

LA MÉDECINE FACE AUX NORMES

Normes et invariants en médecine. Une réflexion au temps du Covid

Gérard Reach*

Résumé

Le but de cet article est de s'interroger sur l'impact de la crise Covid-19 sur la médecine et ses normes. Je tenterai de montrer que la véritable question est en fait de rechercher, à côté de ces valeurs et normes, ce que j'appellerai des « invariants » qu'il s'agit à tout prix de préserver, qui ont défini hier la médecine et qui lui permettront demain de continuer d'exister. Un de ces invariants est représenté par le droit des patients et des professionnels de santé d'être considérés, et donc respectés, comme des personnes. Cette réflexion conduit à proposer d'introduire dans la médecine dite des 4P (Prédictive, Préventive, Personnalisée et Participative) un 5^e P, celui de médecine de la Personne, et de rajouter un 5^e principe, dit de Responsabilité aux 4 principes cardinaux de l'éthique médicale (Bienfaisance, Non-malfaisance, Justice et Autonomie).

Mots-clés : normes, invariants, droits des patients, personne, responsabilité, Covid-19.

CRÉON : *Et ainsi, tu as osé violer ces lois ?*

ANTIGONE : *C'est que Zeus ne les a point faites, ni la justice qui siège auprès des dieux souterrains. Et je n'ai pas cru que tes édits pussent l'emporter sur les lois non écrites et immuables des dieux, puisque tu n'es qu'un mortel. Ce n'est point d'aujourd'hui, ni d'hier, qu'elles sont immuables ; mais elles sont éternellement puissantes, et nul ne sait depuis combien de temps elles sont nées.*

Sophocle, *Antigone*, traduit du grec par Leconte de Lisle, 1877.

Les dernières décennies ont vu la médecine s'installer dans ce que l'on pourrait appeler un « paradigme de normalité » et c'est dans ce contexte que ce dossier « La médecine face aux normes », a été préparé fin novembre 2019 par *Les Tribunes de la santé*. Didier Tabuteau m'avait demandé d'écrire un article introductif intitulé « La normalisation de la médecine ».

Mais voici qu'au même moment, pour paraphraser Camus [1], une chauve-souris envoya un virus circuler dans des cités heureuses. Partie de Chine, une épidémie se transformait rapidement en pandémie, causant à ce jour 250 000 morts dans le monde dont plus de 25 000 en France (mai 2020), obligeant la moitié de la planète à un confinement qui va avoir des conséquences considérables, à la fois en termes d'économie et de santé, physique et mentale.

L'appréhension de la gravité de cette crise « sanitaire-économique-sociale-sanitaire » sans précédent n'en est encore sans doute qu'au stade de l'esquisse, mais tous s'accordent à dire qu'elle pourrait être d'une ampleur inédite, donc inimaginable, dans tous les domaines de la vie, dont celui de la santé.

Cet article ne pouvait faire l'impasse sur ce qui est en train de se passer. Le but de ce qui suit est donc de s'interroger sur l'impact de cette crise/catastrophe inattendue sur la médecine et ses normes. Il s'est agi de tenter de reformuler à chaud, à la lumière de la perception que l'on peut avoir des conséquences possibles de la pandémie Covid-19, la question des valeurs et des normes en médecine, qui ne peuvent qu'être ébranlées par la survenue de cet événement mondial.

Je tenterai de montrer qu'afin de réussir la construction du nouveau système de santé qui émergera dans ce que l'on appelle déjà « le monde de demain », la véritable question est en fait celle de la recherche, à côté des valeurs et des normes, de ce que j'appellerai des « *invariants* » de la médecine, qu'il s'agit à tout prix de préserver : acquis par des siècles de maturation, ces « *invariants* » ont fini par définir la médecine et lui permettront de continuer d'exister, constituant le ressort grâce auquel elle pourra faire l'effort de persévérer dans son être¹.

LES CONCEPTS DE FAITS, DE VALEURS ET DE NORMES

Comme l'a formulé le regretté Ruwen Ogien dans un texte lumineux [2], « *les énoncés qui décrivent des états de choses sont appelés descriptifs ou factuels. Ceux qui posent ce qui est désirable, préférable, sont appelés évaluatifs. C'est aux énoncés qui contiennent les expressions dites "déontiques" (du grec deon : devoir) – "Il est obligatoire", "Il est interdit", "Il est permis" – que l'appellation normatifs convient le mieux.* » Owen distingue donc *les faits, les valeurs et les normes*. Son but était de montrer que la dichotomie se situe moins entre une réalité objective, constituée par les faits, et une réalité subjective, faite de valeurs et de normes, qu'entre les normes et les valeurs elles-mêmes.

Considérant cette dernière dichotomie, sur laquelle porte l'essentiel de son texte, Ogien avait examiné l'opinion commune selon laquelle « *ce qui distinguerait les normes et les valeurs, finalement, serait leur position dans la hiérarchie de la justification. Les valeurs pourraient justifier les normes alors que les normes ne pourraient pas justifier les valeurs. Bref, les normes auraient un rang inférieur du point de vue de la justification* ». Il s'interrogeait sur le fait qu'une norme doive nécessairement être justifiée par des valeurs : prenant l'exemple du projet de traité constitutionnel de l'Union européenne, visant à édicter des normes en les fondant sur des valeurs, il se demandait s'il est

1. « *L'effort par lequel chaque chose s'efforce de persévérer dans son être n'est rien d'autre que l'essence actuelle de cette chose* ». Spinoza, *Éthique*, IV, Proposition 7.

« vraiment nécessaire de justifier par des valeurs le droit de choisir ceux qui nous gouvernent, d'être jugé équitablement, de nous exprimer librement, de ne pas voir niés nos besoins élémentaires du point de vue du logement ou de la santé ? L'histoire de la lente reconnaissance de ces droits, le fait qu'ils répondent à des intérêts jugés partout légitimes, même s'ils sont loin d'être partout respectés, ne sont-ils pas des arguments suffisants en leur faveur ? Bien sûr, pour revendiquer un droit, il faut qu'il ait une certaine valeur à nos yeux et qu'il soit compatible avec d'autres droits, mais cela ne veut pas dire qu'il doit être fondé sur une valeur ou justifié par une valeur. »

Je propose ici d'appliquer cette position de Ruwen Ogien à la question des normes d'une médecine qui va nécessairement être modifiée par la crise que nous vivons aujourd'hui, et de proposer que ces *invariants* de la médecine que je recherche, qui permettront à la médecine telle que nous l'avons connue de continuer d'exister, sont aussi, en quelque sorte, de nature « constitutionnelle », au sens propre du terme. Ils concernent des *droits des patients et des professionnels de santé*, dont, pour reprendre la phrase d'Ogien, la « lente reconnaissance, le fait qu'ils répondent à des intérêts jugés partout légitimes, même s'ils sont loin d'être partout respectés, sont des arguments suffisants en leur faveur » : en d'autres termes que ces droits sont devenus avec les siècles des droits naturels – au sens où il y a une loi naturelle –, en un mot normaux, et qu'ils méritent bien désormais la qualification d'*invariants*. Ils sont semblables à ces « lois non écrites et immuables des dieux » dont parle Antigone². Le but de cet article sera donc de préciser la nature de ces droits : je montrerai ici qu'il s'agit du droit, pour les patients comme pour les professionnels de santé, d'être considérés et respectés comme des personnes.

L'ATTENTE DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ D'ÊTRE CONSIDÉRÉS COMME DES PERSONNES

Un acquis important des dernières décennies, largement obtenu à la suite d'une autre crise sanitaire qui avait été l'éclosion, au début des années 1980 du sida, a été la reconnaissance des droits des patients de participer au système de santé, pour ne pas dire le guider, dans tous ses aspects : non seulement les soins, mais aussi la prévention et même la recherche. Ainsi, depuis cette crise sanitaire, les patients interviennent dans la définition des normes. Je souhaite montrer ici qu'il doit en être de même pour les professionnels de santé.

Pour argumenter ce point, je reprendrai une application aux établissements de santé [3] d'une conception générale de la Qualité mettant en lumière les différences qui existent entre les attentes des autorités normatives (« l'établissement ») et celles des « usagers » [4]. Selon ce schéma, on peut distinguer quatre types de Qualité : voulue par les autorités normatives, rendue par les

2. Je remercie Sadek Béloucif, à l'origine de ce rapprochement qui m'a conduit à mettre le texte de Sophocle en épigraphe de cet article.

agents, et attendue et perçue par les usagers, ce qui conduit à l'existence de quatre types d'écart (en vert sur la figure 1).

Quatre types d'écart

Écart de délivrance

L'évaluation de la Qualité peut d'abord être *objective* : par rapport aux référentiels (qualité voulue), qu'observe-t-on (qualité rendue) ? Cet *écart de délivrance* entre une qualité voulue par « l'établissement » (l'institution) et décrite dans ses référentiels, et celle qui est effectivement rendue, au fond entre les « normes » et les « faits », est le plus simple à conceptualiser et à quantifier, et il a été le premier à être mis en place. Mais à côté de ce premier écart, d'autres sont apparus qui ont permis d'affiner la notion de Qualité.

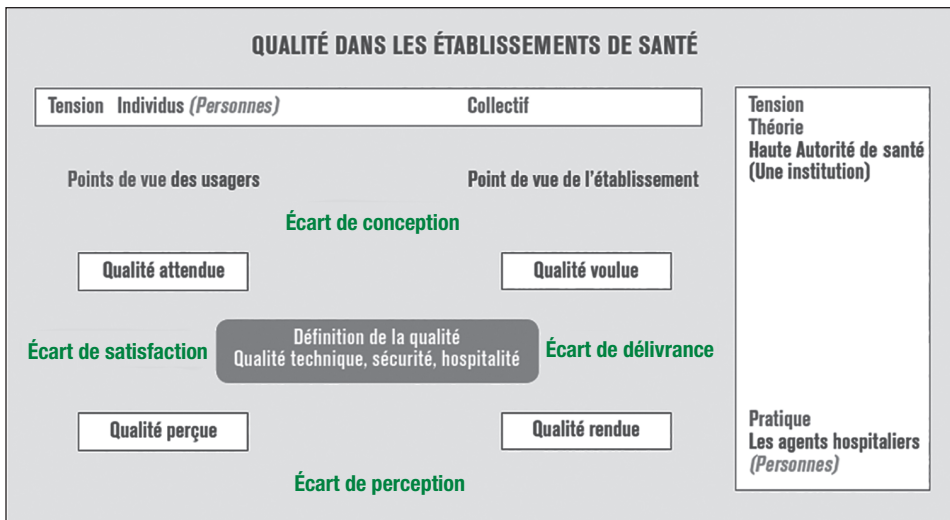
Écart de perception

En effet, tout peut avoir été fait en parfaite conformité avec les référentiels, sans aucun « écart de délivrance » et pourtant « l'utilisateur », le « client » et, dans le domaine du soin, « le patient » (ou « l'utilisateur » comme on dit parfois, parce qu'on y inclut les proches du patient qui par exemple lui rendent visite à l'hôpital), peuvent ne pas être satisfaits de ce qu'ils ont vécu : il y a ici un nouvel *écart*, cette fois de *perception*, entre leur expérience *subjective* et ce qui est réalisé, c'est-à-dire, à nouveau, la réalité *objective* des faits.

Écart de satisfaction

C'est l'écart entre ce qu'attend « l'utilisateur » et la qualité qu'il perçoit (sa perception des faits). Il vaudrait d'ailleurs mieux dire « les usagers », car tous

Figure 1. Quatre types de Qualité et d'écart : application aux établissements de santé.



Interprétation des différentes conceptions de la Qualité et des écarts par deux types de tension (figure reprise de la référence [3]).

ne peuvent pas avoir les mêmes attentes. On notera qu'il s'agit d'un écart entre deux évaluations *subjectives*. Cet *écart de satisfaction* est en fait celui qui compte vraiment pour caractériser le succès d'une institution quelle qu'elle soit (une entreprise, ou un hôpital, ou la médecine de ville) : c'est pourquoi la plupart des institutions mettent en œuvre, depuis plusieurs années, des questionnaires de satisfaction auprès des clients, usagers, et dans le domaine médical, des patients.

Écart de conception

En fait, il se pourrait bien qu'il y ait donc au départ un *écart de conception* de la Qualité, entre ce qu'attendent subjectivement les clients, les usagers, les patients et ce qui a été défini par l'institution normative (par exemple en médecine la Haute Autorité de santé) dans ses référentiels. Il s'agit ici d'une distinction entre une *subjectivité* et une *normativité*.

Deux types de tensions

J'ai proposé que ces quatre types d'écarts s'expliquent par deux types de tension [3].

Tension collectif-individuel

La première tension entre les deux visions de la Qualité est représentée de manière horizontale sur la figure 1 : elle se situe entre un cadre collectif, normatif, celui de l'institution, et un cadre individuel de ce que peuvent ressentir subjectivement les usagers, *qui sont des personnes*, avec leurs attentes et leurs préférences, et restent des personnes même s'ils se trouvent placés au sein d'un espace social.

Tension théorique-pratique

La deuxième tension est représentée verticalement sur la figure 1 : c'est celle qui existe entre une conception théorique, idéale, normative, de ce qui est souhaitable, désirable, préférable, définie par une institution (les normes), et la pratique (les faits), réalisée concrètement par ce que l'on appelle des professionnels (par exemple, à l'hôpital, les « agents hospitaliers ») qui doivent être aussi vus fondamentalement *comme des personnes*, travaillant dans un contexte qui a ses contraintes, ses limites, ses difficultés et, qui ont leur subjectivité (leurs attentes et leurs préférences).

Cette analyse a trois implications :

1. D'abord, on comprend l'importance donnée par les institutions aux enquêtes de satisfaction et le fait que dans les « visites de certification des établissements de santé », la HAS ait mis en place une évaluation par des « patients-traceurs », demandant à de « vrais » patients leur avis, et ceci devrait être largement amplifié dans la version V2020 de la procédure de certification. Il y a d'ailleurs bien deux parties dans cet exercice des patients-

traceurs : l'examen objectif, par les visiteurs, du service, et le recueil qu'ils font de l'évaluation subjective donnée par les patients ;

2. Ensuite, la récente loi de santé (2016) propose que les « commissions des usagers » (CDU) participent à l'élaboration de la conception de la Qualité dans un projet des usagers, et cette place des patients est mise en première ligne dans les impératifs de la version V2020 de la certification ;

3. Mais surtout, cette analyse met en lumière la nécessité de considérer à la fois les agents hospitaliers et les patients, et pas seulement les patients, comme des *personnes*. L'importance de la notion de *personne*, que révèle ainsi cette analyse, invite naturellement à rechercher quelles sont les *propriétés* qui font qu'un individu est une personne.

VALEURS, PRÉFÉRENCES ET AUTONOMIE COMME PROPRIÉTÉS DE LA PERSONNE

Il ne s'agit pas ici de décrire ce qui caractérise une personne, notamment en médecine, car cette question philosophique déborderait le cadre de cet article. J'aimerais seulement insister ici sur deux points qui ressortent de ce qui précède : d'abord, il s'agit d'un être rationnel doué d'une « pensée complexe », au sens décrit par Edgar Morin, où, notamment, le rôle de la rationalité est de dialoguer avec l'irrationnalisable [5].

Ensuite il s'agit d'un *sujet*, mettant en jeu une *subjectivité* (ses croyances, ses désirs, ses émotions, ses pulsions, ses préférences, ses valeurs) dans son évaluation des faits qui conduit à ses décisions et ses évaluations. Mais ce sujet est aussi capable de considérer sa propre subjectivité. Il est donc fondamentalement doué de *réflexivité*, que l'on peut définir comme la capacité d'évaluer ses désirs, ses croyances, ses émotions etc. : la capacité, par exemple, non seulement d'avoir le désir de quelque chose, mais, de plus, d'avoir le désir d'avoir ce désir, ce que l'on peut appeler un désir de second ordre. Dans ce qui suit, je montrerai d'un point de vue philosophique que cette capacité de réflexivité est véritablement ce qui fonde non seulement le concept de valeur et de préférence, mais aussi de personne, et plus spécifiquement, de personne autonome, définissant elle-même ses propres normes.

Réflexivité et notion de valeur

L'existence de désirs de second ordre permet de définir la notion de valeur. Ainsi, pour le philosophe David Lewis (1989), on dit que quelque chose a de la valeur quand non seulement, on la désire, mais quand, de plus, on a le *désir de la désirer* : je peux désirer fumer et avoir le sentiment que cela m'aide à travailler, mais ne pas accorder de valeur à mon tabagisme, et même désirer arrêter de fumer. En fait, « *je n'accorde pas de la valeur à ce que je désire, mais plutôt j'accorde de la valeur à ce que je désire désirer. Les valeurs sont ce que nous sommes disposés à vouloir désirer.* » [6].

On peut noter aussi ici que la notion de valeur est centrale pour définir celle de *préférence* : si je préfère A à B (les symphonies de Mahler à celles de Bruckner), c'est que je donne plus de valeur aux premières. On peut évoquer ici le rôle des émotions dans cette évaluation : si je préfère les symphonies de Mahler, c'est parce qu'elles provoquent chez moi davantage d'émotions esthétiques (ou autres, par exemple je pense au fait que Mahler était un cousin éloigné de ma grand-mère) ; de fait, pour la philosophe Christine Tappolet, les émotions peuvent être assimilées à la perception des valeurs [7] : la peur que je ressens en rencontrant un ours dans la forêt est la perception de la valeur du danger que représente l'ours.

On peut remarquer, concernant les attentes (la « Qualité attendue » en haut et à gauche sur la figure 1, page 4) qui dérivent directement des préférences et des valeurs des clients, des usagers, des patients, que ceux-ci peuvent ne pas en avoir une conscience claire, de la même façon que, concernant le choix d'un traitement médical par les patients, ceux-ci peuvent avoir des difficultés à définir où ils placent leurs priorités, c'est-à-dire leurs préférences : c'est un des rôles de la relation soignant-soigné et de l'éducation thérapeutique que d'aider les patients à clarifier leurs préférences, dans le « modèle interprétatif » qui prépare le « modèle délibératif » de décision partagée selon les modèles de la relation thérapeutique décrits par Emanuel et Emanuel [8]. De la même façon, un des enjeux du débat citoyen, qui aura vocation à définir après la crise les nouvelles bases de la médecine, devrait être d'aider les usagers du système de santé à définir ce qu'ils attendent au fond du système de santé. Ces attentes pourraient être différentes dans la vie normale et en cas de situation de crise aiguë (comme Covid-19), où un retour à une certaine forme de paternalisme – ou de maternalisme –, pourrait représenter ce que souhaitent en fait les citoyens, de même qu'en médecine, la survenue d'une situation aiguë entraîne parfois le retour d'une demande explicite de paternalisme : Franz Ingelfinger, éditeur en chef du *New England Journal of Medicine* n'avait-il pas fini par demander à un « docteur » de prendre la décision quand il s'agissait, pour lui, de choisir entre chimiothérapie et radiothérapie et qu'il en était incapable ? « *What you need is a doctor* », lui avait dit un de ses amis [9].³

Réflexivité et notion de personne

De même, la réflexivité permet de définir la notion de personne, ou plutôt un certain type de réflexivité : pour le philosophe Harry Frankfurt (1971), je suis une personne si non seulement je désire fumer, et si je désire désirer fumer, mais surtout *s'il m'importe* que j'aie ce désir de second ordre, qu'il représente ma volonté, et donc au fond que ma volonté soit libre, d'où le titre de cet

3. Ce paragraphe, dont le caractère provoquant n'échappe pas, doit beaucoup à une discussion avec Sadek Béloucif, et nous y reviendrons ensemble ailleurs.

article de Frankfurt, important dans l'histoire de la philosophie : « Liberté de la volonté et le concept de personne » [10].

Réflexivité et notion de personne autonome

Enfin, pour le philosophe Gerald Dworkin (1988), la capacité de réflexivité permet aussi de définir le concept d'autonomie : « *L'autonomie est conçue comme une capacité de second ordre des personnes à réfléchir de manière critique sur leurs préférences, désirs, souhaits, etc... de premier ordre et la capacité d'accepter ou de tenter de les modifier à la lumière de préférences et de valeurs d'ordre plus élevé. En exerçant une telle capacité, les personnes définissent leur nature, donnent un sens et une cohérence à leur vie et assument la responsabilité du type de personne qu'elles sont* » [11].

Nous pouvons ainsi comprendre pourquoi les deux types de protagonistes de toute institution mettant en jeu une relation interpersonnelle entre des professionnels et des usagers tiennent tellement à être considérés, et donc respectés, comme des personnes : ils expriment ainsi l'importance pour eux d'être capables d'exprimer la liberté de leur volonté. Autonomie : *autonomos*, ils décident librement leurs propres lois. Il s'agit donc bien d'un *droit fondamental* qui est cet *invariant* dont la recherche est le sujet de cet article. Reprenant l'argument de Ruwen Ogien, il s'agit d'une norme générale, qui n'a pas besoin de valeurs pour être justifiée, une de ces lois naturelles, « non écrites et *immuables* », dont parle Antigone, et c'est en ce sens qu'elle représente un *invariant* permettant à la médecine de persévérer dans son être malgré la survenue d'une crise sanitaire, aussi éprouvante soit elle.

LE DROIT INVARIANT DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ D'ÊTRE RECONNUS COMME DES PERSONNES : DÉFINITION D'UNE MÉDECINE DES 5P

On décrit souvent la médecine contemporaine comme une médecine dite des 4P : Prédictive, Préventive, Personnalisée – ces trois premiers P représentant les grands bénéficiaires des acquis de la physiopathologie moderne, notamment moléculaire – et Participative, ce quatrième P traduisant la nécessité d'impliquer les patients dans la gestion de leur maladie et dans la coconstruction du système des soins : de patients, c'est-à-dire, pour reprendre la définition donnée par Descartes, des individus à *qui* des événements arrivent, ils deviennent des agents, c'est-à-dire des sujets *par qui* les événements arrivent⁴. C'est sans doute ce que l'on veut dire lorsqu'on exprime l'idée que

4. « Je considère que tout ce qui se fait ou qui arrive de nouveau est généralement appelé par les philosophes une passion au regard du sujet auquel il arrive, et une action au regard de celui qui fait qu'il arrive ; en sorte que, bien que l'agent et le patient soient souvent fort différents, l'action et la passion ne laissent pas d'être toujours une même chose qui a ces deux noms, à raison des deux divers sujets auxquels on la peut rapporter. » Descartes, *Les Passions de l'âme*.

l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique a pour but d'aider les patients à devenir des acteurs participant au choix et à la mise en œuvre de leur traitement.

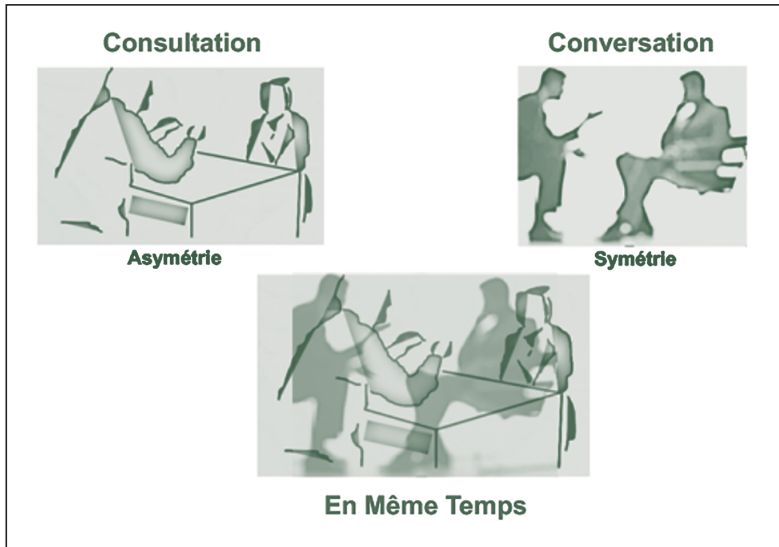
Le droit des patients et des professionnels de santé d'être reconnus comme des personnes, qui est apparu dans ce texte comme un *invariant* de la médecine, plaide donc pour justifier l'introduction d'un cinquième P dans la définition de la médecine, sous la forme d'une médecine de la Personne (et pas seulement « personnalisée », ce 3^e P, adaptant les diagnostics ou traitements à telle ou telle particularité biologique, comme son génome, du patient, n'étant que la conséquence des deux premiers P, Prédictif et Préventif de la médecine 4P). Ce cinquième P considère la Personne telle qu'elle a été définie dans ce texte, c'est-à-dire un être doué de subjectivité sous la forme d'une pensée complexe réflexive, incluant notamment une part d'irrationalité et une place pour les émotions et des biais cognitifs [12], porteur de valeurs et de préférences, et enfin autonome. Mais il convient d'insister sur le fait que cette prise en compte de la Personne, dans ce 5^e P de la médecine, concerne, d'une manière originale par rapport aux 4 premiers P, à la fois les patients et les professionnels de santé. Ces derniers n'auraient-ils pas été oubliés, voire négligés dans la médecine 4P, essentiellement centrée sur le patient, alors que la relation soignant-soigné est d'abord une relation interpersonnelle ?

ASYMÉTRIE ET SYMÉTRIE DANS UNE MÉDECINE DE LA PERSONNE

Cette relation interpersonnelle en médecine est, comme dans tout métier, nécessairement asymétrique [13] : ainsi, il y a une asymétrie naturelle, de fait, entre le boulanger, qui sait faire le pain, et son client qui le lui achète ; dans cette relation entre les deux sujets, le boulanger et son client, l'objet de la relation est le pain. Il en est de même dans la relation soignant-soigné : le soignant sait soigner, et le soigné vient lui demander le soin. Il y a donc aussi une asymétrie, nécessaire, qui est inhérente au fait qu'il s'agit d'un métier ; mais le métier de soignant a une particularité, qu'il partage avec quelques autres (ceux d'avocat, d'enseignant, et de prêtre). Ici, l'objet de la relation entre les deux sujets, le soignant et le soigné, est un des deux sujets, le soigné, ce qui, inévitablement, donne à l'autre le pouvoir. Ce pouvoir a bien entendu un avantage : le pouvoir de soigner ; mais il présente un danger : l'abus de pouvoir, qui représente véritablement le danger de ce que l'on appelle le pouvoir médical.

C'est ici que l'introduction d'un 5^e P dans la médecine, le P de la Personne, prend tout son sens, et c'est pourquoi il doit représenter cet invariant que nous cherchons : considérer qu'il implique en même temps les patients et les professionnels de santé, qui revendiquent le droit d'être considérés comme

Figure 2.
 Changement
 de paradigme
 de la médecine
 contemporaine.



des Personnes, réintroduit une symétrie dans une relation qui est, comme nous l'avons vu, nécessairement asymétrique ; cette symétrie dans la relation de soin entre les deux Personnes introduit un lien entre les notions de droits et des devoirs qu'elles se doivent mutuellement⁵. Pour illustrer cette symétrie, je prendrai deux exemples : l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et l'hospitalité.

Le changement de paradigme de l'ETP

L'ETP est essentiellement un lieu d'échange, conduisant à une *décision partagée* (c'est volontairement que j'ai retiré le mot « médicale » du terme habituel « décision médicale partagée »), conduisant à la coconstruction d'un plan *personnel* de traitement sur la base d'une délibération concernant les valeurs et les préférences des deux protagonistes du soin [14]. La technique utilisée est celle d'une *conversation*, pouvant prendre des formes diverses (par exemple individuelle ou collective), mais devant toujours respecter un principe de symétrie. On voit ainsi apparaître le changement de paradigme qui avait été le grand bénéficiaire de l'évolution récente de la médecine et qu'il conviendra de préserver, ou mieux, d'amplifier, en tant *qu'invariant* : combiner à la nécessaire asymétrie du soin en tant que métier la symétrie d'un entretien, ou, mieux, d'une *conversation* entre deux Personnes (figure 2)⁶.

5. Je remercie à nouveau Sadek Béloucif pour l'idée du lien symétrique entre notions de droits et de devoirs.

6. Il me semble que c'est la *conversation*, plus que l'entretien, qui a la propriété de symétrie. Par exemple, on parle d'entretien d'embauche, où il serait difficile de voir une symétrie ! En médecine, le terme anglais « interview » vaut mieux que notre horrible « interrogatoire » lors de l'examen clinique, mais à nouveau, c'est le médecin qui, essentiellement, pose des questions et le patient qui y répond.

L'hospitalité : restaurer une relation symétrique à l'hôpital

L'hospitalité est aussi un phénomène profondément symétrique : le mot « hôte » désigne indifféremment celui qui accueille et celui qui est accueilli. C'est ce qu'a bien compris l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris en créant son label hospitalité [3, 15], qui en particulier évalue la qualité de la relation interpersonnelle entre les patients et les professionnels de santé.

L'hospitalité est en vérité la qualité de la réciprocité, sur laquelle insiste Anne Gotman, dans son ouvrage *Le Sens de l'hospitalité* [16] : « *L'hospitalité peut être définie comme ce qui permet à des individus et des familles de lieux différents de se faire société, de se loger et de se rendre des services mutuellement et réciproquement* ». Dans cette réciprocité, l'hospitalité est donc fondamentalement une rencontre entre deux personnes : c'est pour l'une la rencontre de l'autre, de cette altérité qui peut, comme le montre l'œuvre entière du philosophe Emmanuel Levinas, imposer la nécessité d'une éthique [17].

L'ÉTHIQUE AU GRÉ D'UNE CRISE SANITAIRE : AVANT, PENDANT, APRÈS

« *C'est aux énoncés qui contiennent les expressions dites "déontiques" (du grec deon : devoir), "Il est obligatoire", "Il est interdit", "Il est permis", que l'appellation normatifs convient le mieux* », disait Ruwen Ogien [2]. Cette normativité de l'éthique prescriptive peut-elle être modifiée et, espérons-le, approfondie dans les suites de la crise sanitaire majeure que nous vivons ?

L'éthique biomédicale avant la crise

Proposer, comme on l'a fait ici, que la norme invariante de la médecine, ce sont les droits des patients et des professionnels de santé d'être reconnus comme des personnes, donc le droit au respect, est en fait possible parce que cette norme repose sur une exigence éthique : elle repose sur le socle des principes cardinaux de l'éthique biomédicale contemporaine, bienfaisance, non-malfaisance, justice et autonomie [18] dont on peut rappeler que l'émergence a aussi été la conséquence d'une crise, morale cette fois : elle a été l'application à la médecine des conclusions du rapport Belmont demandé à la suite de la découverte dans les années 1970, de la pratique d'essais cliniques scandaleux qui ne respectaient pas le code de Nuremberg.

Mais ces principes éthiques gouvernant la pratique clinique avaient-ils été suffisamment mis en œuvre dans la médecine d'hier ? La Qualité ne s'est-elle pas trop centrée sur les deux premiers principes de bienfaisance (« qualité ») et de non-malfaisance (« sécurité ») et moins sur ceux de justice (notamment par l'attention portée aux personnes vulnérables ou en état de précarité) et surtout d'autonomie ? Concernant ce dernier principe, je prendrai à nouveau deux exemples : l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la décision médicale partagée.

Certes, l'ETP a été une première étape, initiée par des médecins et notamment des diabétologues comme Jean-Philippe Assal à Genève, qui avait bien compris qu'on ne soigne pas les maladies chroniques comme les maladies aiguës, et que dans le premier cas il est nécessaire de favoriser le développement de l'autonomie des patients [19] ; certes, on peut se louer de voir qu'elle est ensuite entrée dans la loi Hôpitaux Patients Santé et Territoires (HPST). Mais on peut s'interroger sur l'impact de la gestion bureaucratique de l'ETP par la HAS et les agences régionales de santé, chargées de l'application de la loi, et qui n'ont eu en tête que de la corseter par des procédures d'autorisation de programmes, les ARS demandant ensuite, sous le prétexte qu'elles les financent, des évaluations purement quantitatives de ces « programmes autorisés », au lieu de comprendre que l'état d'esprit de l'ETP doit être situé dans une totale liberté d'improvisation – une des caractéristiques de la conversation – et qu'il est essentiellement qualitatif : contrairement au louable objectif initial, la forme a fini par pervertir le fond, sans doute parce que ce dernier exige plus d'inventivité et de réflexion que la première, et qu'il demande de donner la primauté à la pratique plutôt qu'à des considérations théoriques déconnectées de la réalité et de l'expérience des praticiens.

Et concernant la décision médicale partagée, a-t-elle vraiment vu le jour, alors qu'elle est la véritable expression du principe d'autonomie ? Certes, la place du patient et sa participation dans les soins seront au premier plan des critères de la V2020 de la certification de la HAS, mais n'est-on pas en droit de s'étonner que dans la version disponible (janvier 2020) du manuel de certification V2020, on ne trouve qu'une, oui, *une seule* occurrence du mot « éthique » dans un texte de plus de 300 pages !

Et encore, ces remarques ne valent que pour les droits des patients à être reconnus comme des personnes. Qu'en est-il de la même exigence concernant les professionnels de santé ? Certes, une attention particulière est portée à l'évitement de la maltraitance et à leur sécurité (non-malfaisance). Mais qu'en est-il d'un véritable souci de *bienfaisance* ? Dans le cas des patients, l'intérêt récent porté à l'hospitalité, définie comme une « bienfaisance ordinaire » [3] ne devrait-il pas s'appliquer aussi aux professionnels de santé ? Quelle est leur autonomie réelle dans les décisions qui les concerne ? Dans les hôpitaux, les décisions étaient-elles, avant la crise Covid-19, réellement partagées entre les « soignants » (médecins et non-médecins) et la « gouvernance » ? Il a fallu attendre les manifestations de colère des soignants en 2019 pour qu'on commence seulement à *l'envisager*.

Une éthique de crise

Il pourrait paraître curieux de proposer que l'éthique soit modifiée par une situation de crise majeure. Pourtant, comme l'a proposé en mai 2020 Jean-Gabriel Ganascia, le temps d'une crise pourrait faire appel non seulement à

Figure 3.
L'éthique biomédicale au gré d'une crise sanitaire.

Avant la crise	Covid-19	Après la crise
<p><i>Éthique</i> <i>Quatre principes</i> – Bienfaisance – Non-malfaisance – Justice – Autonomie</p>	<p><i>Éthique de conviction</i> <i>Quatre principes</i> – Bienfaisance – Non-malfaisance – Justice – Autonomie</p> <p><i>Éthique de Responsabilité</i></p>	<p><i>Nouvelle éthique</i> <i>Cinq principes</i> – Bienfaisance – Non-malfaisance – Justice – Autonomie – Responsabilité</p>

une éthique de conviction qui exige de ne pas enfreindre un principe éthique, notamment le principe d'autonomie, ce qui pourrait faire discuter les pratiques de tests et d'isolement des patients reconnus positifs, mais aussi, en veillant à ce que ce processus reste toujours réversible, à une « éthique de responsabilité », qui examine les conséquences de toutes les options, sans négliger le reste au profit de l'application d'un seul principe » [20].

C'est sans doute dans le cadre de cette « éthique de responsabilité » qu'il faut interpréter l'appel à une large utilisation, à visée épidémiologique, des tests sérologiques, publié le 11 mai 2020 par un Collectif dans une Tribune du Monde [21].

Dans les suites de la crise, nécessité d'un cinquième principe éthique

Il est utile de rappeler ici que le mot chinois « crise » est formé de deux mots, « danger » et « opportunité »⁷, et la définition du pessimiste et de l'optimiste donnée par Winston Churchill qui avait eu à connaître une situation de crise majeure, la guerre : le pessimiste est celui qui voit des difficultés dans les opportunités, l'opportuniste celui qui voit des opportunités dans les difficultés.

Le bilan inévitable des causes de notre impréparation (masques, tests) à affronter la pandémie ne devra pas se focaliser sur la recherche de bouc-émissaires en oubliant que l'erreur principale a été d'un ordre bien plus général : celle de ne pas se placer, en permanence, dans l'état d'esprit de « l'heuristique du malheur », décrite par le philosophe Hans Jonas dans son livre *Le Principe responsabilité* (1979) [22]. C'est pourquoi on peut se demander si l'éthique médicale, tirant la leçon de la crise, ne devrait pas intégrer dans la médecine du monde de demain, à côté des principes de Bienfaisance, Non-malfaisance, Justice et Autonomie, un principe de Responsabilité (figure 3) dans l'esprit de celui défini par Jonas.

7. Merci à Sadek Béloucif pour cette remarque.

Pendant une crise majeure, l'urgence peut imposer, dans un souci de responsabilité, d'être capable, à condition qu'on puisse en garantir la réversibilité, de considérer différemment la valeur du principe d'autonomie. Après la crise, un principe de responsabilité au sens de celui défini par Hans Jonas [22] devrait compléter les quatre principes actuels de l'éthique biomédicale.

Un tel principe de responsabilité pourrait d'abord avoir vocation à remplacer le principe de précaution, qui a un peu trop tendance à s'énoncer comme un évitement de l'action : « *Pour éviter que ceci arrive, ne fais pas ça !* ». Au contraire, un tel principe de responsabilité exigerait qu'en permanence on soit à l'écoute des signaux permettant de reconnaître qu'une crise majeure, quelle qu'en soit la nature, est en vue, et d'ordonner : « *Attention, danger de crise majeure, fais ça !* ». Il s'agirait d'une rencontre entre l'éthique du souci pour les patients et l'écologie du souci pour la planète.

Ensuite, ce principe de responsabilité rappellerait aux patients et aux professionnels de santé que leurs droits d'être considérés comme des personnes leur impose en retour le devoir de participer ensemble à la mise en œuvre effective des mesures d'hygiène⁸, conditions de la santé, et ainsi à la lutte contre la pandémie actuelle et à la prévention des crises sanitaires futures.

CONCLUSION

Ce texte a proposé d'ériger les droits des patients et des soignants d'être reconnus comme des personnes en tant qu'invariant normatif de la médecine. Il peut sembler que dans ce texte, les soignants désignaient essentiellement le personnel médical et non-médical, les médecins et les non-médecins. Il est en fait nécessaire d'y inclure les directions et personnels administratifs de l'hôpital (ou d'autres institutions pour la médecine faite en dehors de l'hôpital) qui doivent aider les soignants, où qu'ils soient, à exprimer ce droit. Le soin, dans ses deux attributs, pratique et organisationnel, peut en effet être vu comme une pièce de monnaie dont les deux faces, pile et face, sont indissociables : il s'agit d'une seule et même chose.

Fallait-il donc attendre la crise Covid-19 pour redécouvrir cette union entre ces deux faces de cette seule et même chose, et qu'elle prenne enfin corps ? Pour se centrer à nouveau sur l'hôpital (que la médecine de ville m'ex-cuse, mais tout ce qui suit lui est applicable), je citerai ici un passage d'une Tribune du *Figaro* du 3 mai, intitulée « Repenser l'hôpital au sortir de la crise Covid-19 » [24].

8. Selon Jean-François Mattéi, « *L'origine du mot hygiène, ugieia, qui, en grec, signifie "santé", provient de deux racines sanskrites : su, "bien", en grec eu, [...] et gwiy-es-, "vie", que le grec retrouve dans les mots bios ou zen, vivre. La santé est ainsi la "vie bonne". Mais le radical gwiy-es- se retrouve aussi dans Zeus, le "vivant" et le "lumineux" : son génitif Dios donnera en latin Deus, le "dieu", mais aussi dies, le "jour". La santé est bien la vie elle-même, dans la plénitude de la lumière.* » [23]. Une lumière pour nous guider, n'est-ce pas ce qui a semblé nous manquer si cruellement, au plus fort de la crise ?

« Durant cette pandémie, le fonctionnement de l'hôpital a retrouvé enfin une logique et une autonomie médicales. Le service de soin est redevenu la structure essentielle. Chacun a retrouvé le sens de son métier : les soignants ont soigné et l'administration les a aidés à soigner ; les premiers au service des malades, les seconds, réactifs, à l'écoute. Ainsi l'hôpital a tenu et a sauvé des vies. Souvent, les mesures appropriées ont été anticipées, selon un principe de subsidiarité, sans attendre les instructions des agences régionales de santé ou du ministère. La réforme de la gouvernance hospitalière promise et attendue doit s'inspirer de ces principes qui viennent de faire la preuve de leur efficacité. »

On ne peut espérer qu'une chose : qu'au sortir de la crise qui nous éprouve si durement aujourd'hui, l'union entre les deux faces de la pièce de monnaie, entre les soignants et l'administration, chacun à sa place sans être séparés, devienne à son tour un invariant : une norme, donc, qui n'a pas eu besoin d'appareil bureaucratique pour émerger de la pratique et s'affirmer en tant que telle.

* **Gérard Reach est professeur émérite d'endocrinologie-diabétologie à la faculté de médecine de l'université Paris 13, où il mène depuis 2013 un enseignement consacré à la médecine de la personne et plus récemment à la philosophie de la clinique. Il a notamment publié *Une théorie du soin ; souci et amour face à la maladie*, Les Belles Lettres, 2010.**

Adresse de correspondance : Gerard.Reach@aphp.fr

Remerciements. L'auteur tient à remercier Sadek Béloucif et Dominique Valeyre pour leurs précieux conseils. Il n'a pas de lien d'intérêts à déclarer dans le cadre de ce texte qui reflète ses idées personnelles et ne saurait engager ses affiliations actuelles.

RÉFÉRENCES

1. Camus A. La Peste. Paris, Gallimard, 1947.
2. Ogien R. Repenser les relations entre les faits, les normes et les valeurs. Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle 2012 ;45 :17-31.
3. Reach G. Hospitalité : pour l'avènement à l'hôpital d'une bienveillance ordinaire. Revue du Praticien. 2017;67:371-79.
4. Plante J, Bouchard C. La qualité. Sa définition et sa mesure. Service social 1998 ; 47 :27-61.
5. Morin E. Introduction à la pensée complexe. Paris, Seuil, 2005.
6. Lewis D. Dispositional theories of values. Proceedings of the Aristotelian Society 1989;63:113-37.
7. Tappolet C. Emotions and the intelligibility of akratic actions», In: Stroud S, Tappolet C. eds, Weakness of Will and Practical Irrationality, Clarendon Press, Oxford, 2003, p. 97-120.
8. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA 1992; 267: 2221-6.
9. Ingelfinger FJ, Arrogance. N Engl J Med 1980;303:1507-11.
10. Frankfurt H. Freedom of the Will and the Concept of a Person. The Journal of Philosophy 1971;68:5-20.
11. Dworkin G. The Theory and practice of autonomy. Cambridge: Cambridge University Press, coll. Cambridge Studies in Philosophy, 1988, p. 20.
12. Kahneman D. Thinking, Fast and Slow. New York, NY: Farrar, Straus and Giroux, 2011.

13. Reach G. Une théorie du soin. Souci et amour face à la maladie, Préface de Bernard Baertschi, Les Belles Lettres, Paris, 2010.
14. Reach G. Éthique de l'éducation thérapeutique. *Douleur Analg.* 2017;30:131-40.
15. Reach G, Bentégeat S, Mounier-Emeury I, Le Cossec B, Yesilmen S, Hirsch V et al. Pedagogical value of a hospitality awards programme. *BMJ Open Qual.* 2019 Sep 17;8(3):e000576. doi: 10.1136/bmjopen-2018-000576.
16. Gotman A. Le Sens de l'hospitalité, essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre. Paris : Presses universitaires de France, Le Lien social, 2001 Paris, Gallimard, 1991.
17. Lévinas E. Totalité et Infini. Essai sur l'extériorité. Martinus Nijhoff, 1961.
18. Beauchamp TL, Childress JF. (1979) Principles of Biomedical Ethics. 7^e ed. Oxford: Oxford University Press, 2012.
19. Assal JP, Mühlhauser I, Pernet A, et al. Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research. *Diabetologia* 1985;28:602-13.
20. Ganascia JB La surveillance de la pandémie demande une éthique de responsabilité. *Mensuel* 559, mai 2020.
21. Collectif. Covid-19 : l'estimation des taux de séropositivité dans la population est essentielle pour améliorer la sécurité sanitaire, *lemonde.fr*, 11 mai 2020 (disponible sur https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/05/11/covid-19-l-estimation-des-taux-de-seropositivite-dans-la-population-est-essentielle-pour-ameliorer-la-securite-sanitaire_6039329_3232.html)
22. Jonas H. Le Principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique. Traduction de Jean Greisch. Paris, Éditions du Cerf, 1979.
23. Mattei JF Platon et le modèle rationnel de la santé. In: Sfez L (sous la direction de), éditeur. L'utopie de la santé parfaite, Colloque de Cerisy. Collection La politique éclatée, Paris, Presses universitaires de France, 2001:60.
24. Collectif. Repenser l'hôpital au sortir de la crise Covid-19. *Le Figaro*, 3 mai 2020.