de confiance, permettant la négociation, ne peut être instaurée avec le médecin que si la relation paraît égalitaire à Paul-Emile.</p>
--	--	--

L'analyse de contenu est une méthode dont la scientificité s'est forgée grâce aux sciences du langage qui l'ont conceptualisée, y compris dans son utilité pour étudier les représentations (Gajo 2000). Le thème des représentations sociales reste discuté en Linguistique comme en témoigne le colloque qui s'est tenu à Poitiers en 1999.

La vision analytique morcelle l'objet qu'elle étudie, la synthèse des données qui suis a été réalisée dans le but de fournir une vision d'ensemble des données avant de rentrer dans les détails de l'analyse qui seront quant à eux présentés au chapitre sept. Ce souci de vision d'ensemble a vu le jour suite à la frustration que j'ai ressentie en prenant connaissance des comptes-rendus de recherche qui ne livrent ni les corpus (comme je le fais moi-même pour la plupart de mes lecteurs), ni la synthèse des entretiens.

6. Synthèse des données

Les thèmes que j'ai amenés lors des entretiens avec les médecins ont été présentés au chapitre précédent. La faible directivité dont j'ai pu faire preuve lors des entretiens a permis à mes informateurs d'amener eux-mêmes des thèmes qui leurs semblaient importants par rapport à la thématique du consentement au traitement médical. La synthèse de ces entretiens permettra au lecteur d'avoir une vue d'ensemble de la pensée des médecins dans un premier temps et des usagers dans un second temps.

6.1. Synthèse des entretiens avec les médecins

Les réponses aux thèmes que j'ai amenés montre que la compréhension des informations que le médecin donne aux malades est estimée déficiente, ceci malgré une information qui est donnée oralement et par écrit. La négociation que les malades entreprennent par rapport à leur traitement est d'autant moins bien perçue que la maladie est grave. Penser en dehors du cadre de la médecine allopathique n'est acceptable que quand le problème de santé est de faible gravité. Les éléments essentiels du consentement libre et éclairé sont : la connaissance, la confiance, le contrôle et la responsabilité ; ils seront repris de manière détaillée dans le chapitre suivant. Le consentement représente un partage de la responsabilité liée aux risques inhérents à toute relation thérapeutique. La nature du traitement ne modifie la perception du consentement que dans la mesure où le traitement a des effets secondaires graves, ou dans la mesure où la maladie est grave, ou encore si le traitement n'est pas indispensable. Des expériences de refus de traitement estimé vital par le Dr.A. ou des souvenirs de non-compliance évoqués par le Dr. Z justifient les positions prises par rapport au droit au consentement. Une expérience personnelle de la maladie peut amener un changement d'attitude chez le médecin qui l'a vécue. Enfin, la motivation à devenir médecin, décrite par ces deux médecins les fait apparaître comme des personnes volontaires et persévérantes (caractéristiques qui peuvent influencer leur position par rapport au partage du pouvoir décisionnel).

Pour ce qui est des thèmes abordés spontanément par les médecins, il apparaît que mes deux informateurs se rejoignent sur plusieurs points de vue : la médecine a des limites, elle ne sait pas tout expliquer ni tout soigner. La méconnaissance de ces limites amène les patients à penser que – en cas d'échec thérapeutique – c'est leur médecin qui n'est pas bon : ils ne peuvent pas admettre les limites de la science médicale. Les médecins font parfois des erreurs, comme tous les humains et ils n'attendent pas une confiance aveugle de la part des patients. De plus, il existe des risques inhérents à toute pratique médicale : problèmes techniques, effets imprévisibles des traitements... L'humilité de savoir reconnaître ses limites est une qualité nécessaire pour un médecin mais il faut le faire de manière à ce que cela n'augmente pas les craintes des malades. Il en va de même pour la quantité d'information à délivrer : le trop est aussi dommageable que le pas assez !

Le traitement par des médicaments ayant des effets secondaires dangereux ou encore la thérapie proposée pour une maladie grave représentent de grandes responsabilités pour les médecins. Dans certaines situations cette responsabilité est trop lourde pour la supporter seul, les médecins pratiquent alors une médecine collégiale plutôt que d'avoir à subir les tensions excessives d'une pratique isolée. Les dangers ne sont pas toujours évidents et restent parfois ignorés, que ce soit du public ou des collègues. Si les malades sont plus informés qu'autrefois, ils ne sont pas pour autant bien informés car ils ont des informations qui peuvent être lacunaires, fausses ou mal comprises. La relation pour être constructive doit reposer sur l'affection ou l'empathie. Ceci permet d'avoir une relation de confiance, ainsi les malentendus et incompréhensions sont grandement évités et l'inquiétude (voir l'anxiété) des patients peut être contenue. Néanmoins la relation ne repose pas toujours sur la confiance, il existe même des jeux relationnels chez certains patients, ce qui provoque la méfiance des médecins vis-à-vis des malades. La méfiance des médecins est aussi provoquée par l'expansion des risques de procès, ce qui les amène à pratiquer une médecine "défensive". De manière plus générale d'ailleurs, la culture suisse a changé et a amené des changements dans la relation thérapeutique ces dernières années, dans le sens d'une relation plus égalitaire.

Le Dr A. ajoute encore quelques éléments de réflexion : souvent le consentement n'est pas libre car le patient est influencé par son entourage. Pour que le consentement soit éclairé il faudrait que les médecins puissent avoir un diagnostic précis et une compréhension parfaite des mécanismes physiopathologiques, ce qui ne peut pas être toujours le cas. A cette exigence d'excellence s'ajoute un facteur humain de réciprocité : si les malades n'accordent plus leur confiance, à quoi bon se sacrifier ? La confiance du patient est nécessaire pour réussir le traitement sinon «ça ne marche pas.»

Le Dr. Z. aborde quant à lui les avantages du consentement au traitement : il oblige les médecins à reconnaître qu'ils peuvent faire des erreurs et permet le partage de la responsabilité du traitement avec le patient. Cette responsabilité est parfois trop lourde. Il aborde également un autre volet du consentement qui apparaît comme d'autant plus nécessaire que le traitement n'est pas indispensable ou fait courir des risques disproportionnés par rapport au problème de santé qu'il devrait résoudre.

6.2. Synthèse des entretiens avec les usagers

Les quatre personnes interrogées ont déjà consulté un médecin pour elles-mêmes (Joseph, Bertrand, Paul-Emile, Pedro) ou pour un de leurs enfants (Joseph, Pedro). Cependant Pedro signale qu'il n'a jamais été malade à l'exception d'une grippe.

En réponse aux thèmes que j'ai amenés durant l'entretien, apparaissent plusieurs éléments du fonctionnement de mes informateurs dans la relation thérapeutique.

Ils estiment bien connaître leur maladie et ses traitements (Joseph, Bertrand, Paul-Emile) ou être en mesure de bien les connaître (Pedro). Les moyens privilégiés pour accéder à cette connaissance sont différents selon les personnes : les livres (Joseph, Paul-Emile, Pedro), l'expérience (Bertrand et Paul-Emile) et l'observation (Bertrand). La connaissance est un plus dans la relation thérapeutique pour mes quatre informateurs.

Le dialogue avec le médecin est généralement aisé : il est possible de poser les questions estimées nécessaires ou de se faire expliquer les termes médicaux qui n'ont pas été compris. Mais certains médecins ne savent pas écouter leur patient (Bertrand) ou lui manifestent du mépris (Paul-Emile), ce qui entraîne la rupture de la relation thérapeutique. Joseph et Pedro n'ont pour leur part pas rencontré ce genre de problèmes avec les médecins qu'ils ont consultés.

Tous les usagers ont souhaité pouvoir donner leur avis par rapport au traitement en cas de maladie bénigne, Joseph et Pedro ont explicitement dit qu'ils préfèrent y renoncer en cas de maladie grave, Paul-Emile a explicitement dit qu'il n'y renoncera pas, la position de Bertrand est plus difficile à cerner.

La possibilité de négocier avec le médecin est plus ou moins envisageable selon les personnes : si Joseph le fait sans difficulté, Pedro exclut cette possibilité car son médecin est un ami. Bertrand et Paul-Emile répondent à la divergence d'avis avec le médecin par la consultation d'un autre médecin (que ce soit pour obtenir un deuxième avis ou pour un changement durable de médecin traitant). Pour faire des choix de santé il faut non seulement de l'information mais aussi du temps (pour gérer ses émotions, consulter les personnes qui auront à subir les répercussions des choix ou encore pour consulter des personnes qui ont l'expérience de la maladie ou de ses traitements).

Les éléments essentiels du consentement libre et éclairé sont : la connaissance, la confiance, le contrôle et la responsabilité ; ils seront repris de manière détaillée dans le chapitre suivant. Le consentement au traitement ne peut pas être considéré par mes informateurs comme de la démocratie. A leurs yeux, ce n'est pas tant la nature du traitement que la gravité de la maladie qui change leur position face au consentement au traitement. La découverte des trajectoires de vie des usagers permet de voir que les expériences de l'enfance et de l'adolescence jouent un grand rôle dans le sentiment de confiance/méfiance dans le cadre de la relation à autrui et dans celui du désir de contrôler la situation (de soins ou autre). Enfin, on peut s'apercevoir que si l'utilisateur n'est pas souvent informé de son droit au consentement par le médecin, il n'en demeure pas moins qu'il est évident pour chaque usager qu'il peut intervenir directement en affirmant ses désirs (Joseph, Paul-Emile, Pedro) ou indirectement par le choix du type de médecin (Bertrand).

Pour ce qui est des thèmes abordés spontanément par les usagers vient en premier lieu la description de la trajectoire de la maladie pour soi-même (Paul-Emile) pour un de ses

enfants (Joseph, Pedro) ou un de ses parents (Bertrand). Ils envisagent différemment le rôle du médecin : faire un bon diagnostic (Paul-Emile, Pedro), bien écouter son patient (Bertrand), bien l'informer (Joseph). Ils mentionnent également les caractéristiques du médecin ou de sa manière d'interagir qui pourraient rendre la rencontre plus ou moins efficace (compétence, qualité d'écoute, respect, etc.) La confiance sera accordée au médecin en fonction de plusieurs mécanismes : l'utilisateur peut faire confiance délibérément (Joseph, Pedro), ou accorder une confiance mesurée sur la base de certains indices (Bertrand, Paul-Emile). L'affectivité a une place plus ou moins importante dans la relation selon que les usagers sont ou non amenés à revoir souvent le médecin (Joseph, Pedro) ou ont connu des expériences négatives (Bertrand, Paul-Emile). Les rapports de domination sont évoqués de diverses manières : dominer la relation avec le médecin (Joseph), la subir (Bertrand, Paul-Emile). Pour limiter les divergences dans la manière de soigner, Pedro choisit de s'adresser à un médecin ami, en cas de désaccord Joseph demanderait au médecin d'argumenter sa proposition de traitement ou solliciterait un deuxième avis médical, Bertrand solliciterait aussi un autre avis, Paul-Emile changerait de médecin.

Les raisons qui motivent la volonté d'être partie prenante à la décision du traitement sont explicites pour Paul-Emile qui trouve sa sécurité dans la liberté de choisir ce qui le concerne et pour Pedro qui a besoin de contrôler les choses pour qu'elles soient prévisibles. Bertrand évoque un manque d'humilité des médecins qui ne savent pas toujours reconnaître leurs limites. Ceci l'a poussé à s'intéresser aux connaissances médicales. Joseph évoque son caractère autoritaire pour justifier le besoin de décider de ses traitements.

Après avoir abordé d'une manière synthétique les entretiens pour permettre au lecteur d'avoir à l'esprit la globalité des informations qui m'ont été fournies, j'aborderai dans le chapitre suivant ces mêmes informations sous un angle analytique.

7. Analyse des données

Une analyse détaillée des propos de chacun de mes informateurs me permettra de vérifier si la vision globale que j'ai établie au chapitre précédent repose sur des données objectivables. Pour ce faire, je reprendrai les idées principales de chacun de mes informateurs par rapport à chaque catégorie.

Afin de garder une lisibilité suffisante j'ai choisi de réaliser un tableau pour chacune des quatre catégories, ainsi seront présentés successivement le tableau concernant la connaissance, le tableau qui présente les informations ayant trait à la confiance, un troisième tableau présente le contrôle et le dernier tableau présente la responsabilité. L'ordre d'apparition de mes informateurs est : les médecins (par ordre alphabétique) puis les usagers (par ordre alphabétique également).

7.1. Tableau synoptique : Connaissance

	Connaissance
Dr. A.	<p>La compréhension des informations par les patients qu'elles soient données par le médecin ou trouvées sur Internet, est faible. D'ailleurs, même les médecins ne comprennent pas l'ensemble des données médicales, aussi leur est-il parfois difficile de fournir des explications claires. Pourtant une bonne compréhension est nécessaire pour que, après qu'un diagnostic exact ait été posé, un traitement efficace puisse être choisi en co-décision par le médecin et le patient. Aussi le Dr.A. prend-il le temps nécessaire pour mieux s'informer en cas de besoin. Selon lui, le patient est soumis à l'influence d'informations parfois contradictoires, parfois fausses, ainsi bien qu'il ait l'impression de connaître la maladie qui l'affecte ne la connaît-il pas vraiment. Un excès d'informations peut également nuire à la prise de décision et faire renoncer le patient à un traitement utile.</p> <p>L'incertitude médicale et les risques inhérents à toute pratique médicale sont méconnus du public mais comment dire au patient que les connaissances médicales sont limitées, sans augmenter son anxiété ? La surestimation de la science médicale amène les patients à imputer la responsabilité d'un échec thérapeutique à leur médecin plutôt qu'à la médecine.</p>
Dr. Z.	<p>Le médecin est le seul qui détient le savoir savant, la compréhension des informations données aux patients reste faible malgré d'importants efforts de vulgarisation ; néanmoins elle progresse. Si les patients comprennent vraiment ce qui leur est expliqué, ils adhèrent la plupart du temps au traitement préconisé. Le niveau d'explication doit être d'autant plus approfondi que le risque que fait courir le traitement est important ou médiatisé et que le traitement n'est pas indispensable. Un excès d'informations nuit à la prise de décision et peut faire renoncer à un traitement utile, aussi est-il difficile pour les médecins de trouver le bon niveau d'information à délivrer.</p> <p>En cas d'échec thérapeutique, les risques de procès sont importants dans la spécialité que pratique le Dr. Z. aussi le partage de la décision thérapeutique est-il très bien vécu par lui. De plus, la co-décision thérapeutique est rendue nécessaire par l'incertitude médicale, les risques inhérents à toute pratique thérapeutique et les risques d'erreur humaine. Enfin, la médecine, de manière générale, est limitée ; en particulier elle est peu efficace auprès d'une population vieillissante et dans la prévention. Ces limites sont méconnues de la population qui préférerait souvent pratiquer une confiance «aveugle».</p>

<p>Bertrand</p>	<p>Il estime sa connaissance de la maladie qui l'affecte et de ses traitements comme étant bonne. Pour acquérir ces connaissances il a privilégié les ressources humaines et a observé la manière de faire des médecins. Néanmoins, parce que les connaissances des profanes restent moindres que celles des experts, le choix des malades en matière de traitement n'est pas vraiment un choix. Bertrand, lorsqu'il recherche des informations médicales, privilégie les données qui permettent d'avoir une vision critique de la médecine allopathique et de découvrir d' «autres manières» de soigner.</p>
<p>Joseph</p>	<p>Il estime sa connaissance de la maladie qui l'affecte et de ses traitements comme étant bonne. Pour acquérir ces connaissances il a privilégié les livres et s'est appuyé sur sa formation d'infirmier militaire pour les comprendre. Il a également appris par la fréquentation de personnes ayant souffert de la même maladie que lui. Joseph pense qu'en cas de maladie grave c'est au médecin de choisir le traitement car il est le seul qui détient des connaissances suffisamment fiables pour le faire et parce que c'est sa responsabilité. Néanmoins, il lui est arrivé même dans ces circonstances de participer au choix de traitements, Joseph a alors eu besoin que les préférences thérapeutiques du médecin lui soient expliquées.</p>
<p>P-Emile</p>	<p>Il estime sa connaissance de la maladie qui l'affecte et de ses traitements comme étant bonne. Pour acquérir ces connaissances il a privilégié les livres et le dialogue avec des professionnels paramédicaux ou des personnes ayant souffert de la même maladie que lui. Son expérimentation des diverses manières de se soigner occupe une place importante dans son analyse du bien-fondé des traitements qui lui sont proposés. Sa connaissance des effets nocifs des médicaments l'incite à préférer des méthodes de traitement non allopathiques. Il a pu aussi se rendre compte par lui-même de la supériorité de certains types de traitements pour les pathologies dont il souffre. Aussi n'est-il pas trop handicapé pour avoir une compréhension globale des traitements malgré que sa compréhension du langage médical ne soit pas toujours aisée.</p> <p>Il a observé que les connaissances médicales des profanes sont souvent très déficientes.</p>

Pedro	<p>Il ne peut pas évaluer ses connaissances en matière de maladie et de traitement car il n'a jamais été malade. S'il l'était il privilégierait pour s'informer les moyens écrits : Internet en premier lieu puis des livres pour approfondir ses connaissances. Selon Pedro, la connaissance est un plus dans la relation et permet d'exercer un contrôle sur le traitement. L'accès à la connaissance passe par la compréhension des informations. Une connaissance mieux partagée pourrait amener une relation plus égalitaire entre le médecin et le patient. Mais, estime-t-il, les connaissances médicales des profanes sont souvent très déficientes.</p> <p>Des connaissances imprécises de la part du médecin seraient un facteur de perte de confiance pour Pedro qui imputerait cette imprécision au médecin et non à la médecine.</p>

7.2. Tableau synoptique : Confiance

	Confiance
Dr.A.	<p>La relation thérapeutique nécessite d'être basée sur la confiance en raison des risques inhérents à toute pratique médicale, sans quoi la pratique est souvent inefficace et la responsabilité médicale trop lourde. Pourtant cette relation de confiance est de plus en plus absente, ce qui pourrait inciter le médecin à éviter de prendre des risques pourtant utiles.</p> <p>S'il est vrai que tous les médecins ne sont pas dignes de confiance, il en existe de remarquables et il serait bon que le patient puisse juger son médecin avec discernement et lui accorder, à bon escient, sa confiance. L'entourage du malade porte parfois la responsabilité de la rupture de confiance avec le médecin. Pour le Dr. A, affection et confiance sont intimement liées et sont nécessaires pour construire ensemble une relation thérapeutique efficace. Mais quelques malades pratiquent des jeux relationnels, tentent de profiter du médecin ou risquent d'intenter un procès, ce qui suscite la méfiance des médecins et se traduit par une médecine défensive ou parfois une fuite.</p> <p>Certaines informations augmentent l'anxiété du patient, comme celles qui concernent les limites médicales, pourtant il serait souhaitable de pouvoir faire connaître au public les limites de la médecine.</p>

<p>Dr. Z.</p>	<p>Une relation thérapeutique favorable est basée sur l'empathie entre le médecin et le patient. Mais certains malades pratiquent des jeux relationnels ou risquent d'intenter un procès, ce qui suscite la méfiance des médecins et peut se traduire par une fuite. Si l'information du malade augmente sa confiance, un excès d'informations est néfaste car cela empêche le patient de prendre des décisions nécessaires. La confiance est l'un des termes du contrat qui unit le médecin et le malade. Le Dr. Z. souhaiterait que ce soit une confiance raisonnée qui tiendrait compte des limites humaines et des limites scientifiques propres à la science médicale, mais en cela elle est différente de celle que ses malades aimeraient généralement lui accorder : une confiance sans limite, qui rassure celui qui l'accorde.</p>
<p>Bertrand</p>	<p>La confiance aveugle ne peut pas être accordée aux médecins car il existe de bons et de mauvais médecins. On ne peut attendre l'infaillibilité de leur part car ils sont humains mais ils devraient avoir l'humilité de connaître leurs limites. Durant sa jeunesse Bertrand a déjà constaté de graves erreurs médicales sans que les soignants n'admettent leurs responsabilités ceci a généré chez lui une grande perte de confiance. Cette absence de confiance l'a poussé à rechercher des informations sur les diverses manières de soigner. Les médicaments ne sont pas dépourvus d'effets néfastes ce qui augmente la perte de confiance dans ces traitements. Bertrand parvient encore à accorder sa confiance aux médecins qui l'écoutent et s'intéressent à lui. Dans certaines situations, telles les opérations, les malades sont obligés de s'en remettre totalement à leur médecin.</p>
<p>Joseph</p>	<p>Les médecins sont généralement dignes de confiance, l'humilité qui leur permet de reconnaître leurs limites est un facteur qui augmente la confiance. Joseph peut accorder sa confiance sur des critères de compétence technique quand la maladie est bénigne mais, en cas de maladie grave, il a choisi de faire confiance d'emblée. Les médecins qui traitent le cancer sont a priori compétents.</p>
<p>P-Emile</p>	<p>La connaissance que Paul-Emile a développée par rapport aux effets néfastes des médicaments lui rend difficile d'accorder sa confiance à ces traitements et quand il consulte un médecin c'est le plus souvent pour</p>

	<p>obtenir un diagnostic. La relation de confiance avec quiconque n'est pas évidente, pas plus dans le cadre thérapeutique que dans d'autres circonstances : son histoire de vie l'a amené à penser qu'il n'était pas bienvenu et la perte de confiance généralisée qui s'en est suivie l'a amené à vouloir garder en toutes circonstances le contrôle de sa vie. Une perte relative de contrôle n'est acceptable que dans une relation de confiance. Une relation de type égalitaire est une condition première pour établir une relation de confiance avec un médecin, la sympathie ressentie et l'assurance d'être libre de choisir (de poursuivre ou d'arrêter la relation) sont des conditions qui se greffent sur le besoin de se sentir respecté en tant que personne. La recherche du profit et le combat pour le maintiens des privilèges des dominants qui existent dans la société suisse font qu'il est difficile de croire d'emblé en une relation qui serait basée sur l'altruisme.</p>
Pedro	<p>L'histoire de vie de Pedro l'incite à une importante confiance en lui et dans son entourage, aussi proclame-t-il une confiance a priori dans le système de soins et en son médecin avec qui existe une relation d'amitié. Cependant il précise que cette amitié lui garantit que des traitements médicaux inutiles ne lui seront ainsi pas infligés et qu'il existe du charlatanisme. De plus, la confiance accordée n'est pas inconditionnelle : elle dure tant que le médecin parvient à établir un diagnostic précis. Bien que Pedro privilégie la rationalité, il peut se fier parfois à son intuition quand il sent que la relation ne sera pas concluante.</p>

7.3. Tableau synoptique : Contrôle

	Contrôle
Dr.A.	<p>La connaissance experte permet un diagnostic approprié, aussi le médecin garde-t-il le contrôle de la phase diagnostique, seule la phase de traitement donne lieu à un partage du contrôle. Dans les situations à risques importants, il est adapté que le médecin contrôle la phase thérapeutique s'il est le seul à posséder la connaissance des risques liés aux traitements. Il est normal que le médecin conserve le contrôle des choix qui sont dictés par sa responsabilité professionnelle.</p> <p>Les patients essaient parfois de contrôler la relation de soins en manipulant le médecin ou en se livrant à des jeux relationnels.</p>

<p>Dr. Z.</p>	<p>Le faible partage du contrôle sur le traitement peut se justifier par l'incompréhension que les malades manifestent vis-à-vis des données médicales, en effet le partage du contrôle du traitement nécessite une bonne compréhension de la part du patient. Le partage du contrôle du traitement entraîne un partage de la responsabilité. Ce sont les limites médicales qui justifient le partage du contrôle du traitement avec le patient (voir tableau Connaissance). Le médecin doit cependant conserver le contrôle des choix qui sont dictés par sa responsabilité professionnelle. Mais l'essentiel étant le résultat et non les moyens utilisés pour y parvenir, tout type de traitement est admis par le Dr. Z. qui respecte à présent davantage les souhaits des patients en matière de traitement. Les médecins ne peuvent plus imposer leurs idées, la culture actuelle de la relation s'y oppose.</p> <p>Les patients tentent parfois de contrôler la relation en se livrant à des jeux relationnels.</p>
<p>Bertrand</p>	<p>Il est possible de garder le contrôle sur le traitement grâce à la possibilité de consulter divers médecins ou divers types de médecins. Certaines situations obligent le malade à faire confiance au médecin et à s'en remettre totalement à lui, pour le temps de l'opération par exemple.</p> <p>Si le médecin valide la manière que Bertrand a de comprendre sa maladie, cela lui permet de ne pas être dépossédé du contrôle sur sa santé. Le besoin de contrôle de Bertrand est relié à une grande perte de confiance dans les soignants, il s'est traduit par une recherche de connaissances médicales. Ceci encourage Bertrand à prendre sa part de décisions dans le traitement mais un contrôle total est irréalisable car la connaissance médicale est plus grande que celle des profanes. Aussi est-il souhaitable que se soient les médecins qui demandent les examens diagnostiques et préconisent les traitements de base indispensables. Que le médecin décide, c'est appréciable quand la maladie est grave (voir tableau Connaissance) à condition qu'elle soit guérissable.</p>
<p>Joseph</p>	<p>Une préparation à l'entretien thérapeutique permet de ne pas en perdre le contrôle, plus difficilement cependant quand il s'agit d'une consultation auprès d'un médecin spécialiste car la rencontre est brève. Joseph apprécie de pouvoir contrôler la relation thérapeutique quand la maladie est bénigne mais en cas de maladie grave il préfère s'en remettre au médecin.</p> <p>La perte de contrôle est un risque grave et un sentiment difficile à vivre pour Joseph qui a perdu subitement le contrôle sur sa vie depuis la maladie mortelle de l'un de ses enfants, cette perte de contrôle s'étant, de plus, prolongée dans la maladie qui l'a lui-même touché. Le sentiment de contrôle est à reconquérir pour Joseph.</p>

<p>P-Emile</p>	<p>Le contrôle du traitement est souvent réalisé par Paul-Emile, grâce aux connaissances qu'il possède par rapport aux traitements par les aliments et par les plantes. Il consulte le médecin essentiellement pour obtenir un diagnostic. Il a besoin de données claires pour pouvoir faire son choix et avoir ensuite l'esprit en paix.</p> <p>Il a aussi besoin d'être traité sans mépris, le mépris le renvoie à des expériences de vie très négatives. Elles expliquent aussi pour Paul-Emile son besoin de contrôle, qu'il rattache à un fort besoin de ne pas dépendre d'autrui. Ainsi ce contrôle se retrouve-t-il dans tous les domaines et il ne s'en départirait pas, même en cas de maladie grave. La perte de contrôle, envisageable seulement si elle est partielle, ne pourrait s'inscrire que dans une relation de confiance.</p>
<p>Pedro</p>	<p>Le contrôle sur la relation thérapeutique est difficilement envisageable dans la mesure où Pedro choisit de s'adresser à des médecins avec qui il entretient une relation d'amitié. Par contre il souhaite conserver un contrôle par les connaissances médicales qu'il ne manquerait pas de rechercher le cas échéant, les connaissances permettant une meilleure participation durant la relation thérapeutique. Il abandonnerait volontiers le contrôle du traitement au médecin en cas de maladie grave, sauf en cas de mauvais pressentiment, bien qu'il désire généralement garder le contrôle dans les divers domaines du quotidien par besoin de prévisibilité.</p>

7.4. Tableau synoptique : Responsabilité

	<p style="text-align: center;">Responsabilité</p>
<p>Dr.A.</p>	<p>En cas de maladie bénigne, il est normal que le patient soit co-décisionnaire pour le choix de son traitement. Ceci est possible grâce à une information éclairée qui rend le patient conscient des risques du traitement et permet de partager entre le médecin et le patient le poids de la responsabilité inhérente aux risques, thérapeutiques ou autres. Il est bon que ce contrôle soit partagé avec les patients parce que la médecine a des limites et des risques parfois imprévisibles. Les risques imprévisibles rendent la responsabilité du médecin très lourde. De ce fait le Dr. A. préfère la partager avec le patient ou avec un collègue co-thérapeute.</p> <p>Pour alléger le poids de la responsabilité le médecin a besoin de la confiance du patient. C'est la contrepartie d'une prise de risque par le médecin, mais c'est aussi la condition pour instaurer une relation constructive dans laquelle le médecin puisse assumer ses responsabilités. Un choix thérapeutique responsable tient compte de la sécurité du malade.</p>

Dr. Z.	Le partage du contrôle sur le traitement entraîne un partage de la responsabilité. Ce contrôle doit être partagé avec les patients parce que la médecine a des limites, des risques parfois imprévisibles et les erreurs humaines sont toujours possibles. Ceci encourage le médecin à partager la responsabilité avec le patient ou avec un collègue co-thérapeute. Il faut pour cela informer le patient, mais pas trop, car le médecin est punissable aussi s'il donne trop d'informations. La responsabilité du médecin s'accroît encore quand il souhaite pratiquer une médecine dont les règles sont adaptées à la personne soignée. La grande responsabilité qui pèse sur le médecin justifie que dans certaines conditions ce soit lui qui choisisse le traitement. Le médecin a un rôle à assumer, il a la responsabilité de l'assumer.
Bertrand	A présent les médecins cherchent à se prémunir contre des poursuites judiciaires car elles sont devenues fréquentes.
Joseph	Le médecin a la responsabilité d'expliquer au malade les différentes possibilités de traitement et leurs enjeux. La responsabilité va de paire avec le choix du traitement, c'est au médecin à assumer la difficile responsabilité du choix du traitement lors de maladie grave. En cas de maladie grave la responsabilité du traitement devient prééminente sur la relation.
P-Emile	Les médecins ont la responsabilité de manifester du respect à n'importe quel patient, quelles que soient ses caractéristiques sociales.
Pedro	Le consentement au traitement paraît à première vue être un moyen pour les médecins de se décharger de leur responsabilité légale. L'information que le médecin réalise auprès du malade lui permet probablement de mieux prendre conscience de sa responsabilité professionnelle.

Le détail des liens établis entre idées principales et catégories, ainsi que les propos ayant permis de passer du discours tenu à son analyse sont décrits dans la partie Analyse d'entretiens, en annexe n° 10. La présentation générale du "modus operandi" à pour sa part été présentée au chapitre 5, le travail réalisé sur l'information y a été décrite comme une analyse de contenu suivie d'une catégorisation puis une description des positions de chaque répondant dans les quatre catégories dégagées a été faite(chapitre 7). Elle va a présent me permettre de décrire la position globale de chacun des trois groupes : (médecins, patients de formation 2aire, patients de formation 3aire), à partir de laquelle j'ai inféré les représentations sous-jacentes.

8. Les représentations

Afin de rechercher les représentations qui interfèrent dans l'application du consentement au traitement, j'ai choisi de partir de la description des positions de chaque groupe par rapport aux "domaines" que j'avais mentionné dans la première hypothèse de recherche (Connaissance, Compétence, Contrôle); aux "catégories" dégagées de prime abord lors de l'analyse des entretiens (Confiance, Contrôle, Responsabilité) ainsi qu'aux catégories dégagées plus tardivement (Limites, Risques).

De ce fait, ma recherche des positions se fera à l'intérieur de ces sept catégories, soit – par ordre alphabétique – **Confiance, Connaissance, Contrôle, Compétence, Limites, Responsabilité et Risques.**

8.1. Les positions des trois groupes

- La position des médecins :
 1. La médecine « toute-puissante » n'a plus cours,
 2. Du fait de l'augmentation des risques de procès et du risque d'erreur, les médecins souhaitent partager avec un collègue ou avec le patient le choix du traitement car cela leur permet d'en partager également la responsabilité,
 3. Le médecin est plus compétent que le malade pour choisir le traitement car il dispose d'informations scientifiques bien comprises,
 4. Le malade n'est pas compétent pour choisir, aussi le partage du choix du traitement pose-t-il un problème de responsabilité morale en cas de maladie grave,
 5. Les traitements allopathiques sont les seuls qui soient efficaces en cas de maladie grave,
 6. Les traitements allopathiques efficaces comportent généralement des risques, il faut donc être compétent pour choisir ces traitements,
 7. La confiance réciproque entre le malade et le médecin est nécessaire pour que celui-ci puisse soigner (efficacement),
 8. La confiance attendue par les médecins est une confiance mesurée et non pas une «confiance aveugle»,
 9. Les limites concernent autant les médecins qui peuvent commettre des erreurs car ils sont humains, que la médecine allopathique qui ne peut pas tout soigner.

- La position des patients ayant suivi une formation de niveau secondaire :

1. La science des médecins allopathes n'est pas la seule qui puisse traiter la maladie, mais la gravité de celle-ci peut inciter à y recourir,
2. Les médecins, les laboratoires pharmaceutiques, les institutions de soins peuvent se comporter de manière irresponsable,
3. Le médecin est plus compétent que le malade pour réaliser un diagnostic mais la supériorité de ses connaissances pour proposer un traitement peut être mise en question,
4. On peut - ou non - s'en remettre au médecin pour le choix du traitement en cas de maladie grave,
5. Les traitements allopathiques sont parfois plus efficaces que d'autres traitements en cas de maladie grave,
6. Les traitements allopathiques comportent de tels risques pour la santé que – dans la mesure du possible – mieux vaut les éviter,
7. Les médecins n'arrivent pas toujours à inspirer confiance car ils ont parfois montré de l'indifférence ou du mépris,
8. Le besoin de garder le contrôle sur le cours de sa vie est plus ou moins marqué,
9. Les limites concernent tant les médecins qui peuvent commettre des erreurs car ils sont humains, que la médecine allopathique qui ne peut pas tout soigner.

- La position des patients ayant suivi une formation de niveau tertiaire :

1. La science des médecins allopathes n'est pas la seule qui puisse traiter la maladie, mais la gravité de celle-ci incite à y recourir,
2. En cas de maladie grave, c'est au médecin à assumer la responsabilité du choix du traitement,
3. Le médecin est plus compétent que le malade pour choisir le traitement car il dispose d'informations scientifiques bien comprises,
4. Le malade ne souhaite pas choisir son traitement en cas de maladie grave,
5. Les traitements allopathiques sont les seuls qui soient efficaces en cas de maladie grave,
6. En cas de maladie bénigne, il est naturel de pouvoir exercer un contrôle sur le choix de son traitement,
7. Les médecins inspirent confiance aux malades car ils se sont montrés dignes de confiance,
8. Le besoin de contrôle est très prononcé quand la maladie est bénigne, il y a renoncement au contrôle quand la maladie est grave,
9. Les limites concernent uniquement les médecins qui peuvent commettre des erreurs car ils sont humains, la médecine est perçue comme étant sans limites.

Quelles sont les représentations qui génèrent ces positions ?

Les représentations propres à chaque groupe seront décrites dans les points 8.2. à 8.4. Elles seront alors illustrées par des citations puisées dans les entretiens. Après chaque citation, le lecteur trouvera l'indication de qui est mon informateur, du numéro de l'entretien (1 ou 2) et du numéro de la (ou des) réplique(s) dans laquelle (lesquelles) j'ai puisé ces citations. Les mots soulignés sont ceux que la personne interrogée a elle-même accentués. Une fois que cette présentation descriptive aura été réalisée je prendrai position pour classer les représentations décrites comme étant des représentations individuelles ou des représentations sociales, en justifiant ma position. Les positions sont caractérisées par une ambivalence plus ou moins marquée selon les groupes. Les représentations que j'ai retenues comme susceptibles d'expliquer chaque position permettent de donner sens à ces ambivalences.

8.2. Les représentations qui génèrent la position des médecins

Quand ils prennent position par rapport à la mise en œuvre du consentement du patient au traitement, les médecins font appel à plusieurs représentations.

- a) La première d'entre elles concerne l'*opposition* entre **les limites de la médecine** et **la supériorité de la science médicale sur la connaissance profane** pour le traitement de la maladie. Elle se décline en divers objets : limites de la science médicale, limites des médecins, limites des traitements médicaux (allopathiques) ; connaissance anatomophysiologiques et physiopathologiques, compétence à établir un diagnostic, compétence à prescrire le traitement le plus adapté.
- b) La seconde se rapporte à la *différenciation catégorielle* des **risques** qui, sous un même terme, font référence à différents objets : risques pour la santé du malade, risques d'erreurs de la part du médecin, risques de poursuites judiciaires.
- c) La troisième a pour objet la responsabilité professionnelle, qui offre une *dichotomie* entre **responsabilité morale** et **responsabilité pénale**.
- d) La quatrième concerne les attitudes des patients avec une *opposition* entre les **attitudes favorables** et les **attitudes défavorables**.

Maintenant que le lecteur dispose d'une vue d'ensemble des quatre représentations que j'ai pu dégager de la position prise par les médecins, je m'attarderai plus en détails à chacune de ces représentations.

a) Première représentation : opposition entre les limites de la médecine et la supériorité de la science médicale sur la connaissance profane pour le traitement de la maladie.

Les **limites de la science** sont évoquées par le Dr. A. quand il dit : « Je vous donne un exemple : il y a des gens qui viennent me voir en me disant : « J'ai mal aux cheveux. » Je me suis aperçu que c'est un symptôme qui est très évocateur d'une imprégnation d'hormones mâles. Et, quand vous avez ça, vous avez quasiment le diagnostic, quelque chose que vous ne connaissiez pas. » (Dr. A. 1-10). Il voit de ce fait un problème pour réaliser le consentement éclairé : la médecine n'est pas toute-puissante : « On a montré la médecine comme toute-puissante... (...)...avec des choses extraordinaires, des éléments brillants qui sont des éléments ponctuels. (...) Et puis les gens s'aperçoivent qu'une verrue, aussi simple qu'une verrue, on n'a pas de traitement. » (Dr. A. 1-172, 174, 176). Sur ce point, le Dr. Z. rejoint parfaitement le Dr.A. : « Le médecin dit «tout-puissant», genre patron, c'est vraiment une image qui est véhiculée mais qui n'a plus cours du tout. » (Dr. Z. 1-82). Il y a, dit-il, «beaucoup de limites» (Dr. Z. 1-88). La médecine, en effet ne peut pas expliquer le pourquoi des maladies : « Ce qui est bizarre, c'est qu'en médecine tu ne peux jamais répondre au pourquoi ; et ça, personne ne comprend qu'on ne puisse pas dire pourquoi. » (Dr. Z. 1-126). De plus, les progrès de la médecine ne sont pas de «vrais progrès» : « On enlève la maladie, d'accord. (...) Mais on n'a pas encore empêché qu'elle survienne. » (Dr. Z. 1-98, 100) ; « On ne guérit pas une population vieillissante : on l'accompagne » (Dr. Z. 1-104). Les maladies aiguës sont « plus facile à régler que les maladies chroniques. Au fond, si elles sont chroniques c'est qu'on ne les résout pas. » (Dr. A. 1-134)

Les limites sont aussi celles des médecins eux-mêmes. Pour le Dr. Z. ces limites ont du être reconnues sous la pression de la loi à une information éclairée : « Cette information éclairée, elle a quand même pour but de nous obliger à reconnaître qu'on peut avoir des erreurs, des fautes, puis les gens doivent en être conscients, ce qui explique qu'on le dit. » (Dr. Z. 1-160) Le Dr. A. amène des éléments qui expliquent les lacunes qu'ont les médecins dans la connaissance de certaines maladies : notions complexes, connaissances incomplètes, oubliées, incomprises... « C'est, au fond, souvent des notions extrêmement difficiles et nous-mêmes, déjà, selon les maladies, nous avons des connaissances qui ne sont pas complètes (...) souvent vous avez oublié (...) Même pour un médecin c'est dur de comprendre certaines choses (...) » (Dr.A.1-2, 4, 6). Les médecins ne peuvent pas tout maîtriser, tant la pratique médicale est complexe, aussi doivent-ils se fier à leur expérience de certaines maladies et des traitements proposés, mais se défier des maladies et des traitements dont ils n'ont pas l'habitude : « (...) si je n'ai jamais vu la maladie, je dois le dire : « Ecoutez, je ne peux pas vous donner un avis de bonne qualité, je ne connais pas votre maladie », il faut le dire. (...) La même chose pour un médicament : est-ce que c'est un médicament que vous utilisez tous les jours ou un médicament que vous n'utilisez pas tous les jours. C'est aussi un élément important. » (Dr. A. 1-156, 158).

Les traitements que propose la médecine allopathique comportent des limites car ils peuvent avoir de dangereux effets secondaires connus ou inconnus. Les médicaments sont souvent dangereux. « (...) quand vous avez un traitement efficace, il devient dangereux (...) vous n'y échappez quasiment pas. » (Dr. A. 1-26). « Voyez, il y a deux, trois médicaments que vous connaissez mieux, mais il faut rester des gens très, très prudents. » (Dr. A. 1-36). « C'est peut-être le principal reproche que je ferai à la notion de consentement éclairé : c'est qu'on a l'impression, avec le consentement éclairé, que tout est clair...(...)...et en réalité, souvent les accidents et les ennuis sont imprévisibles. » (Dr. A. 1-150 et 152) L'environnement dans lequel sont pratiqués les soins peut lui-même se révéler imprévisiblement dangereux : « J'étais assistant... on opère et le chirurgien demande de corriger le scialytique, et tout d'un coup : le scialytique qui descend sur le patient (...) Tu peux pas prévoir ça ! » (Dr. Z. 1-166, 168). « (Donc) il n'y a aucun traitement qui est totalement innocent. » (Dr. Z. 1-184) Aussi, malgré leur volonté de travailler à la sécurité du patient les médecins ne peuvent-ils pas la garantir : « On ne peut pas tout éviter. Donc partager la responsabilité c'est dire aux gens aussi... il y a l'impondérable (...). » (Dr. Z. 1-178). De plus, les bénéfices des traitements ne sont pas toujours suffisants pour compenser les inconvénients : « Celle (la patiente) qui te dit : «J'aime pas les médicaments», c'est qu'elle a reçu des médicaments qui ne servaient à rien. » (Dr. Z : 1-202). Mais les patients n'admettent pas facilement les limites : « Ca les rassure qu'on soient sans limites » (Dr. Z. 2-66)

Les **connaissances** des médecins sont supérieures à celles des profanes en matière de santé et de maladie car ils ont été formés à cela : anatomophysiologie, physiopathologie, etc. : les profanes ont des connaissances superficielles, par défaut de formation ils ne comprennent pas vraiment les informations scientifiques. « (Mais) je pense que pour la plupart ils (les gens) ne comprennent pas. » (Dr. A. 1-2) « Et puis des fausses informations, ils ont l'impression de savoir » (Dr. A 1-56). Le Dr. Z. fait le même constat : « (...) j'ai l'intime conviction que la compréhension du mécanisme pathologique ou fonctionnel ou métabolique qu'on veut faire passer, ça n'est pas forcément évident. (...) Il y a un problème, au départ, de la connaissance de leur propre anatomie. (...) pour avoir l'intime conviction qu'elles ont saisi le sens vulgarisé du problème, je dirai plutôt : pas facile. » (Dr. Z. 1-4, 6, 8). La compréhension des données médicales n'est guère possible sans formation médicale : « Vous savez, pour comprendre des notions médicales, rien que du point de vue anatomique, si vous n'avez pas une formation... » (Dr. A. 1-4), « on peut donner quelques notions, mais de faire comprendre le tout, je ne crois pas. » (Dr.A.1-8)

Il existe une **relation** (dont la nature n'est pas précisée) entre la **connaissance médicale** et la **compétence à prescrire les traitements les plus adaptés**. « La première phase c'est d'avoir un diagnostic précis. Je pense que souvent cette première marche est au fond escamotée et une fois que vous avez escamoté cette marche vous arrivez au fond à un traquenard thérapeutique. La thérapeutique, pour moi, elle a toujours, comme base de savoir ce qu'on veut traiter comme maladie. Qu'est-ce qu'on traite comme maladie ? Et une fois que vous avez la maladie, que vous en connaissez les risques, vous pouvez proposer aux gens un certain nombre de possibilités. » (Dr.A. 1-20). Cette relation explique que de la compréhension des données médicales découle l'adhésion au traitement proposé : « (...) automatiquement, si l'information

« passe bien, le consentement suit. » (Dr. Z. 1-18) « Bien sûr que le cancer on a l'adhésion... (...) automatique, presque automatique, 99%. » (Dr. Z. 1-30, 32).

Aussi en cas de choix thérapeutique autre que celui qui est préconisé par un médecin y a-t-il suspicion d'erreur logique : « Ou alors leur montrer que leur objection est discutable. » (Dr. Z. 1-186). Les médecins interrogés postulent la supériorité de l'approche allopathique pour les traitements. Ils en donnent pour preuve que les médicaments ou traitement chirurgicaux allopathiques sont les seuls qui soient efficaces pour guérir de graves maladies telles le cancer, le lupus érythémateux ou la maladie bulleuse : « (...) une jeune femme qui avait une maladie bulleuse : une maladie très grave, à potentiel mortel. C'est une maladie auto-immune qui nécessite des immunosuppresseurs. Il y a des gens qui lui avaient dit : « Tu peux traiter avec de la poudre de Perlimpinpin... » » (Dr.A. 2-38).

Interprétation des données :

Cette opposition entre une médecine limitée et une médecine supérieure me semble appartenir au groupe des médecins. C'est une représentation sociale : en effet, on retrouve dans l'un et l'autre cas la même expression de négation de la «médecine toute-puissante» qui a eu cours mais n'a plus cours. Elle permet de donner sens à l'ambivalence partagée face à la division du pouvoir décisionnel en matière de traitement : si la médecine est limitée, alors il est bon de partager avec un collègue ou avec le patient le contrôle du choix du traitement car cela permet de limiter le risque d'erreur ou d'en partager la responsabilité. Par contre, si la médecine est supérieure aux autres types de connaissance en matière de santé et de maladie, alors il est normal qu'elle garde un contrôle monopolistique sur la prescription des traitements.

On retrouve dans ce dernier terme de l'opposition (la médecine est supérieure) la position du système expert et de ses représentants décrite par Giddens (1994) qui montre que la fiabilité du système expert doit être donnée à voir, tant dans la connaissance sur laquelle elle se fonde que dans la fiabilité de ses représentants. Goffman (1973) explique que les groupes - professionnels ou autres - ne donnent à voir que leurs réussites ; alors, pourquoi faire passer sur le «devant de la scène» ce qui devait rester dans les «coulisses» ? Un des médecins interrogé impute à l'introduction de la loi sur le « consentement libre et éclairé » ce passage depuis l'obscurité des coulisses à la lumière de la scène. On peut également penser que parce que "l'opinion publique" s'est emparée des limites, en les dramatisant dans les médias qui s'adressent au grand public (erreurs médicales ou effets secondaires de médicaments ayant amené la mort de malades), de ce fait il est devenu nécessaire que les médecins reconnaissent à présent les limites de la médecine.

Les médecins souffrent de cette ambivalence : que faut-il dire de ses doutes au patient pour l'informer sans le déstabiliser? comment informer ni trop ni trop peu pour que le consentement soit éclairé sans que l'anxiété fasse renoncer au traitement?

b) Deuxième représentation : différenciation catégorielle des risques.

Le terme "risque" ne renvoie pas au même sens dans les différentes sections du discours de mes interlocuteurs médecins. Il peut renvoyer à la signification "risque pour la santé du malade", ou à "risque d'erreurs de la part du médecin" ou encore à "risque de plainte contre le médecin".

Les risques pour la santé du malade qui sont évoqués par les médecins sont plus ou moins graves: « Je vous prescrit un médicament et je vous tue, c'est moi qui suis responsable. » (Dr. A. 1-24); « Je ne prendrai pas grand risque à me tromper d'anti-mycosique (...) au pire, c'est faux! Ca fait des rougeurs (...) » Dr. Z. (1-24,26). Les risques ne sont pas proportionnels à la gravité de la maladie :«(...) vous traiter pour un ongle et de vous retrouver aux soins intensifs pour une nécrose du foie(...)»(Dr.A. 1-26). Les risques pour les médecins sont de deux ordres : risque d'erreur (plus ou moins grave) et risque de plainte (plus ou moins saillant selon les patients et les spécialités médicales). Du risque d'erreur mes interlocuteurs disent: « Faute... oubli... négligence. On a, je crois, tous un répertoire bien précis de situations où il y a eu faute. » (Dr. Z. 1-154); « Il y a l'élément de conscience, l'élément moral... et je pense que si on n'a pas d'élément de conscience, d'élément moral - ce qui ne vous empêche pas de faire les pires horreurs, j'entends – mais quand même, d'avoir une conscience : de savoir que si vous avez fait une bêtise, vous avez fait une bêtise, hein ! » (Dr. A. 1-108). Ils sont plus descriptifs en matière de risque qu'ils encourent eux-mêmes : «jeu» et manipulation de la part du patient, plaintes à l'encontre du médecin. « Alors il y a une espèce de jeu. » (Dr.A. 1-82) ; « Il y a un jeu, un test... on compare des avis. » (Dr. Z. 1-216) « S'il y a quelqu'un qui a envie de ne pas travailler et qui nous manipule, ah, non : ça n'est pas facile. » (Dr.A. 1- 142) ; « Je me souviens d'une patiente vraiment revendicatrice, elle était dans d'autres services où elle a fait des bringues à tout le monde : lettres, procès (...) » (Dr. Z. 1-244) ; « Vous comprenez, vous n'avez pas envie de prendre des risques pour des gens qui vont vous faire un procès ! » (Dr. A. 1-98). Mais le risque de procès, s'il dépend de la personnalité et des intérêts du patient, varie aussi en fonction de la qualité des explications données par le médecin et en fonction de sa spécialité : « (...) le risque de récrimination est d'autant plus grand que les conséquences n'ont pas été abordées. » (Dr. Z. 1-42) « Les spécialités à risque c'est effectivement orthopédie, gynécologie-obstétrique, anesthésie, c'est les trois principales branches qui sont visées par les expertises extrajudiciaires. » (Dr. Z. 1-50)

Interprétation des données :

Cette catégorisation qui regroupe différents sens du terme risque est partagée par les deux membres du groupe des médecins. Néanmoins, je n'y vois pas l'expression d'une représentation sociale car la formulation renvoie à des exemples concrets et personnalisés. Ce sont des représentations individuelles, construites sur des expériences communes aux médecins de par leur pratique clinique. Le médecin court des risques durant cette pratique et fait courir des risques au patient. Chacun des protagonistes souhaite contrôler le choix car il pense en assumer les "risques". Mais le malentendu réside dans le fait que chacun pense préférentiellement aux risques auxquels il est lui-même exposé : le malade pense aux risques pour sa santé, le médecin pense aux risques d'erreur et aux risques de plaintes légales.

Dubois (1987) montre que le besoin de contrôler les causes des situations auxquelles nous sommes exposés est un besoin appris : il est d'autant plus important d'assurer un "contrôle interne" sur les événements que l'on fait partie des classes supérieures, les classes populaires attribuent plus fréquemment que les classes dominantes les causes des événements à des causes externes, non contrôlables. (Cependant les propos de l'un des usagers donnent à voir que le besoin de contrôle peut aussi être relié à des expériences fortes du passé qui font que la perte de contrôle renvoie à une impuissance estimée insupportable, quelle que soit l'appartenance de classe).

c) Troisième représentation : dichotomie entre responsabilité morale et responsabilité légale.

Sous le terme unique de "responsabilité", deux sens existent, c'est le contexte du discours qui permet de comprendre si la responsabilité qui est évoquée est celle qui engage la conscience professionnelle du médecin ou celle qui engage sa responsabilité légale en cas de procès. « L'intérêt de la médecine actuellement, c'est que les gens sont co-décisionnaires. (...) je ne vois pas pourquoi la responsabilité d'une maladie ne serait portée que par l'opérateur! » (Dr. Z. 1-62, 64). « Faute... oubli... négligence. On a, je crois, tous un répertoire bien précis de situations où il y a eu effectivement faute. (...) ça rend responsable, indirectement, j'aime mieux partager la responsabilité, compte tenu de la peine que provoque le problème : » (Dr. Z 1-154, 156). Parfois les deux sens du mot responsabilité coexistent : « Je vous prescrit un médicament et je vous tue, c'est moi qui suis responsable. » (Dr.A. 1-24)

Interprétation des données :

La responsabilité renvoie à des idées générales plus qu'à des situations précises que l'on pourrait rattacher à l'expérience clinique commune des médecins. L'idée de responsabilité, dans les deux sens envisagés pour ce terme, existe chez l'un et l'autre. C'est pour cela que je qualifierai cette représentation de sociale. C'est, de plus, un sujet qui est saillant pour les professionnels des soins en raison de l'augmentation du nombre de procès. Cette augmentation peut être rattachée à l'évolution des mentalités vers une affirmation des droits de l'individu et la judiciarisation des rapports sociaux. La médecine "défensive" est une des réponses au poids devenu excessif de la responsabilité. Une autre réponse à cet excès de responsabilité peut également - aux dires des médecins - résider dans le recours à une médecine de plus en plus "collégiale". Quant au partage de la responsabilité du choix du traitement avec le patient, il met les médecins dans une double contrainte : ils doivent contenter le malade tout en obéissant aux règles de l'art médical.

La différenciation de deux types de responsabilité rejoint et renforce l'opposition entre les risques encourus par le malade et ceux qui sont encourus par le médecin : le contrôle du traitement appartient à qui en assume la responsabilité.

d) Quatrième représentation : opposition entre les attitudes favorables et les attitudes défavorables des patients.

Les médecins différencient deux types d'attitudes dont l'un est favorable à la construction d'une alliance thérapeutique alors que l'autre s'y oppose : si la confiance est attendue de la part des médecins, ils la souhaitent nuancée par la reconnaissance du risque d'erreur humaine ou des impondérables : « Quand vous prenez des risques, il faut qu'il y ait un rapport de confiance (...). » (Dr.A. 1-48) ; « L'un offre des services à quelqu'un qui en a besoin. Il y a un accord mutuel : l'un qui fait confiance, l'autre qui fait au mieux (...). » (Dr. Z. 2-60) ; « La confiance doit être nuancée, limitée. » (Dr. Z. 2-72). La méfiance du patient empêche de construire une relation thérapeutique efficace : « La confiance c'est quelque chose de tellement fondamental, c'est la base de tout ce qu'on fait. Si on n'a pas confiance, c'est fini, il ne faut pas le faire. » (Dr.A. 1-68) ; « Que vous soyez méfiant, que vous soyez méfiant si les choses ne sont pas bien faites, il ne s'agit alors pas d'être méfiant, il s'agit d'être intelligent (...) Mais au moment où vous avez choisi, si vous ne jouez pas le jeu en ayant une certaine confiance, la personne n'a pas envie de prendre des risques pour vous ! » (Dr. A. 1-88, 90).

Interprétation des données :

L'idée que la confiance du patient est nécessaire à la pratique médicale renvoie à des idées générales plus qu'à des situations précises et existe chez les deux médecins. L'un et l'autre n'attendent nullement une confiance totale, leur souhait est d'obtenir une confiance tenant compte des limites médicales (telles qu'elles ont été détaillées dans la description de la première représentation). Bien que le vocabulaire employé ne soit pas commun aux deux médecins, je qualifierai cette représentation de sociale parce qu'elle repose sur une idée générale. C'est, de plus, un sujet qui est saillant pour les professionnels des soins qui se confrontent à une méfiance de plus en plus systématique (on retrouve le thème de la relation de confiance dans de nombreux articles de la presse médicale).

La médiatisation dramatisée des erreurs médicales et des effets nocifs des médicaments participe sans doute à détruire la confiance sans réserve qui était attendue par les «grands patrons». La loi qui oblige les médecins à informer les patients des effets tant nocifs que désirés à propos des médicaments qu'ils pensent leur prescrire a – bien entendu – contribué à la méfiance du public. La représentation des limites de la médecine que cela a produit chez les individus qui y ont été ainsi informés personnellement est devenue sociale quand ceux-ci ont répandu l'information auprès des autres membres de leurs groupes d'appartenance avec lesquels ils entretenaient des relations. Nous allons retrouver cette représentation chez les patients ayant une formation de niveau secondaire.

8.3. Les représentations qui génèrent la position des usagers de formation 2aire

Les représentations qui génèrent la position des usagers du système de soins, ayant suivi une formation secondaire sont sensiblement différentes, elles génèrent des positions par rapport à la mise en œuvre du consentement au traitement dont nous avons pu observer qu'elles s'écartent fortement de celles des médecins.

- a) La première représentation concerne la *hiérarchisation* des **activités diagnostiques** et des **activités thérapeutiques** des médecins allopathes : si la supériorité diagnostique leur est reconnue, l'activité thérapeutique allopathique n'est pas reconnue systématiquement supérieure à d'autres types de traitements.
- b) La deuxième concerne la *juxtaposition* entre **compétence conférée par la formation** et **compétence conférée par l'expérience** : la hiérarchisation de l'une par rapport à l'autre est remise en question.
- c) La troisième concerne l'opposition entre **besoin de contrôle** et **besoin de sécurité**.
- d) La quatrième concerne les attitudes des médecins avec une *opposition* entre les **attitudes favorables** et les **attitudes défavorables**.
- e) La cinquième concerne la *différenciation catégorielle* entre les **limites de la médecine** : limites de la science médicale, limites des médecins, limites des traitements médicaux (allopathiques).

a) Première représentation : hiérarchisation des activités diagnostiques et des activités thérapeutiques des médecins allopathes.

Paul-Emile fait recours à un médecin pour obtenir le diagnostic de son affection (quand il ne s'agit pas d'une maladie qu'il connaît déjà bien) : « Souvent quand je vais vers un médecin c'est d'abord pour savoir ce que j'ai et, éventuellement, prendre la médication qu'il me propose. Mais selon le diagnostic je ne prendrai pas forcément les médicaments, parce que je peux me soigner moi-même. » (Paul-Emile 1-38), « (...) la bronchite c'est quelque chose que j'ai eu, la première bronchite, très tôt. Alors ça m'a renseigné assez tôt. Après c'est une affection que tout le monde peut avoir à tout moment de l'année, c'est quelque chose que tout le monde connaît, à mon avis. (Paul-Emile, 1-20). Bertrand oriente le diagnostic des médecins en leur parlant de sa « tension nerveuse » mais reconnaît que c'est à eux de demander les examens diagnostiques qu'ils estiment utiles : « C'est à eux de voir s'il y a des analyses, des radios à faire, des examens plus poussés (...) s'ils ont besoin de ça c'est là qu'ils décident... » (Bertrand, 1-22)

Si la capacité des médecins allopathes à établir des diagnostics n'est nullement remise en question, les usagers appartenant au groupe de formation secondaire remettent en question l'efficacité des traitements allopathiques « Quand je lis les contre-indications des médicaments, la plupart du temps je n'ai plus envie de les prendre. (...) J'ai peur d'être plus mal foutu quand j'ai fini le traitement qu'avant ! » (Paul-Emile, 1-74, 76) ; « Il y a une telle liste de choses qui sont mauvaises (pour le mal au pied) qu'à la limite on se demande pourquoi on prend ce médicament. » (Bertrand, 2-8), « Ne pas nuire, c'est la base. Si on a des traitements qui déglissent la personne plutôt que de la reconstituer,

c'est qu'il y a quelque chose qui ne va pas. C'est un pari pas toujours facile à faire. » (Bertrand, 2-58).

Paul-Emile a une confiance limitée dans des médicaments qui, tels les anti-inflammatoires, sont donnés, estime-t-il, un peu rapidement : « c'est un peu la baguette magique. » (Paul-Emile, 1-58). Il n'est pas hostile à tout médicament mais il met certaines conditions pour les prendre : « (...) absorber un médicament mais en connaissance de cause, en ayant fait mon analyse qui vaut ce qu'elle vaut (...). » (Paul-Emile 1-172). Ces risques lui font préférer d'autres types de traitements. Par exemple, il a pris l'habitude de se soigner lui-même dans la mesure du possible : « Je me suis soigné certaines affections avec la nourriture (...) Moi je vais voir un médecin quand mes plantes elles ne font plus effet ou que je n'ai pas le temps, on est dans une société où on n'a pas forcément le temps d'être malade une semaine ou dix jours (...). » (Paul-Emile, 1-38, 46)

Interprétation des données :

La représentation commune de la suprématie de la connaissance médicale dans l'établissement d'un diagnostic est partagée par les deux personnes interviewées, de même qu'est partagé un certain scepticisme par rapport aux moyens thérapeutiques. C'est une représentation qui semble être d'ordre sociale : la critique est d'ordre général, ne repose pas sur des effets nocifs vécus par les individus mais sur la connaissance théorique des effets secondaires (obtenue par exemple à la lecture des notices d'emploi des médicaments). Si la supériorité de la connaissance médicale en matière de diagnostic n'est pas remise en question, c'est probablement parce que la scolarisation forme les élèves à connaître la suprématie de la catégorisation scientifique. Ainsi, ils reconnaîtront tout au long de leur vie la supériorité de la science sur la connaissance profane et dévaloriseront les catégorisations qui ne sont pas reconnues comme scientifiques (Bourdieu, Illich 2003).

Par contre, la représentation de l'efficacité supérieure des traitements proposés par les allopathes (médecins ou chirurgiens) n'a pas résisté à la publicité faite aux effets parfois mortels des médicaments allopathiques. Ceci a probablement contribué à alimenter la représentation sociale d'une efficacité critiquable de la thérapeutique chimique, la médiatisation d'erreurs opératoires et de décès de patients opérés ayant quant à elle alimenté le doute par rapport à la thérapeutique chirurgicale.

Comme je le soulignais dans les pages consacrées aux représentations du groupe des médecins, la loi qui oblige les médecins à informer les patients des effets tant nocifs que désirés des médicaments qu'ils prescrivent a probablement contribué à la méfiance du public. L'idée d'une thérapeutique dangereuse s'est répandue de bouche à oreille chez les membres du groupe des usagers ayant une formation de niveau secondaire (cette représentation n'a pas été constatée chez les membres du groupe des usagers ayant une formation de niveau tertiaire). La suprématie de la science est-elle moins bien ancrée chez les personnes moins formées comme le suggère Illich (2003)? C'est ce que peut laisser penser la valorisation différente de la connaissance conférée par l'éducation et de celle conférée par l'expérience personnelle dans les différents groupes sociaux.

b) Deuxième représentation : juxtaposition entre compétence conférée par la formation et compétence conférée par l'expérience.

Les positions de Bertrand et de Paul-Emile sont très différentes sur ce sujet, aussi je présenterai successivement le point de vue de chacun d'eux.

Paul-Emile revendique sa part de responsabilité dans son traitement, sa compétence à choisir tient à la connaissance acquise par son expérience des divers traitements : « (...) donc savoir et avoir une part de responsabilité dans le choix du traitement (...) Ça me permet, avec un minimum de connaissances, de repérer un médicament qui ne va pas me convenir du tout ou un médicament qui me convient très bien. (...) Par l'écoute, écouter ce que provoque le médicament dans mon corps. » (Paul-Emile 2-18, 22, 24). « (...) ça dépend comment je sens les choses. » (Paul-Emile 1-28). Cependant cette compétence demande un minimum de connaissances théoriques qui ne sont pas toujours acquises : « Moi, ce que je vois dans mon entourage c'est : elle se remet totalement à son médecin par ignorance... ignorance des médicaments, ignorance de la maladie (...) je suis étonné du peu d'informations qu'ils ont sur des médicaments aussi simples que l'Aspirine ou un désinfectant. » (Paul-Emile, 2-8). Les sources d'information reconnues sont diverses : « Ça (la source d'information) peut être un article dans un journal, une revue, une émission ou des conversations ...(...) entre néophytes (...) ou alors avec des infirmiers ou des infirmières, oui, c'est vrai, mais plus avec des gens concernés. » (Paul-Emile 1-12, 14, 16) ; « (des gens) qui avaient leurs propres connaissances dans ce domaine, sans avoir une connaissance profonde de la médecine ou de ce genre de problème, mais qui avaient fait des expériences. C'est le bouche à oreille avec des gens concernés par cette infection, par cette maladie. » (Paul-Emile 1-32), « J'ai le dictionnaire des plantes (...) C'est beaucoup les bouquins. » (Paul-Emile, 1-42)

Bertrand par contre valorise davantage la connaissance académique : « Et quand le citoyen émet son opinion sur (...) sa santé : qu'il émette son opinion, oui ! mais je pense qu'il faut qu'il ait quelques données pour parler. (...) on n'est pas les spécialistes non plus, puisqu'on vient consulter. (...) Il faut avoir une certaine modestie. (...) Parce que, là aussi, on n'a pas la science infuse, on n'a pas toutes les données. » (Bertrand 1-40, 44, 46). Il recherche les disciplines qui peuvent « soigner sans chimie : l'homéopathie, l'acupuncture principalement. » (Bertrand, 1-18) ; « Je m'intéresse aux traitements par le toucher et par le rire. » (Bertrand 2-68, 72). Mais il se rallie à l'avis du médecin allopathe pour certains traitements : « Du fait que j'ai fait le choix d'une certaine médecine : homéopathie, acupuncture, etc. je préfère commencer par ces voies-là (...) Maintenant s'il y a une évolution qui demande des antibiotiques, il faut prendre ce qui vient. » (Bertrand 2-54) Il apprécie son actuel médecin traitant parce que « c'est quelqu'un qui emploie les médicaments quand il faut employer les médicaments ! » (Bertrand, 1-56). Il renonce aux médecines douces quand sa maladie paraît grave : « Il (le médecin) m'a fait ressortir des choses encore plus graves que ce que j'avais. (...) Cancer ou quelque chose comme ça. (...) Donc j'ai pesé le pour et le contre, j'ai été voir un chirurgien. » (Bertrand 1- 62, 64

Interprétation des données :

Les représentations concernant la place de la formation dans l'acquisition d'une compétence sont différentes chez les deux personnes de ce groupe. Si Paul-Emile accorde une importance tant à l'expérience personnelle qu'à l'acquisition de connaissances reconnues par la science, Bertrand valorise davantage ces dernières. Est-ce l'effet d'autres variables que celle du niveau de formation, par exemple l'âge (il appartient à la catégorie des 56 à 65 ans, il fait donc partie de la génération qui a appris le respect de ceux qui détiennent l'autorité alors que Paul-Emile est issu d'une génération ayant contesté l'autorité) ? Est-ce la profession (Paul-Emile exerce une profession artisanale où le savoir et le savoir faire acquis par l'expérience professionnelle jouent un rôle important) ? Est-ce l'effet d'une formation générale plus longue (il a réalisé 12 ans de scolarité générale alors que Paul-Emile a réalisé 9 ans de scolarité générale et 4 ans de formation professionnelle) ?

Paul-Emile qui a vécu à l'école des événements négatifs ayant pour toujours marqué sa mémoire est-il plus enclin que ceux qui y ont vécu d'heureux moments à «jouer» avec d'autres règles pour avoir une chance d'être gagnant comme le montraient Lemaine et Kasterztein (1972) :les individus dont la valeur n'a pas été reconnue par le système scolaire et qui sont de ce fait discriminés par la société quand ils «jouent» avec les règles des dominants sont comparables aux enfants du groupe discriminé qui doivent construire une cabane avec moins de matériel que ceux du groupe favorisé.

c) Troisième représentation : opposition entre besoin de sécurité et besoin de contrôle.

Il existe un équilibre établi par les deux membres du groupe entre besoin de sécurité et besoin de contrôle. Le besoin de contrôle peut découler d'expériences négatives auprès des professionnels de soins mais aussi - de manière plus générale - d'expériences négatives avec des personnes dont on dépend (par exemple ses parents ou ses enseignants). Le besoin de sécurité pour sa part est à rattacher à la gravité de la maladie. Si la maladie est grave il sera dès lors moins difficile d'abandonner le contrôle sur le traitement.

Bertrand a commencé à souhaiter exercer un contrôle sur ses traitements après qu'il ait été prévenu des risques qu'il encourait en prenant certains médicaments : « (...) on m'a expliqué (...) certains médicaments qui pouvaient être dangereux à l'époque. Donc je me suis intéressé à la question parce que j'étais le premier intéressé.» (Bertrand 1-8). De plus, à l'époque à laquelle il a commencé à être soigné, les médecins ne reconnaissaient aucune limite à la médecine, ce qui les poussait à des excès : « (...) c'était vraiment parole d'évangile : certains avaient tendance à affirmer un peu rapidement des choses, sans avoir vérifié un peu plus. Donc je me suis intéressé de savoir (...) » (Bertrand 1-14). Le manque de sécurité provient d'expériences négatives vécues personnellement ou par l'entourage familial proche : « Il a eu une hémorragie à l'estomac. A l'époque il n'y avait pas tous les coagulants, c'était en 48 - en tous cas, est-ce que les gens ont paniqué ? – en tous cas il s'est vidé de tout son sang, il s'est vu mourir. (...) Moi aussi, quand j'ai eu ces problèmes de poumons, il y a eu une erreur, on m'a vite fait sortir de la clinique de façon à ne pas être embêtés par les conséquences pour la clinique. Une fois dehors on peut dire : «Il a pris froid dehors, etc.» alors que

j'avais pris froid à l'intérieur : j'avais senti le froid à l'intérieur, pendant l'opération. » (Bertrand 1-30, 32).

Paul-Emile, pour sa part a connu des difficultés non pas avec les professionnels de santé mais à l'intérieur de sa propre famille : « Mon parcours, jusqu'à 7 ans, c'était pas pour me donner confiance (...) » (Paul-Emile 1-150), « (...) je manque de confiance vis-à-vis des autres. » (Paul-Emile 1-158). Paul-Emile a expérimenté avec des problèmes dentaires les limites des traitements préconisés par des professionnels des soins : « (Alors) je connaissais très bien le traitement et ses réactions. Mais ce que j'ai découvert par hasard, par le hasard des choses, c'est que moins j'en fais, mieux je me porte. » (Paul-Emile, 1-24), Il a également expérimenté les limites de traitements médicamenteux : « (...) j'ai eu l'impression qu'on me donnait facilement des anti-inflammatoires un peu rapidement, c'est un peu la baguette magique. Et moi je déteste ça parce que ça ne me soigne pas en fait. Deux mois après j'ai le même problème. » (Paul-Emile 1-58). Paul-Emile refuse l'idée de dépendre d'autrui : « C'est que je déteste dépendre de qui que ce soit, c'est propre à ma personne et je déteste aussi dépendre d'un médecin (...) » (Paul-Emile 1-114). Il explique pourquoi il a de si fortes réactions émotionnelles à l'idée de dépendre de quelqu'un : « (...) si c'est l'autre qui décide pour moi, je suis à l'étroit. Moi, ça me met dans une cage. (...) De n'importe quelle couleur, même la porte ouverte, ça risque de coincer. (...) C'est le cagibi, c'est, (...) on peut plus me réduire ! Pour moi c'est vital, quoi ! (...) Etre dirigé, être enfermé, je suis malheureux, quoi. » (Paul-Emile 1-176, 178, 180).

Lorsque je lui demande ce qui pourrait le faire renoncer à exercer le contrôle sur son traitement il me répond : « (...) selon la maladie que je pourrai contracter, je pourrai m'en remettre au médecin parce que je me sentirai perdu, en fait. (...) quelque chose qui me dépasse. Un cancer (...) » (Paul-Emile 1-94, 96). Mais lors de l'entretien suivant il précise sa position : « (...) j'ai dit que je comprenais une personne qui s'en remet totalement au médecin, mais moi je ne voudrais pas ! » (Paul-Emile 2-6). Bertrand accepte mieux la perte de contrôle qui advient au moment où l'on accepte de se faire opérer mais cela ne va pas sans émotion : « Le chirurgien, s'il voit une tumeur (...) il va la retirer, il ne va pas réveiller la personne pour lui dire : « Puis-je ou ne puis-je pas ? » Là, là, là...on est obligé de faire confiance. (...) une fois que l'intervention à lieu, ensuite... heu... c'est... c'est... c'est... une fois que les dés sont jetés... y faut, y faut, y faut laisser faire. » (Bertrand 1-70, 74).

Interprétation des données :

Le besoin de trouver un équilibre entre le besoin de contrôle et le besoin de sécurité existe chez les deux personnes interviewées. Les termes employés sont très personnels et décrivent les détails de leurs positions, c'est pourquoi je qualifie cette représentation d'individuelle. Les expériences antérieures des individus ont suscité une perte de confiance en autrui qui peut expliquer un besoin plus ou moins marqué de contrôle. Si le besoin de contrôler la situation est un besoin culturellement appris (cf. Dubois 1987), on peut néanmoins penser qu'il est renforcé par le souhait de jouer avec ses propres règles pour ne pas être d'emblée perdant (cf. Lemaine et Kasterztein 1972). Seuls des risques importants pour la santé peuvent faire envisager de renoncer au contrôle.

d) Quatrième représentation : opposition entre les attitudes favorables et les attitudes défavorables des médecins.

Les patients ayant une formation d'un niveau éloigné de celui des médecins rencontrent chez ceux-ci des attitudes défavorables durant la relation thérapeutique : défaitisme et incohérence des informations données par le médecin à propos du traitement : « Il m'avait donné un traitement en me disant : « Ca m'étonnerait qu'il réussisse ! (...) Parce que ça réussit à très peu de gens. (...) En effet, au bout d'une journée j'avais la tête qui tournait. (...) Et ensuite, après l'opération ça devait durer une semaine, le coup d'après c'était 15 jours... » (Bertrand 2-14, 16, 18, 22). Mais la relation n'en est pas pour autant systématiquement difficile : « Par contre lui je l'ai remercié, je l'ai félicité : il m'a fait exactement ce qu'il a dit. » (Bertrand 2-26) ; « (...) l'accueil d'un médecin c'est très important. Qu'il écoute ou pas, c'est la façon dont il donnera l'impression qu'il écoute qui le rendra davantage crédible. » (Bertrand 1-44) ; « Je peux lui poser des questions : il me répond tout de suite. Il est à l'écoute, quoi ! Il a un fichier, il consulte sa fiche, il se remémore il rentre dans le contexte de la personne. Il n'est pas démonstratif, il est sympathique mais pas très démonstratif. Il vérifie s'il a reçu des analyses... on voit que c'est quelqu'un qui s'intéresse ! On voit qu'il se rappelle ! » (Bertrand 1-52).

Paul-Emile décrit plus en détail la discrimination ressentie dans la relation : « je suis quand même, au niveau social, du côté du petit pékin (...) je n'ai pas d'instruction, je n'ai pas de biens matériels, (...) ... des fois j'ai l'impression que tous ces gens : médecins, politiciens, avocats... ils prennent l'autre – qui peut être moi – de haut ! un peu de trop haut ! (...) Moi, j'ai le feeling avec le médecin qui sait redescendre et venir à mon niveau, et là on peut avoir un dialogue entre humains.(...) Qu'il me respecte comme personne (...) mais c'est illusoire. Parce que quand on a des privilèges, on va les défendre bec et ongles jusqu'à prendre le fusil ! donc on est loin de ce que je pense, que celui qui est plus instruit se mette au niveau de son interlocuteur et puis que le courant passe... Qu'on ne soit pas vu comme le bobet de service, ou jugé par le métier qu'on a. » (Paul-Emile 1-80, 82, 84)

Interprétation des données :

La représentation de l'attitude favorable souhaitée et de l'attitude défavorable ressentie se rejoint : l'un et l'autre voudraient être une personne à part entière face au médecin, considérée comme digne d'écoute et de respect. Mais l'expérience commune ne répond pas toujours à cette attente. Le vocabulaire employé pour décrire les situations concrètes est personnalisé, le je est employé fréquemment, c'est pourquoi, bien que la représentation des attitudes favorables et défavorable soit partagée, je considère cette représentation comme individuelle.

En se référant à Bourdieu (1988 et 2001) on peut expliquer par une discrimination du groupe dominé qui ne maîtrise pas le langage dominant, les attitudes défavorables manifestées par des médecins auxquels ont eu à faire les membres du groupe ayant un niveau de formation secondaire. (Les membres du groupe ayant un niveau tertiaire devrait de ce fait être moins souvent, si ce n'est jamais, confronté à ce type de discrimination).

e) Cinquième représentation : différenciation catégorielle entre les limites de la médecine.

Les médecins ont des limites humaines admises : « (...) personne n'est infaillible donc. Tout le monde peut commettre des erreurs (...) » (Bertrand 1-14), « Moi, je vois pas le médecin comme «Dieu le Père». Il est – au même titre que moi – il n'est pas infaillible, il a le droit à l'erreur. » (Paul-Emile 2-12) ; « (...) c'était vraiment parole d'évangile (...) » (Bertrand 1-14).

Les limites sont également celles des traitements proposés par la médecine allopathique : Paul-Emile s'est aperçu que pour traiter des sciatiques, consulter un ostéopathe lui réussissait mieux que de consulter un médecin. « Alors je suis allé chez le médecin pour mes deux premières sciatiques mais après j'ai dit : « c'est pas un médecin qu'il me faut pour soigner mes sciatiques. » il faut trouver un bon ostéopathe. » (Paul-Emile 1-64).

Les limites des traitements allopathiques ont déjà été évoquées lors de la description de la première représentation. C'est une limite très présente dans l'esprit de mes informateurs.

Interprétation des données :

Les limites que décrivent les usagers du niveau de formation secondaire sont les mêmes que celles que décrivent les médecins : limites de la science qui ne peut pas tout guérir, limites des médecins, limites des thérapeutiques allopathiques. Les termes employés pour décrire ces limites sont similaires qu'il s'agisse des limites des médecins, de la connaissance médicale ou des traitements médicaux (voir aussi les descriptions des représentations un à quatre). C'est une représentation sociale.

Pour décrire les limites des médecins on retrouve la négation commune de l'infaillibilité de tout être humain et l'affirmation commune que l'humain peut faire erreur. Les limites de la science médicale allopathique ont été abordées dans la description de la première représentation. Les limites des traitements allopathiques a pour sa part été véhiculée par les médias grand public et par les membres du groupe d'appartenance (quand l'individu n'est pas isolé), comme on l'a vu dans la description de la première représentation influençant la position de ce groupe.

8.4. Les représentations qui génèrent la position des usagers de formation 3aire

La position des usagers ayant suivi une formation tertiaire est assez proche de celle des médecins, elle repose sur des représentations quelque peu différentes.

- a) La première représentation concerne la *hiérarchisation* de la **connaissance scientifique et de la connaissance profane** qui amène un a priori de supériorité thérapeutique des traitements allopathiques.
- b) La seconde concerne l'*opposition* entre **besoin de contrôle** et **besoin de sécurité**.
- c) La troisième concerne la *différenciation catégorielle* entre les **limites de la médecine** : limites des médecins, limites des traitements médicaux (allopathiques).

a) Première représentation : hiérarchisation de la connaissance scientifique et de la connaissance profane.

Si l'on s'adresse à un médecin pour traiter des maladies, c'est qu'à priori, il est digne de confiance : « Moi, j'ai confiance en mon médecin, il s'y connaît mieux que moi. » (Joseph, 1-130). Pedro accorde lui aussi la suprématie à la connaissance scientifique dans le domaine de la santé : « Je pense que quand il (le médecin) arrive à nous montrer qu'on a une maladie caractérisée par certains symptômes et qu'il nous dit : «C'est comme ceci, c'est comme cela, tu peux regarder dans les livres, tu peux regarder sur Internet, c'est exactement ça» (...) Là on n'a qu'une chose à faire, c'est dire : « O.K. » C'est vraiment lui qui détient la science. » (Pedro 2-28, 30).

Interprétation des données :

La représentation qui est ici exprimée semble être une déclaration de foi : « j'ai confiance », « il n'y a qu'une chose à faire », c'est pourquoi je la dis sociale.

Les individus ayant suivi une longue période de formation générale et scientifique ont un préavis favorable vis-à-vis de la science (Illich 2003). Ils pensent dans des catégories façonnées par les diverses disciplines scientifiques auxquelles ils ont accès par leur maîtrise du langage dominant et qui leur sont faciles d'accès (Bourdieu 1988 et 2001).

b) Deuxième représentation : opposition entre besoin de contrôle et besoin de sécurité.

Le besoin de contrôle est très marqué dans les situations où la santé n'est pas gravement menacée, il est alors naturel de partager le choix du traitement : « Dans ce cas-là c'est moi qui décide. C'est mon caractère, je décide à un moment donné. » (Joseph, 1-262). Le besoin de contrôle peut découler du besoin de crédibilité : « J'ai besoin qu'on me considère comme crédible (...) » (Joseph 1-178) Il se décrit comme un fonceur qui aime les décisions rapides. Quand il cite un exemple d'une situation bénigne dans laquelle c'est lui qui décide, il parle du moment choisi pour l'opération sans remettre en question le type de traitement proposé : « Dans ce cas-là (quand il consulte pour son problème de santé bénin) c'est moi qui décide (...) S'il me dit : « Il vaudrait mieux faire ça mais on peut attendre », je lui dit : « Ecoute, non, non, on va le faire maintenant. » » (Joseph 1-260, 262). Mais Lorsque Joseph a été confronté à la grave maladie de son fils, il lui paraissait évident d'abandonner le contrôle du traitement au médecin : « Ca allait pratiquement de soi qu'on allait suivre ce qu'ils nous proposeraient. » (Joseph 1-258) Le besoin de contrôle est facilement effacé quand le besoin de sécurité se manifeste lors d'une grave maladie : « S'il me dit : « Voilà, il y a un cancer ou une tumeur, il faut faire de la chimio, tu ne peux pas y échapper. » je le suivrai les yeux fermés. (...) Je serai plus une brebis par rapport à la gravité. » (Pedro 1-30, 34).

Interprétation des données :

La représentation est décrite en termes très personnels, à la première personne, elle est argumentée, c'est pourquoi je la dis individuelle bien qu'elle soit partagée par les deux membres du groupe ayant une formation tertiaire.

Qu'est-ce qui rend l'abandon du contrôle si aisé en cas de maladie grave ? Probablement plusieurs facteurs concourent-ils à produire ce résultat : expériences de vie plus positives ayant amené une confiance en autrui plus grande, confiance en leur capacité à donner leur avis en étant écouté, « crédible ». La confiance dans le « système expert » (Giddens 1994) n'est pas démentie.

c) Troisième représentation : différenciation catégorielle entre les limites de la médecine.

La seule évocation des **limites de la science médicale** a été un déni de ces limites par Pedro. Dans une situation thérapeutique dans laquelle le médecin ferait part de ses doutes, il ne pourrait pas envisager être alors confronté aux limites de la médecine : « (...) je crois que c'est simplement humain, ça n'est pas les limites de la médecine (...) parce que les limites de la médecine c'est clair, mais c'est des limites humaines qu'on peut comprendre, les limites de l'interlocuteur. » (Pedro 2-38).

Les limites des médecins pourraient expliquer alors les problèmes rencontrés : « s'il doute, s'il me dit ça pourrait être ci, ça pourrait être ça (...) ça sera nettement moins facile à me faire suivre une thérapie... (...) » (Pedro 2-32, 38). Quant à Joseph, il affirme **son entière satisfaction** par rapport aux médecins, après une longue expérience des soins qui lui ont été prodigués ou donnés à son fils : « Alors de manière générale, les médecins, je ne peux que m'en féliciter (...) Que ce soit un chirurgien pour moi-même, le généraliste, un psychiatre, un psychothérapeute, les divers médecins pendant la maladie de mon fils... Je n'aurai que de vagues critiques, presque insignifiantes... (...) Par ailleurs, j'ai découvert des êtres compétents, scientifiquement et humainement à la hauteur aussi. » (Joseph, 1-90, 92, 94). On retrouve dans la bouche de Pedro cette même confiance placée également dans les lieux de soins : « Je pense qu'on peut faire confiance aux hôpitaux de la région, sans aucun problème. » (Pedro, 1-114). La compétence des médecins est présumée dans des situations de maladie grave : « Quand on a affaire à la leucémie on se confronte au corps médical, aux gens les plus compétents dans leur domaine, c'est une certaine élite. » (Bertrand 1-100)

Les limites de la thérapeutique sont à peine évoquées : « (...) en général, ils (les médecins) proposent plutôt ce qui est le plus judicieux, ou le moins pire des fois. » (Joseph, 1-124).

Interprétation des données :

A partir d'une déclaration de foi en la suprématie de la science, réalisée en termes très généraux, on aborde des attitudes individuelles décrites de manière plus personnalisée. La représentation sociale est celle de la quasi-infaillibilité du savoir scientifique.

Les limites de la science ne sont pas reconnues par les membres du groupe ayant une formation tertiaire, peut-être ne leur ont-elles pas été données à connaître durant leur formation. Les limites des traitements sont à peine évoquées. S'agit-il de dénégation ? Ces personnes ont-elles besoin de se protéger en protégeant leur statut conféré par la supériorité de la science ? (cf. Illich 2003) Elles ne semblent pas touchées par la médiatisation des problèmes liés aux traitements médicamenteux ou chirurgicaux, elles ne semblent pas non plus avoir rencontré des individus ayant rapporté des cas de relation thérapeutique difficile ou inefficace. Les cas vécus dans leur proche entourage, pour lesquels la médecine n'avait pas de réponse au problème de santé n'ont pas entamé la confiance de ces usagers en la science médicale.

9. Discussion des résultats et conclusion

La discussion des résultats sera pour moi l'occasion de récapituler les données obtenues et d'envisager dans quelle mesure elles m'ont permis de répondre aux questions de départ. La conclusion me permettra, quant à elle, d'établir des liens avec les cadres de référence que j'avais retenu pour guider mon questionnement (ils ont été présentés au chapitre quatre).

9.1. Discussion des résultats

Les deux questions posées au début de cette recherche ont trouvé réponse. La première interrogation était : « quelles sont les représentations identifiables dans le discours des personnes qui doivent envisager la mise en œuvre du consentement des patients au traitement médical ? », la deuxième question interrogeait la nature des représentations identifiées : étaient-elles individuelles ou sociales ?

La nature des représentations a été établie en fonction de plusieurs critères relevant de la formulation ou de la saillance de l'objet de la représentation dans le groupe concerné. La formulation a donné lieu à plusieurs critères :

- Présence ou absence d'expressions partagées,
- Formulation générale ou renvoyant à des exemples concrets,
- Emploi du « je » ou de formules impersonnelles,
- Déclaration "de foi" ou argumentation nuancée.

En utilisant ces critères de sélection, parmi les 12 représentations identifiées, sept ont été qualifiées de sociales, quatre d'individuelles, une des représentations n'a pas encore donné lieu à une position arrêtée sur son caractère individuel ou social. J'y reviendrai.

L'ensemble des représentations concerne sept objets.

Les objets des représentations sociales qui me sont apparus en analysant les propos des six personnes que j'ai interviewées sont :

1. Les **limites de la médecine** (représentation sociale identifiée dans le groupe des usagers de formation 3aire, des usagers de formation 2aire et des médecins),
2. La hiérarchisation ou juxtaposition des **différents types de connaissance** (dans le groupe des médecins cette représentation est sociale et mise en opposition avec la représentation précédente, dans le groupe des usagers de formation secondaire la nature de cette représentation n'a pas pu être identifiée avec certitude, dans le groupe des usagers de formation 3aire c'est une représentation sociale),
3. La hiérarchisation des **activités diagnostiques et thérapeutiques** (représentation sociale présente chez les usagers de formation secondaire),
4. La distinction d'**attitudes favorables ou défavorables à la relation** (représentation sociale chez les médecins, représentations individuelles chez les usagers de formation 2aire),
5. L'équilibre entre les **besoins de contrôle et de sécurité** (représentations individuelles chez les usagers de formations 2aire ainsi que 3aire),
6. La catégorisation différentielle des **risques** (représentations individuelles chez les médecins),
7. La catégorisation différentielle des **responsabilités** (représentation sociale chez les médecins).

1°) Les limites de la médecine se déclinent en trois types différents : limites de la science, limites de ses représentants, limites des traitements allopathiques.

Les limites de la science sont reconnues par les médecins qui y sont régulièrement confrontés dans leur pratique clinique, ils ne peuvent de ce fait pas méconnaître ces limites. La reconnaissance par les représentants du corps médical des limites de la science médicale se fait - en un sens - à l'encontre de la formation scientifique, car une telle formation inculque l'idée de la suprématie de la science sur la connaissance profane.

Les limites de la science médicale sont aussi reconnues par les usagers de formation secondaire qui y ont été confrontés personnellement (par leur maladie ou celle d'un membre de leur famille). Les limites de la science médicale donnent lieu à des représentations sociales chez les médecins et les usagers de formation secondaire.

Les limites des représentants de la médecine sont, elles, unanimement reconnues par les trois groupes, les représentations relatives à ces limites sont de nature sociale dans les trois groupes.

Les limites des traitements allopathiques sont énoncées par les médecins et par les usagers de formation secondaire. La représentation de ces limites est de nature sociale dans les deux groupes qui en sont porteurs : médecins et usagers de formation secondaire.

Si le partage de tant de représentations concernant les limites médicales ne débouche pas, pour les groupes concernés (médecins et usagers de formation secondaire), sur des positions communes, c'est probablement en raison de l'influence de la représentation relative aux différents types de connaissance.

2°) Hiérarchisation ou juxtaposition des différents types de connaissance :

Les personnes les plus formées ont en commun dans les deux groupes concernés (médecins et usagers de formation 3aire), de hiérarchiser la connaissance savante, placée au dessus de la connaissance profane. Les usagers de formation secondaire, pour leur part, placent sur pied d'égalité la connaissance apprise sur les lieux de formation et la connaissance obtenue par l'expérience personnelle (de l'individu ou des membres de son réseau). La hiérarchisation de ces deux types de connaissance est d'ordre social chez les médecins, sa juxtaposition renvoie chez les usagers de formation secondaire à une représentation qu'il m'a été difficile de qualifier. Je m'en explique : parce que l'un des deux membres de ce groupe est - selon ses dires - très isolé, il n'aura possiblement pas pu faire accéder au statut de représentation sociale l'importance de la connaissance qu'il a retiré de sa longue expérience de la relation avec la maladie et avec les soignants. La représentation pourrait être sociale bien que non partagée par les deux membres de ce groupe.

Le questionnement sur l'existence de représentations sociales chez les personnes isolées me semble une piste à investiguer, l'intérêt de cette étude réside dans la possibilité d'étudier l'impact du discours dominant (par exemple celui qui est véhiculé par la télévision), sur des personnes ne disposant pas du contre-pouvoir que peuvent offrir certaines représentations sociales (parce qu'ils n'ont pas un accès régulier aux membre de leur(s) groupe(s) d'appartenance(s)).

3°) Hiérarchisation ou juxtaposition des activités médicales de diagnostic et de traitement.

Le groupe des usagers de formation secondaire hiérarchise ces activités et ne reconnaît de supériorité aux médecins que dans l'activité diagnostique. L'activité thérapeutique donne pour sa part lieu à une évaluation critique basée sur les expériences personnelles et sur la représentation sociale des limites des traitements allopathiques. La représentation sous forme de hiérarchisation des deux types de connaissance est de nature sociale.

4°) Distinction entre attitude favorable ou défavorable :

Elle est absente chez les patients les plus formés qui semblent n'avoir rencontré que des attitudes favorables chez les médecins auxquels ils ont eu à faire. Par contre les patients de formation secondaire et les médecins sont confrontés parfois à des difficultés qui donnent lieu à des représentations, individuelles chez les usagers et sociales chez les médecins. Les représentations concernant la différenciation des attitudes est d'ordre social chez les médecins et individuel chez les usagers de formation secondaire.

Le questionnement sur l'influence qu'exerce un accès régulier aux membres de son groupe d'appartenance pourrait trouver aussi ici sa pertinence.

5°) Les représentations concernant le besoin de contrôle versus le besoin de sécurité montrent un équilibre différent dans les deux groupes d'usagers : les usagers de formation secondaire semblent avoir vécu d'avantage d'expériences négatives ayant entraîné une perte de confiance envers autrui (et soi-même) que ce ne fût le cas pour les usagers de formation tertiaire. La représentation concernant cet équilibre des besoins est d'ordre individuel.

6°) La différenciation catégorielle des risques propre aux médecins est de l'ordre de la représentation individuelle,

7°) La différenciation catégorielle des responsabilités propre aux médecins est de l'ordre de la représentation sociale.

Ces diverses représentations peuvent renforcer les facteurs préexistants ou entraver les changements sociaux, amenant une inertie sociale. La conclusion apportera des exemples qui envisagent comment les représentations peuvent avoir une influence sur la mise en application de la loi et montrera que la bonne volonté seule ne suffit pas. Elle envisagera également des pistes de mise en application des nouvelles connaissances apportées par cette recherche.

9.2. Conclusion

Il ressort de la comparaison entre les différentes représentations identifiées dans chacun des groupes et les différentes positions manifestées par les groupes que les représentations ne déterminent pas "mécaniquement" telle ou telle position. Ce sont les interactions de l'ensemble des représentations qui vont influencer les positions. C'est donc dans une optique plus globale que celle qui a prévalu dans la discussion des résultats que je chercherai à conclure les apports de cette recherche.

Les représentations peuvent générer des ambivalences : la reconnaissance des limites médicales qui incitent les médecins à partager le contrôle du traitement avec le patient, se heurte à la prise en compte des risques de procès ainsi que des responsabilités médicales d'ordre légal et moral. Si la médecine est limitée mieux vaut que le médecin partage le contrôle du traitement avec un confrère ou avec le patient pour diminuer le risque d'erreur médicale ou de procès ; si la médecine est une forme de connaissance supérieure à la connaissance profane, mieux vaut garder le contrôle du traitement car le patient n'est que faiblement compétent pour faire des choix du fait de son manque de connaissances médicales (cf. Freidson).

L'autonomie des médecins est renforcée par la suprématie accordée à la connaissance médicale et l'élaboration d'un lien entre supériorité des activités diagnostiques des médecins et supériorité des activités thérapeutiques. L'autonomie des patients est pour sa part, limitée par les risques et les responsabilités des médecins. L'autonomie des patients est entravée, l'autonomie des médecins est maintenue. (cf. Freidson)

Les représentations peuvent aussi favoriser le changement : la reconnaissance de la valeur des choix du patient est rendue plus aisée grâce à la reconnaissance des limites de la médecine et à la dissociation du lien entre efficacité diagnostique et efficacité thérapeutique. La représentation qui juxtapose les divers types de connaissance est de nature à faciliter l'expression par le patient de ses préférences en matière de traitement. (cf. Strauss)

Quand la supériorité de la science médicale n'est pas mise en doute la position des patients est assez univoque : il faut recourir à la science médicale pour traiter la maladie et laisser le contrôle du traitement au médecin quand les enjeux sont graves car le besoin de contrôle ne contrebalance alors plus le besoin de sécurité physique que ressentent ces usagers en cas de maladie grave. Mais quand la supériorité de la connaissance n'est admise que dans le champ du diagnostic, alors la connaissance par l'expérience donne des arguments pour penser les limites de la science médicale. Le besoin de contrôle prend alors plus de poids parce que des expériences négatives préalables sont prises en compte pour penser la situation présente. Ces expériences négatives peuvent concerner la relation avec des professionnels des soins aussi bien que des relations avec l'entourage. Le besoin de contrôle devient alors plus difficile à contrebalancer par le besoin de sécurité physique car il a le poids du besoin de sécurité psychique. La confiance est conditionnelle : le contrôle n'est relâché que si les conditions nécessaires sont présentes, ce sont des conditions relationnelles : écoute, attention vraie, respect (cf. Strauss ; Lazarus et Folkman).

La relation établie à une grande importance pour tout un chacun mais elle semble plus aisée quand les patients ont un statut socio-culturel proche de celui des médecins. Par contre, les mauvaises expériences se sont multipliées quand les individus avaient un statut éloigné de celui du médecin. Ces expériences négatives ont alimenté la méfiance du patient à laquelle fait alors écho la méfiance du médecin (avec cette méfiance bilatérale, le risque d'erreur médicale pourrait être amplifié, on verrait alors apparaître un "cercle vicieux"). Un éloignement culturel et social reposant sur des facteurs non pris en compte dans cette recherche pourrait aggraver cette tension (comme, par exemple la faible scolarisation, l'appartenance à des groupes minorisés comme celui des femmes, des enfants, des vieillards ou à des cultures très éloignées de celle du médecin comme les cultures orientales ou africaines ; la présence de maladies stigmatisées, etc.) (cf. Rodin et Janis, Petrillo). Mettre à jour les représentations sociales qui généralement agissent dans l'ombre de l'inconscience, pourraient ainsi avoir une fonction de "désaliénation" pour ceux qui voient apparaître dans la lumière ce qui était occulté. L'aliénation est engendrée par la discordance entre le vécu personnel et le discours "reconnu" sur le vécu des individus, des groupes, des sociétés, elle risque d'autant plus d'apparaître que ces individus, groupes ou sociétés sont minorisés ou stigmatisés (Bourdieu, Strauss).

Mais dans le cadre de cette recherche la portée de la mise à jour de ces représentations est plus limitée : comprendre les ambivalences dont chacun est porteur, mieux cerner les obstacles auxquels se heurte la démarche volontariste de la loi.

Une des sources d'ambivalence réside dans la polysémie des termes "risque" et "responsabilité". Il est logique de penser que celui qui court le risque doit avoir le choix du traitement et que celui qui a le choix du traitement en a aussi la responsabilité. Mais le risque se révèle être triple : risque pour la santé du patient, risque d'erreur médicale, risque de procès. La responsabilité, elle, se révèle double : responsabilité morale et responsabilité légale. Alors de quel risque et de quelle responsabilité parle-t-on ?

Si le risque envisagé est celui qu'encourt le patient pour sa santé et que ce patient veut garder le contrôle du traitement, il le peut car la responsabilité légale du médecin ne sera pas mise en cause. Mais si la maladie est grave, la responsabilité morale du médecin peut alors lui poser problème.

Si le risque envisagé est celui de l'erreur médicale, le médecin choisira de partager le choix du traitement avec un confrère pour limiter le risque de se tromper, si le risque est celui d'une plainte pénale, il choisira alors de partager avec le patient le choix du traitement pour en partager la responsabilité et ainsi couper court au risque pénal. La responsabilité morale du médecin est d'autant plus impliquée que les risques que fait encourir la maladie sont graves et/ou que les traitements ont des effets secondaires graves. (cf. Freidson, Laluet)

Le consentement libre et éclairé du patient ressemble peu à la démocratisation de la relation de soins (cf. Laluet), sans doute en raison de représentations inconciliables entre elles ou avec la volonté de démocratisation de la relation de soins. Ces représentations peuvent exister entre différents groupes (intergroupe) mais aussi à l'intérieur d'un même groupe (intragroupe).

Le sentiment de compétence tient à une histoire personnelle mais aussi à la position occupée par l'individu dans la société, c'est ce qui rend l'étude des représentations – quelle que soit leur nature - importante. La présence de représentations sociales peut être constatée aussi bien chez des individus se décrivant comme isolés que chez ceux qui entretiennent de nombreux rapports avec leur groupe d'appartenance. Mais chez les personnes isolées les représentations dominantes pourraient entrer plus facilement en concurrence avec les représentations sociales de leurs groupes d'appartenances (une seule personne appartient à plusieurs groupes). Cette concurrence pourrait se traduire par une insécurité plus grande pour faire valoir son "point de vue" qui n'aurait pas pu être validé par les multiples échanges qui forment une représentation sociale. Les expériences personnelles qui viennent contredire le discours social dominant ne peuvent peut-être prendre force (en prenant sens) que dans l'expérience partagée et pensée comme tel. (cf. Gaxie, Bourdieu et Doise).

Il est de coutume de mettre en exergue ce que la recherche qui se termine a apporté de nouveau ainsi que l'utilisation qui pourrait en être faite. Alors, que ressort-il de neuf de cette recherche ?

Les représentations qui ont été décrites dans ce travail n'avaient pas encore été identifiées comme facteurs d'influence dans la relation thérapeutique. Les auteurs qui m'ont précédé dans l'étude des représentations sociales à l'œuvre dans la relation thérapeutique avaient porté leur attention sur les représentations de la santé et de la maladie (cf. Hertzlich, Jodelet). L'attention portée à l'application du consentement au traitement m'a permis d'envisager d'autres représentations qui influencent la relation thérapeutique, celles-ci pourraient rendre compte d'un des processus qui mène à la difficulté relationnelle souvent décrite entre le médecin et les patients qui appartiennent à des groupes sociaux éloignés de celui du médecin (cf. Freidson, Strauss). **Les positions qui résultent en partie de ces représentations** sont elles aussi des données importantes pour comprendre la relation thérapeutique qui se trouve influencée non seulement par la trajectoire personnelle mais aussi par l'appartenance sociale des individus. De plus les positions qui ont été décrites vis-à-vis du consentement du profane aux décisions des experts, pourraient également se retrouver dans d'autres problématiques qui évaluent la place d'une pensée orientée vers la démocratie ou vers la technocratie (cf. Beck).

Que faire de ces apports ?

Qui dit démocratie, dit débat. Les positions des différents groupes et les représentations qui les génèrent méritent d'être débattues. Ce débat pourrait **s'ancrer sur les positions communes** : le domaine d'expertise reconnu au médecin dans son activité diagnostique, **et rayonner depuis ce départ intégrateur sur les points de divergence** : limites de la science médicale qui pourraient expliquer que l'expertise en matière de traitement ne soient pas reconnue unanimement ; réflexion épistémologique sur les limites de toute science et sur l'apport de l'expérience des individus ; attentes contradictoires envers les médecins qui doivent partager le droit de choisir le traitement sans avoir pu partager la responsabilité morale et la peur de faillir ou de trahir l'art médical et insécurité que cela engendre chez les médecins ; besoin des patients d'être en sécurité, que ce soit en exerçant leur autonomie quand les risques pour leur santé sont faibles ou en s'en remettant au médecin pour choisir quand les risques pour leur santé sont plus grands.

Il est urgent de se parler. Parler non pas pour convaincre l'autre partie que l'on a raison, mais parler pour pouvoir accéder au point de vue d'autrui, comprendre ses positions et les " bonnes " raisons qui les justifient. Pour que la démocratie advienne... un peu plus. La formation des soignants – médecins, infirmiers, etc. - pourrait bénéficier de ce type de recherche. Un travail de réflexion et d'échange réalisé par des soignants en formation pourrait avoir pour point de départ les résultats fournis par cette recherche en terme de positions et de représentations. Encore une fois, il est nécessaire de se parler pour dépasser les " vérités toutes faites " et comprendre l'aspect incontournable et salutaire de points de vue différents sur un même objet.

Remerciements

Pour le temps d'encadrement qu'ils m'ont offert avec générosité (je sais qu'ils n'en sont pas riches), je remercie la Professeure Marro et le Professeur Suter. Pour la bienveillance qui a toujours accompagné la pertinence de leurs remarques, toute ma gratitude : ils ont su conserver intact mon enthousiasme dans cette recherche.

Pour les conversations que j'ai eu avec le Pr. Gajo, quand j'hésitais encore sur le choix de la discipline qui orienterait ma recherche conjointement à la sociologie, et l'apport que cela a représenté en terme de compréhension d'un positionnement qualitatif pour l'analyse des corpus d'entretiens, ma reconnaissance.

Pour les conseils méthodologiques dont m'a fait cadeau le Professeur Fillieule après que je lui ai fait part de mes doutes quant à la manière d'aborder les thèmes durant les entretiens, un grand merci.

Pour m'avoir aidé à tester les questions d'entretien, je remercie Mathieu Zermatten, mon fils, et Patricia Pfister, ma camarade d'étude avec qui j'ai souvent travaillé en collaboration, à ma plus grande satisfaction.

Pour m'avoir accordé de leur temps ainsi que leur confiance pour l'utilisation que je ferai de leur propos, je remercie vivement les personnes qui ont accepté de m'aider dans ma recherche en répondant à mes questions. J'espère que la lecture de ce travail sera pour eux une source de satisfaction et qu'ils y retrouveront leur pensée, la moins déformée que possible.

Pour avoir accepté de réaliser une lecture critique de parties importantes de ce travail de recherche, je remercie mon camarade d'étude Cédric Jacot qui, durant le temps où nous avons étudié ensemble, a enrichi ma pensée par la vivacité de sa réflexion, ainsi que mon fils Mathieu qui a pu m'apporter le regard d'un lecteur formé à d'autres sciences que les sciences humaines.

Pour son attitude si souvent joviale qui m'a soutenue dans l'effort, merci une fois encore à Mathieu, mon fils.

Epilogue :

Dr. Knock, Acte III, scène VI

... où l'on parle autrement de médecine, de psychologie et de sociologie...

L'acte III se passe dans la grande salle d'un hôtel de chef-lieu de canton « en train de tourner au « Médical-Hôtel » : « les nickels, les ripolins et linges blancs de l'asepsie moderne y apparaissent. » (Romain 1967, 125)

Au moment où la scène est décrite « l'éclairage de la scène prend peu à peu les caractères de la Lumière Médicale, qui, comme on le sait, est plus riche en rayons verts et violets que la simple Lumière terrestre. » (Romain 1967, 157)

KNOCK

Vous me donnez un canton peuplé de quelques milliers d'individus neutres, indéterminés. Mon rôle c'est de les déterminer, de les amener à l'existence médicale. Je les mets au lit, et je regarde ce qui va pouvoir en sortir : un tuberculeux, un névropathe, un artério-scléreux, ce qu'on voudra, mais quelqu'un, bon Dieu ! quelqu'un ! Rien ne m'agace comme cet être ni chair ni poisson que vous appelez un homme bien portant.

LE DOCTEUR

Vous ne pouvez cependant pas mettre tout un canton au lit !

KNOCK, tandis qu'il s'essuie les mains.

Cela se discuterait. (...) Mais soit ! Je vous accorderai qu'il faut bien des gens bien portants, ne serait-ce que pour soigner les autres, ou former, à l'arrière des malades en activité, une espèce de réserve. Ce que je n'aime pas, c'est que la santé prenne des airs de provocation, car alors vous avouerez que c'est excessif. Nous fermerons les yeux sur un certain nombre de cas, nous laissons à un certain nombre de gens leur masque de prospérité. Mais s'ils viennent ensuite se pavaner devant nous et nous faire la nique, je me fâche. C'est arrivé ici pour M. Raffalens.

LE DOCTEUR

Ah ! le colosse ? Celui qui se vante de porter sa belle-mère à bras tendu ?

KNOCK

Oui. Il m'a défié près de trois mois... Mais ça y est.

LE DOCTEUR

Quoi ?

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

KNOCK

Il est au lit. Ses vantardises commençaient à affaiblir l'esprit médical de la population.

LE DOCTEUR

Il subsiste pourtant une sérieuse difficulté.

KNOCK

Laquelle ?

LE DOCTEUR

Vous ne pensez qu'à la médecine... Mais le reste ? Ne craignez-vous pas qu'en généralisant l'application de vos méthodes, on n'amène un certain ralentissement des autres activités sociales dont plusieurs sont, malgré tout, intéressantes ?

KNOCK

Ca ne me regarde pas. Moi, je fais de la médecine.

LE DOCTEUR

Il est vrai que lorsqu'il construit sa ligne de chemin de fer, l'ingénieur ne se demande pas ce qu'en pense le médecin de campagne.

KNOCK

Parbleu ! (*Il remonte vers le fond de la scène et s'approche d'une fenêtre.*) Regardez un peu ici, docteur Parpalaid. Vous connaissez la vue qu'on a de cette fenêtre. (...) C'est un paysage rude, à peine humain, que vous contempriez. Aujourd'hui, je vous le donne tout imprégné de médecine, animé et parcouru par le feu souterrain de notre art. La première fois que je me suis planté ici, au lendemain de mon arrivée, je n'étais pas trop fier ; je sentais que ma présence ne pesais pas lourd. Ce vaste territoire se passait insolemment de moi et de mes pareils. Mais maintenant, j'ai autant d'aise à me trouver ici qu'à son clavier l'organiste des grandes orgues. Dans deux cent cinquante maisons - il s'en faut que nous les voyions toutes à cause de l'éloignement et des feuillages - il y a deux cent cinquante chambres où quelqu'un confesse la médecine, deux cent cinquante lits où un corps étendu témoigne que la vie a un sens, et grâce à moi un sens médical. La nuit c'est encore plus beau, car il y a les lumières. Et presque toutes les lumières sont à moi. Les non-malades dorment dans les ténèbres. Ils sont supprimés. Mais les malades ont gardé leur veilleuse ou leur lampe. Tout ce qui reste en marge de la médecine, la nuit m'en débarrasse, m'en dérobe l'agacement et le défi. Le canton fait place à une sorte de firmament dont je suis le créateur continu. Et je ne vous parle pas des cloches. Songez que, pour tout ce monde, leur premier office est de rappeler mes prescriptions ; qu'elles sont la voix de mes ordonnances. Songez que, dans quelques instants, il va sonner dix heures, c'est la deuxième prise de température rectale, et que, dans quelques instants, deux cent cinquante thermomètres vont pénétrer à la fois...

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

LE DOCTEUR, lui saisissant le bras avec émotion.

Mon cher confrère, j'ai quelque chose à vous proposer.

KNOCK

Quoi ?

LE DOCTEUR

Un homme comme vous n'est pas à sa place dans un chef-lieu de canton. Il vous faut une grande ville.(...).

KNOCK

Vous avez une situation à m'indiquer ?

LE DOCTEUR

La mienne. Je vous la donne. Je ne puis pas mieux vous prouver mon admiration (...) Et je vais plus loin. Les quelques milliers de francs que vous me devez, je vous en fais cadeau.

KNOCK

Oui... Au fond, vous n'êtes pas si bête qu'on veut bien le dire.

LE DOCTEUR

Comment cela ?

KNOCK

Vous produisez peu, mais vous savez acheter et vendre. Ce sont les qualités du commerçant.

LE DOCTEUR

Je vous assure que...

KNOCK

Vous êtes même, en l'espèce, assez bon psychologue. Vous devinez que je ne tiens plus à l'argent dès l'instant que j'en gagne beaucoup ; et que la pénétration médicale d'un ou deux quartiers de Lyon m'aurait vite fait oublier mes graphiques de Saint-Maurice. Oh ! je n'ai pas l'intention de vieillir ici. Mais de là à me jeter sur la première occasion venue ! »

Bibliographie

Abric, Jean-Claude (1997), L'étude expérimentale des représentations sociales, in Jodelet Denise (dir.), *Les représentations sociales*, Paris : PUF.

Adam, Philippe, Claudine Hertzlich (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris : Nathan.

Appelbaum, Paul, Charles Lidz, Alan Meisel (1987), *Informed consent. Legal theory and clinical practice*, New-York : Oxford university press.

Ayer, Ariane, Thierry Clément, Christiane Hänni, Dominique Sprumont (dir) (2003), *La relation patient-médecin : état des lieux*, Chêne Bourg : Rapports de l'IDS n°1.

Ayer, Ariane (2003), Effectivité des normes applicables dans la relation patient-médecin, in Ayer, Ariane, Thierry Clément, Christiane Hänni, Dominique Sprumont (dir), *La relation patient-médecin : état des lieux*, Chêne Bourg : Rapports de l'IDS n°1.

Barras, Vincent (1999), Le médecin de 1880 à la fin du XXème, in Callebat, Louis, *Histoire du médecin*, Paris : Flammarion.

Beaud, Stéphane, Florence Weber (2003), *Guide de l'entretien de terrain. Produire et analyser des données ethnographiques*, Paris : La découverte.

Beck, Ulrich (1986, traduction française 2001), *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Alto : Aubier.

Bertaux, Daniel (2001, 1^{ère} édition 1997), *Les récits de vie*, Paris : Nathan collection 128.

Bise, Jean-Jacques, Jean Guillemein (1999), *Les droits du patient*, La Chaux-de-Fonds : GUS.

Blanchet, Alain, Alain Gotman. (1992), *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris : Nathan.

Bourdieu, Pierre, Jean-Claude Chamboredon, Jean-Claude Passeron (1968), *Le métier de sociologue. Préalables épistémologiques*, Paris : Mouton.

Bourdieu, Pierre (1977), Questions de politique, *Actes de la recherche en science sociale* n°16, septembre 1977, 55-89.

Bourdieu, Pierre (1979), *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris : Seuil.

Bourdieu, Pierre (1988), *Ce que parler veut dire. Economie des échanges linguistiques*, Paris : Fayard.

Bourdieu, Pierre (2001), *Langage et pouvoir symbolique*, Paris : Seuil.

Célérier, Marie-Claire, Catherine Oresve, Florence Janiaud-Gouita (2000), *La rencontre avec le malade*, Paris : Dunod.

Chauchat, Hélène (1985 : 1^{ère} édition, 1995 : 3^{ème} édition), *L'enquête en psycho-sociologie*,

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

Paris : PUF.

Cosnier, Jacques, Michèle Grosjean, Michèle Lacoste (dir.) (1993), *Soins et communication*, Lyon : Presse universitaire de Lyon.

Doise Willem, Augusto Palmonari (dir.) (1986), *L'étude des représentations sociales*, Lausanne: Delachaux et Niestlé.

Doise, Willem, Alain Clémence, Fabbio Lorrenzi-Cioldi (1992), *Représentations sociales et analyses de données*, Grenoble : Presse Universitaire de Grenoble.

Doise, Willem (1997), Attitudes et représentations sociales in Jodelet Denise (dir.), *Les représentations sociales*, Paris : PUF.

Dubois, Nicole (1987), *La psychologie du contrôle. Les croyances internes et externes*, Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.

Elejabarrieta, Fran (1996), Le concept de représentation sociale, in Deschamps, Jean-Claude et Jean-Léon Beauvois, *Des attitudes aux attributions*, Paris : PUF.

Fischer Gustave-Nicolas (dir.) (2002), *Traité de psychologie de la santé*, Paris : Dunod.

Freidson, Eliot (1970, traduction française 1984), *La profession médicale*, Paris : Payot.

Fox, Renée (1989), *The sociology of medicine. A participant observer's view*, New-Jersey : Prentice Hall.

Gajo, Laurent (2000), Disponibilité sociale des représentations: approche linguistique, in *Tranel* n°32, 39-53.

Gaxie, Daniel (1978), *Le cens caché. Inégalités culturelles et ségrégation politique*, Paris : Le Seuil.

Ghiglione, Rodolphe, Jean-Léon Beauvois, Claude Chabrol, Alain Trognon (1980), *Manuel d'analyse de contenu*, Paris : Armand Collin.

Giddens, Anthony (1990, traduction française 1994), *Les conséquences de la modernité*, Paris : l'Harmattan.

Goffman Ervin (1961, traduction française 1968), *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris : Minuit.

Goffman, Ervin (1973), *La mise en scène de la vie quotidienne*. Tome 1 : La présentation de soi, Paris : Minuit.

Goffman, Ervin (1975), *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*, Paris : Minuit.

Grize, Jean-Blaise (1997), Logique naturelle et représentations sociales in Jodelet Denise (dir.) (1997 5^{ème} édition), *Les représentations sociales*, Paris : PUF.

Grossen, Michèle (1994), Réflexions sur l'exposé du professeur Jay Katz : approche

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

psychologique in Sprumont, Dominique (dir.), *Le consentement éclairé du patient. Comment briser le mur du silence ?* Sion : Cahiers de l'IDS.

Guillod Olivier (1986), *Le consentement éclairé du patient, autodétermination ou paternalisme ?* Neuchâtel : IDS.

Guillod, Olivier (1993), *Droits des patients*, Genève : Forum Santé.

Guillod, Olivier (1994) Le consentement éclairé : de la théorie à la pratique, in Sprumont, Dominique (dir.), *Le consentement éclairé du patient. Comment briser le mur du silence ?* Sion : Cahiers de l'IDS.

Hammer, Raphaël (1996), *La relation thérapeutique en médecine générale : aspects psychosociologiques*, Genève : Université de Genève, département de sociologie.

Hertzlich, Claudine (1969, 2^{ème} édition), *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, La Haye : Mouton.

Hertzlich, Claudine (1970), *Médecine, maladie et société*, Paris : Mouton.

Illich, Ivan (2003), *La convivialité*, Paris : Seuil.

Jodelet Denise (dir.) (1997 5^{ème} édition), *Les représentations sociales*, Paris : PUF.

Jodelet, Denise (1997, 5^{ème} édition), Représentations sociales : un domaine en expansion in Jodelet Denise (dir.), *Les représentations sociales*, Paris : PUF.

Katz, Jay (1994), Le consentement éclairé doit-il rester un conte de fées ? in Sprumont, Dominique (dir.), *Le consentement éclairé du patient. Comment briser le mur du silence ?* Sion : Cahiers de l'IDS.

Kaufmann, Jean-Claude (1996), *L'entretien compréhensif*, Paris : Nathan.

Ketele (de), Jean-Marie, Xavier Roegiers (1991), *Méthodologie du recueil d'information. Fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interviews et d'étude de document*, Québec : De Boeck université.

Lacoste Michèle (1993), Langage et interaction : le cas de la consultation médicale in Cosnier Jacques, Michèle Grosjean, Michèle Lacoste (dir.) (1993), *Soins et communication*, Lyon : Presse universitaire de Lyon.

Mattey, Marinette (2000), Aspects théoriques et méthodologiques de la recherche sur le traitement discursif des représentations sociales, in *Tranel* n°32, 21-37.

Laluet, Anne-Karine (2002) Aspects psychojuridiques de la santé et de la maladie in Fischer *Traité de psychologie de la santé*, Paris : Dunod.

Lemaine, Gérard, Joseph Kastarsztejn (1972), Recherche sur l'originalité sociale, la différenciation et l'incomparabilité, *Bulletin de psychologie* XXV, 13, 673-693.

Lévy, Jean-Paul (1991), *Le pouvoir de guérir. Une histoire de l'idée de maladie*, Paris : Odile Jacob.

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

Moscovici, Serge (1976, 2^{ème} édition refondue), *La psychanalyse : son image et son public*, Paris : PUF.

Moscovici, Serge (1986), L'ère des représentations sociales, in Doise Willem et Augusto Palmonari (dir.), *L'étude des représentations sociales*, Lausanne : Delachaux et Niestlé.

Moscovici, Serge (1997), Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire in Jodelet Denise (dir.), *Les représentations sociales*, Paris : PUF.

Mucchielli, Alex (dir.) (1996), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris : Armand Collin.

Mucchelli, Alex (1991, 2^{ème} édition 1994), *Les méthodes qualitatives*, Paris : PUF.

Parsons, Talcott, (1970) (première édition anglaise en 1951), Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne in Hertzlich, Claudine *Médecine, maladie et société*, Paris : Mouton, 169-189.

Perret-Clermont, Anne-Nelly (1992), Regards multiples sur le mal et la souffrance in Perret-Clermont, Anne-Nelly, Michèle Grossen, *L'espace thérapeutique : cadres et contextes*, Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Perrin, Eliane, Marianne Chapuis (2002), *Point de vue des différents acteurs (patients, entourage, soignants et travailleurs sociaux) lors de la décision de retour à domicile de patients âgés nécessitant des soins à domicile*. Genève : Le Bon Secours.

Petrillo, Giovana (2000), La psychologie sociale dans le cadre des sciences sociales de la santé : questions et perspectives in Petrillo, Giovanna, *Santé et Société : la santé et la maladie comme phénomènes sociaux*, Lausanne : Delachaux et Niestlé.

Quivy, Raymond, Luc Van Campenhoudt (1988 :1^{ère} édition, 1995 :2^{ème} édition), *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris : Dunod.

Romain, Jules (1967), *Knock*, Paris : Gallimard.

Semin, Gun R. (1997), Prototypes et représentations sociales in Jodelet Denise (dir.), *Les représentations sociales*, Paris : PUF.

Singy, Pascal, Pierre Cochand, Gilles Dennler, Orest Weber (2001), Discours médical et jeunes hommes homosexuels : présentation d'une recherche en cours in Gajo, Laurent et Lorenza Mondada (eds.), *Communiquer en milieu hospitalier : de la relation de soins à l'expertise médicale*, Bulletin suisse de linguistique appliquée, Université de Neuchâtel. 261-276.

Sprumont, Dominique (dir.) (1994), *Le consentement éclairé du patient. Comment briser le mur du silence ?* Sion : Cahiers de l'IDS.

Sprumont, Dominique, (2003), Les droits des patients dans la législation cantonale in Ayer, Ariane, Thierry Clément, Christiane Hänni, Dominique Sprumont (dir.), *La relation patient-médecin : état des lieux*, Chêne Bourg, Rapports de l'IDS n°1.

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

Strauss, Anselm (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris : L'Harmattan.

Thevoz, Jean-Marie (1995), Autonomie et hétéronomie in Association européenne des centres d'éthique médicale, A la recherche des contours de l'autonomie et du champ de la liberté dans la relation médecin-malade, Paris : le Cerf.

Trognon, Alain, Jeanine Larrue (1988), Les représentations sociales dans la conversation, *Connexions* n°51.

Vergès, Pierre (1997), Représentations sociales de l'économie : une forme de connaissance in Jodelet Denise (dir.), *Les représentations sociales*, Paris : PUF.

Vernette, Jean et Claire Moncelon (1999), *Les nouvelles thérapies. Mieux vivre et guérir autrement*, Paris : Presse de la Renaissance.

Windisch, Uli (1997), Représentations sociales, sociologie et sociolinguistique in Jodelet Denise (dir.), *Les représentations sociales*, Paris : PUF.

AUTRES SOURCES D'INFORMATION

Sites Internet :

- Textes de lois fédérales et cantonales : <http://www.admin.ch>
- Droits des patients : <http://www.sanimedia.ch>
- Dictionnaire suisse de politique sociale : <http://www.socialinfo.ch>
- Revue médicale suisse : www.medhyg.ch

Conférences organisées par l'Institut d'Herméneutique et de systématique de Neuchâtel :

Se soigner, se comprendre. Le rapport à soi et la question du sens face à la maladie.

- 13 novembre 2003 : Pr. Charles-Henri Rapin (Médecine)
- 11 décembre 2003 : Pr. Eliane Christen-Gueissaz (Psychosociologie)
- 06 mai 2004 : Pasteure Cosette Odier (Théologie)

Cours suivis à l'Université de Neuchâtel dans le cadre du module spécialisant en sociologie :

- Droit de la santé : Pr. Guillod, année académique 2002-2003.
- Introduction aux sciences du langage : Pr. Grosjean et Pr. Gajo, année académique 2003-2004.

Annexes

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

Annexe n°1 Compte-rendu des investigations préparatoires à la recherche.

Annexe n°2 Lexique.

Annexe n°3 Serment d'Hippocrate.

Annexe n°4 Rupture de la relation thérapeutique (Hammer 1996).

Annexe n°5 Loi de Santé neuchâteloise du 6 février 1995 (extraits).

Annexe n°6 Extraits des pages 6 et 7 de la brochure du GUS (Bise et al. 1999).

Annexe n°7 Formulaire de consentement au traitement.

Annexe n°8 Descriptif des personnes interviewées.

Annexe n°9 Thèmes d'entretien amenés par mes informateurs.

Annexe n°10 Analyse des entretiens.

Annexe n°1

Compte-rendu des investigations préparatoires à la recherche.

J'ai consulté **la presse** destinée à un public non spécialisé en lisant quasiment quotidiennement les titres de *L'Impartial* et du journal *Le Temps*, à la recherche d'articles décrivant la relation soignant/soigné. La conclusion à laquelle je suis arrivée après cette lecture réalisée sur une période de 6 mois (du premier janvier au 30 juin 2004) est que la relation y est décrite de deux manières : une relation **dramatisée** ou une relation **euphémisée**. La première version se manifeste quand les journalistes relatent des situations ou les soignants pratiquent l'euthanasie active ou la maltraitance physique. La deuxième version consiste à évoquer brièvement les conditions de cette relation. Je n'ai vu ce type de description qu'à trois reprises : la première consistait en la présentation d'une recherche au public (la recherche réalisée par le Pr. Gajo et son équipe du Cefops), la deuxième consistait à présenter le développement de l'Institut de Droit de la Santé et ses trois axes de recherche, dont celui du Droit des patients, la troisième concernait le travail des infirmières à domicile et l'importance accordée par les infirmières à la relation de soins. J'ai également pu remarquer l'existence d'une approche économiste qui consistait à évoquer les répercussions des modifications de la tarification médicale (Tarmed) sur la relation, en terme de temps passé à parler qui sera compté et facturé.

Pour savoir ce que les médecins recevaient comme informations sur le thème de la relation j'ai régulièrement consulté la revue **Médecine et Hygiène** que lit l'ensemble du corps médical. Si aucun article de fond n'a été consacré à la relation, de nombreux articles brefs l'ont évoquée en déplorant une difficulté grandissante à la relation et la nécessité de repenser la philosophie de la médecine, pour l'heure trop tournée vers la technique (on peut consulter *Médecine et Hygiène* sur le site www.medhyg.ch : revue médicale suisse).

Dans les **librairies**, j'ai pu observer que la relation est classée dans différents domaines selon les professionnels concernés : les médecins qui écrivent sur ce thème donnent des titres relatifs à l' " éthique médicale " ou à la " psychologie médicale " alors que les infirmiers classent la relation sous " relation d'aide " et les psychothérapeutes sous " transfert et contre-transfert " .

Une journée sur le thème du Droit de la Santé à été organisée en mars 2004. Je n'ai hélas pas pu y assister et elle n'a pas fait l'objet d'une publication.

Un cycle de **conférences** a été organisé par l'Institut d'herméneutique et de systématique de l'Université de Neuchâtel durant l'année académique 2003-2004. Ce cycle avait pour titre "*Se soigner, se comprendre. Le rapport à soi et la question du sens face à la maladie.*" J'ai cherché à y apprendre comment les universitaires s'exprimant sur le sens face à la maladie parlent au public et qui est leur public. Celui-ci était composé en partie de soignants (mais peu de médecins comme l'a révélé une question de l'un des conférenciers) et en partie de personnes intéressées à d'autres titres par ce thème. Ces conférences ont mis en évidence une relation biaisée entre les soignants et les usagers des soins. Diverses raisons font que les uns (les usagers) ont de la difficulté à dire leur souffrance, les autres (les soignants) ont de la difficulté à écouter la souffrance d'autrui mais aussi la leur : leurs émotions leur restent méconnues, la peur de la vieillesse, du handicap, de la perte, de la douleur, de la mort... " Prendre en charge un objet de soins ", plutôt que de côtoyer des individus porteurs de ces maux redoutés, permet aux soignants de se protéger de l'angoisse mais induit en même temps une perte de sens de la relation. Cette perte de sens, alliée à une relation déshumanisée est d'autant plus problématique que la personne est plus dépendante des soignants ou appartient à des groupes fragilisés : personnes d'âges extrêmes (jeunes enfants, personnes très âgées), femmes, minorités stigmatisées (prisonniers, SDF, requérants d'asile). De nombreuses voix s'élèvent pour demander à réapprendre à accepter la souffrance (bien qu'elle démente le mythe médical de l'efficacité) et à redonner place à la dignité de l'humain, et - pour cela - repenser ce que c'est

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

que soigner.

Le travail le plus fructueux que j'ai réalisé durant cette première étape est une pré-enquête qui m'a permis de recueillir les points de vue de quatre professionnels de la santé et de quatre personnes vivant (ou ayant vécu) des périodes de maladie ou de handicap. J'ai réalisé ces interviews auprès de professionnels de la santé de formation et d'expérience professionnelle diversifiée: l'un était un médecin hospitalier, l'autre un psychothérapeute travaillant dans une structure délocalisée rattachée à une institution psychiatrique. J'ai également rencontré deux infirmières : l'une exerçant à l'hôpital, dans un service de chirurgie, une autre travaillant comme enseignante et responsable du programme des étudiantes dans une des structures de la HES santé-social. Les patients que j'ai interviewés présentaient une diversité dans le type d'atteinte à leur santé et leur capacité à y faire face. L'une de ces personnes avait consulté pour des problèmes de santé physique épisodiques et s'en remettait entièrement à son médecin pour y faire face, une autre avait elle aussi des problèmes physiques ponctuels mais avait acquis de nombreuses connaissances pour y faire face avec le plus d'autonomie possible et ne consultait que si ses auto-soins s'étaient avérés trop peu efficaces. Une troisième personne souffrait d'une pathologie chronique portant une sévère atteinte à sa santé physique et, de ce fait, était régulièrement confrontée aux infirmières et aux médecins. Enfin, j'ai rencontré une personne souffrant d'un handicap mental qui la contraignait à vivre en institution et qui rencontrait de temps à autre son médecin traitant pour des problèmes de santé d'ordre physique. Les âges de mes informateurs s'échelonnaient entre 40 et 65 ans, ce choix d'une population excluant les plus jeunes, s'explique par la question de départ qui nécessitait d'avoir une longue expérience de la relation de soins. En effet, la question de départ de l'entretien invitait la personne interviewée à s'exprimer par rapport aux modifications de la relation qu'elle avait pu percevoir entre elle-même et leur soignant (ou leur patient selon le cas) depuis ces dernières années. Cette question très générale avait pour but d'inviter mon interlocuteur à s'exprimer à propos de la relation selon ses intérêts et la logique qui lui est propre.

Il ressort de cette pré-enquête plusieurs éléments qui ont orienté mon choix quant à la délimitation plus précise de mon thème et quant à la population à observer. Après avoir analysé les entretiens enregistrés (réalisés auprès des huit personnes) plusieurs éléments, propres à préciser l'abord que j'allais choisir, me sont apparus.

Les principaux éléments de cette pré-enquête me semblent être **l'hétérogénéité des soignants**, le fait que **certains soignants sont spécialistes de la relation et pas les autres**, l'importance du **statut social du malade** (qui lui permettra d'affirmer plus ou moins facilement ses besoins face aux soignants), le délicat problème de la rencontre de **conceptions différentes du problème de santé** et l'existence chez les patients du **sentiment de n'être pas pris au sérieux**.

La pré-enquête confirme la difficulté de la relation (qui a été évoquée dans la littérature médicale et dans le cycle de conférences). Les uns et les autres ont beaucoup plus développé ce qui rend difficile la relation actuellement qu'ils n'ont à proprement parlé comparé cette relation dans ses changements temporels. Les usagers ont exprimé que la qualité de la relation est très dépendante de la personnalité du soignant. Certains soignants de par leurs qualités personnelles établissent une relation dans laquelle ils traitent autrui en tant que personne adulte et digne d'intérêt. Mais souvent il y a des obstacles à une bonne relation. Ces obstacles sont multiples tant du point de vue des usagers du système de santé que de celui de ses professionnels. Ces aspects de la relation ont été évoqués par Perret-Clermont (1992).

Les **usagers ont relevé les obstacles** suivants : manque de politesse de la part des soignants, désintérêt pour les besoins de l'utilisateur, pour ses habitudes en matière de soins et pour les contraintes qui pèsent sur lui. L'utilisateur se trouve souvent culpabilisé par le soignant de n'avoir pas fait "comme il faut", ses connaissances et demandes ne sont pas prises en considération.

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

Les usagers se sentent dévalorisés, ils doivent obéir et cette soumission leur est d'autant plus pesante qu'ils se sentent dépendants des soignants. Les conflits de personnes ou les divergences de points de vue entre soignants sont très déstabilisants pour la personne hospitalisée. Sa confiance est ébranlée par la rencontre avec des professionnels peu compétents ou par la découverte de dérapages médicaux médiatisés par les journaux. La non prise en compte de la douleur est un problème unanimement évoqué par les quatre usagers de la santé interviewés.

Les **professionnels** de la santé ont pour leur part des propos qui semblent très fortement orientés par leur formation professionnelle. Dans la relation psychothérapeutique, le patient est reconnu compétent (pour donner sens à son expérience de vie), ses compétences sont valorisées. Dans les autres relations de soins la compétence du patient n'apparaît pas, ni en terme de personne habilitée à faire des choix pour sa santé, ni en terme de connaissances : aussi les professionnels des soins physiques ont-ils mis l'accent sur l'éducation du patient. Certaines pathologies peuvent rendre la relation très problématique (maladies psychiques ou physiques qui perturbent l'interaction par des distorsions de la perception d'autrui, difficulté à s'exprimer, difficulté à comprendre ce qui est dit), un vieillissement avancé peut aussi produire ce type de difficultés. La remise en cause de l'expertise du soignant est plus fréquente à présent en raison de la vulgarisation des connaissances médicales et de l'évolution de la législation. Elle est difficile à accepter pour les soignants. Un douloureux questionnement émerge par rapport à la place à donner aux demandes formulées par les patients : faut-il les prendre en compte quand elles vont à l'encontre des "règles de l'art" ? Ces règles sont à la base du contrat de mandat qui unit le thérapeute et son patient... Il existe de nouvelles formes de relation de pouvoir dont les effets sont moins manifestes sous la pression des lois. Ces relations de pouvoir existent aussi entre le patient et son entourage et il ne faut pas minimiser la mise sous tutelle des femmes par les hommes, ce qui empêche ces dernières d'exercer leur droit au choix en matière de traitement. Le refus ou l'incapacité de choisir posent des limites à la non-directivité demandée aux soignants. Cette restriction à la non-directivité entre en contradiction avec le courant de responsabilisation du patient face à la gestion de sa santé.

Annexe n°2

Lexique

Ajustement : «L'ajustement désigne le processus par lequel le malade cherche à faire face à sa situation en développant des ressources qui lui permettent de la supporter, de la surmonter.» (Fischer, 2002, 261)

Allopathique : Dans le modèle allopathique de la médecine, « les symptômes sont jugulés par les contraires. » (Vernette 1999, 31). Il existe différents modèles de médecine allopathique. Le modèle occidental recourt à de nombreuses substances chimiques obtenues par synthèse alors que le modèle tibétain, par exemple, n'utilise que des substances naturelles. (Vernette 1999).

Compliance : «Il s'agit d'un ensemble de comportements qui peuvent englober non seulement la prise de médicaments, mais également le suivi de régimes alimentaires ainsi que les comportements adaptés ou « sains » intervenant dans le style de vie qui influencent la santé. Elle est parfois complétée par d'autres comportements liés à la santé, tels que venir aux rendez-vous du médecin, avoir une alimentation saine et équilibrée, faire de l'exercice, éviter de fumer, etc.» (Fischer, 2002, 243)

Coping : «Le coping est l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les demandes externes et/ou internes perçues comme consommant ou excédant les ressources de la personne.» (Lazarus et Folkman, 1984, cité par Fischer, 2002, 70)

Comportement de santé : «Tout comportement dont fait preuve un individu en bonne santé dans le but de promouvoir ou de maintenir sa bonne santé ou de prévenir une maladie future. Cela comprend un comportement quotidien (alimentation, exercice), la détection personnelle (autoexamen des seins ou des testicules), le fait d'éviter les dangers pour la santé (ne pas fumer, porter une ceinture de sécurité) et l'usage des services médicaux (se faire faire des check-up ou des examens).» (Fischer, 2002, 132)

Déni : «Processus d'arrêt cognitif qui permet la coexistence de contradictions sans que ces contradictions puissent s'influencer. Les contradictions seraient conscientes, par contre le fait d'avoir recours au déni ne serait pas conscient. Ce processus de non-liaison entre deux contradictions confère au déni sa valeur d'adaptation permettant de supporter la réalité dans des situations extrêmes.» (Fischer, 2002, 233)

Théories du sens commun : «L'analyse est centrée sur le concept de représentations, entendues non seulement comme forme de construction cognitive, d'images que les personnes se créent de la santé et de la maladie, mais aussi comme des représentations sociales, c'est-à-dire comme des formes de connaissance spécifique, savoir du sens commun, constructions sociales engendrées lors des interactions quotidiennes et partagées par des groupes de sujets, afin d'interpréter et de donner une signification à des objets sociaux complexes, comme la santé et la maladie.» (Fischer 2002, 46)

Annexe n°3

Serment d'Hippocrate

"Je jure par Apollon médecin, par Esculape, Hygie et Panacée, par tous les dieux et toutes les déesses, et je les prends à témoin que, dans la mesure de mes forces et de mes connaissances, je respecterai le serment et l'engagement écrit suivant :

Mon Maître en médecine, je le mettrai au même rang que mes parents. Je partagerai mon avoir avec lui, et s'il le faut je pourvoirai à ses besoins. Je considérerai ses enfants comme mes frères et s'ils veulent étudier la médecine, je la leur enseignerai sans salaire ni engagement. Je transmettrai les préceptes, les explications et les autres parties de l'enseignement à mes enfants, à ceux de mon Maître, aux élèves inscrits et ayant prêté serment suivant la loi médicale, mais à nul autre.

Dans toute la mesure de mes forces et de mes connaissances, je conseillerai aux malades le régime de vie capable de les soulager et j'écarterai d'eux tout ce qui peut leur être contraire ou nuisible. Jamais je ne remettrai du poison, même si on me le demande, et je ne conseillerai pas d'y recourir. Je ne remettrai pas d'ovules abortifs aux femmes.

Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans la pureté et le respect des lois. Je ne taillerai pas les calculeux, mais laisserai cette opération aux praticiens qui s'en occupent. Dans toute maison où je serai appelé, je n'entrerai que pour le bien des malades. Je m'interdirai d'être volontairement une cause de tort ou de corruption, ainsi que toute entreprise voluptueuse à l'égard des femmes ou des hommes, libres ou esclaves. Tout ce que je verrai ou entendrai autour de moi, dans l'exercice de mon art ou hors de mon ministère, et qui ne devra pas être divulgué, je le tairai et le considérerai comme un secret.

Si je respecte mon serment sans jamais l'enfreindre, puissè-je jouir de la vie et de ma profession, et être honoré à jamais parmi les hommes. Mais si je viole et deviens parjure, qu'un sort contraire m'arrive! "

Traduction de Littré.

[http:// www.chu-rouen.fr/documed/serment.html](http://www.chu-rouen.fr/documed/serment.html)

Annexe n°4

Rupture de la relation thérapeutique (Hammer 1996)

Tableau illustrant la rupture de la relation thérapeutique : Le tableau a été réalisé par Hammer, auteur d'une recherche quantitative réalisée à Genève et dont les résultats ont été publiés en 1996 sous le titre : *La relation thérapeutique en médecine générale : aspects psychosociologiques*.

Les facteurs qui engendrent une rupture de la relation thérapeutique ont été recherchés par une seule question, posée aux patients : « Qu'est-ce qui dans le comportement de votre médecin, ferait que vous ne voudriez plus le consulter ? »
76 répondants ont fourni 108 éléments de réponse, qui ont été répartis dans sept catégories.

Facteurs de rupture	N	%*
Incompétence professionnelle	21	31
Manque de communication, d'écoute	12	18
Manque de temps en consultation	12	18
Attitude du médecin	11	16
Indifférence au patient	9	13
Rien	9	12
Autres, divers	13	19
Total	108**	

*Note de l'auteur : « Les pourcentages (excepté pour l'item « Rien ») sont calculés sur un total de 67 individus, sont donc exclus les NR (27 individus) et les « Rien » (.9 individus)

** Note de l'auteur : « Le nombre total d'occurrences comptabilise également les autres modalités que nous n'avons pas insérées dans le tableau qui sont : prescriptions (5 individus), perte de confiance (5), manque de disponibilité (4), directif (4) et l'attente, la ponctualité (3). Le total dépasse le nombre d'individus du fait que plusieurs réponses étaient possibles.

Annexe n°5

Loi de santé neuchâteloise du 6 février 1995 (extraits) :

NEUCHATEL

Loi de la santé

du 6 février 1995

Edition d'avril 1998

Voir également:

[Règlement provisoire](#) d'exécution de la loi de santé, 31 janvier 1996

[Règlement d'exécution](#) de la loi sur la protection et la surveillance des personnes atteintes d'affections mentales, 5 janvier 1937

[Loi d'application des dispositions du code civil](#) sur la privation de liberté à des fins d'assistance du 4 février 1981

Le Grand Conseil de la République et Canton de Neuchâtel

Sur la proposition du Conseil d'Etat, du 21 août 1991, et d'une commission spéciale,

décrète:

Chapitre 3 Relations entre patients et soignants

Section 1: Dispositions générales

Art. 20 Champ d'application

1. Le présent chapitre règle les relations entre patients et soignants lors de soins ambulatoires ou hospitaliers, tant du secteur public que privé.
2. Par soignants, on entend les personnes qui exercent une profession médicale ou une autre profession de la santé au sens de l'article 52.

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

Art. 21 Principe

1. Chacun reçoit les soins que son état de santé requiert, dans le respect de sa dignité humaine.
2. Chacun a le libre choix du soignant et de l'institution de soins dans les limites découlant de la présente loi.

Art. 22 Collaboration aux soins

1. Le patient renseigne le soignant dans toute la mesure du possible.
2. Il s'efforce de contribuer au bon déroulement de son traitement en suivant les prescriptions qu'il a acceptées.
3. En institution, il observe le règlement intérieur.

Art. 23 Information

a) principe

1. Le soignant, selon ses qualifications professionnelles, renseigne le patient de façon compréhensible et appropriée sur son état de santé, sur les mesures prophylactiques envisageables, sur la nature, les modalités, le but, les risques et l'aspect financier des différentes mesures diagnostiques et thérapeutiques proposées ou possibles.
2. Si le patient est incapable de discernement, le soignant informe son représentant légal, ou la personne qu'il a désignée à cette fin, ou, à défaut, la famille.

Art. 24 *b) en institution*

Chaque patient doit recevoir, lors de son entrée dans une institution, une information écrite, aisément lisible, sur ses droits et ses devoirs, ainsi que sur les conditions de son séjour.

Art. 25 Consentement

1. Aucun traitement ne peut être entrepris sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement.
2. Si le patient est incapable de discernement, le soignant demande l'accord de son représentant légal, ou de la personne qu'il a désignée à cette fin, ou, à défaut, de la famille.
3. S'il y a urgence, le soignant est fondé à agir conformément aux intérêts du patient.
4. Demeurent réservées les dispositions légales permettant un traitement forcé.

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

Art. 26 Accès au dossier

1. Le patient a le droit de consulter son dossier et de s'en faire expliquer la signification. Il peut s'en faire remettre les pièces, en original ou en copie, ou les faire transmettre au soignant de son choix.
2. Ce droit ne s'étend pas aux notes rédigées par le soignant pour son usage personnel, ni aux données concernant des tiers couvertes par le secret professionnel.

Art. 27 Voies de droit

1. En cas de violation des droits que la présente loi reconnaît au patient, celui-ci peut adresser une plainte à l'autorité de conciliation désignée par le Conseil d'Etat.
2. Cette autorité instruit l'affaire et tente de concilier les parties. Si elle n'y parvient pas, elle transmet le dossier, avec son préavis, au département, qui se prononce sur cette plainte et adresse, cas échéant, une injonction impérative au soignant.

<http://www.graap.ch/dossier/NeuchatelLoiSante>

Annexe n°6

Extraits des pages 6 et 7 de la brochure du GUS (Bise et al. 1999)

« Droit à l'information

Le soignant doit renseigner spontanément le patient sur son état de santé. Il doit lui communiquer, de manière objective et complète, les informations nécessaires pour que ce dernier puisse consentir, en toute connaissance de cause, à une mesure diagnostique ou thérapeutique.

Droit d'accepter ou de refuser des soins, capacité de discernement

Après avoir été dûment informé, le patient doit donner son accord pour tout traitement médical, qu'il soit physique ou psychiatrique. Cet accord peut être retiré en tous temps. On distingue deux situations :

Le patient est capable de discernement

Le droit d'accepter ou de refuser un traitement appartient à toute personne capable de discernement, quels que soient son âge ou les mesures tutélaires qui la frappe. Selon l'article 16 du Code civil, la capacité de discernement est la « faculté d'agir raisonnablement ».

Pour des raisons pratiques et afin de garantir la protection des personnes, la capacité de discernement est présumée exister chez tout individu, à l'exception des tout petits enfants et des personnes souffrant de graves troubles mentaux. En d'autres termes, celui qui prétend qu'une personne est incapable de discernement doit le prouver. (...)

Le patient est incapable de discernement

S'il y a urgence le soignant doit agir rapidement (...) s'il n'y a pas urgence c'est, dans l'ordre, le représentant légal, le représentant thérapeutique ou la famille qui peut prendre des décisions à la place du patient. (...) »

Annexe n°7

Formulaire de consentement au traitement

Protocole d'information pour :

Nom:

Prénom:

Date de naissance:

Motifs de l'intervention:

Opération:

Risques et complications: (Saignements, infections, lésions d'organes adjacents, de nerfs, etc.)

Après l'intervention: (Alitement, drainages, alimentation, salle de réveil, incapacité de travail, etc.)

Coûts de l'intervention: A-t-on résolu la question de la couverture des frais ?

Vos questions:

Entretien d'information

Traducteur :

Opération proposée:

Croquis de l'intervention: (méthode opératoire, incision à peau, qu'est-ce qui est enlevé, reconstruit, etc....
indication du côté gauche/droite)

Notes du médecin à propos de l'entretien d'information (p. ex. renoncement à l'information, facteurs de risques individuels (âge, maladie cardiaque, obésité, etc.).

Alternatives à l'opération:

Date: Heure: Durée de l'entretien d'information:

Mandat de traitement

J'ai eu aujourd'hui un entretien d'information avec le Docteur _____. J'ai compris ses explications et j'ai pu poser toutes les questions qui m'intéressaient. Un double du protocole d'informations me sera remis.

Je donne donc mon accord pour l'intervention prévue, de même que pour les modifications et les extensions qui s'avèreraient nécessaires au cours de l'opération.

Lieu, Date: La patiente:

Le texte au verso a été discuté avec la patiente, ses questions ont été abordées et une copie de ce protocole d'information lui a été remise.

Date, Heure: Le médecin:

Copyright © SGGG 00_GYN0F / Version 2000

Les logos (SSGO, FMH, P) ne peuvent être utilisés qu'avec la version originale des protocoles.

Toute modification du protocole interdit leur utilisation.

<http://www.SGGG.ch>

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

Annexe n°8

Description de mes informateurs

Les renseignements suivants seront donnés à propos de mes six informateurs : profession et conditions d'exercice professionnel,
Niveau de formation (pour les usagers),
Groupe d'âge,
Connaissance de sa maladie et de ses traitements (pour les usagers).

- Les médecins :

Dr. A

Médecin dermatologue qui pratique dans son cabinet en Suisse romande,
Age compris entre 45 et 55 ans.

Dr. Z

Médecin gynécologue-obstétricien qui donne des consultations privées dans un hôpital de Suisse romande,
Age compris entre 56 et 65 ans.

- Les usagers :

Bertrand

Sécuritas à la retraite,
Formation niveau Baccalauréat,
Age compris entre 56 et 65 ans,
Connaissance de sa maladie et de ses traitements estimée bonne.

Joseph

Pasteur officiant en Suisse romande,
Formation ayant donnée lieu à une Licence en Théologie,
Age compris entre 55 et 65 ans,
Connaissance de sa maladie et de ses traitements estimée bonne.

Paul-Emile

Peintre en bâtiment exerçant sa profession en tant que patron d'une petite entreprise en Suisse romande ainsi que dans la zone limitrophe de Suisse allemande,
Formation ayant donné lieu à un CFC de peintre,
Age compris entre 45 et 55 ans,
Connaissance de sa maladie et de ses traitements estimée bonne.

Pedro

Enseignant dans une école professionnelle de Suisse romande,
Formation d'ingénieur électronicien,
Age compris entre 45 et 55 ans,
N'a pas encore été malade (à part la grippe)

Juliana Zermatten

Consentement au traitement médical et représentations sociales.

Annexe n°9

Les thèmes amenés par mes informateurs

- Les médecins :

Limites de la médecine

Méconnaissance par les usagers des limites de la médecine

Limites des médecins

Risques inhérents à toute pratique médicale

Risques liés aux traitements (effets secondaires)

Risques méconnus

Responsabilité professionnelle

Qualité de la relation et sentiments

Confiance/Méfiance envers les patients

Confiance/Méfiance envers les médecins

Influence de l'entourage du patient

Influence des assurances

Nécessité absolue ou relative du traitement

- Les usagers :

Trajectoire de la maladie à partir de laquelle ont été élaborés les raisonnements

Rôle joué par les caractéristiques du médecin dans la relation thérapeutique

Rôle du médecin

Confiance/Méfiance envers le médecin

Place de l'affectivité dans la relation thérapeutique

Rapports de domination dans la relation thérapeutique

Annexe n° 10

Analyse des entretiens

Pour des raisons de confidentialité, cette annexe sera disponible uniquement sur demande à l'auteur.