

## L'information en santé est-elle un leurre ?

Sylvie Fainzang

Directrice de recherche à l'Inserm (Cermes3)  
sylvie.fainzang@orange.fr

L'idée est généralement répandue, dans le milieu médical, qu'aujourd'hui l'information est totale puisqu'elle est désormais garantie par la loi (pour ce qui concerne l'information du malade sur son état de santé), et qu'elle est rendue possible par les nombreux médias qui mettent à la disposition des individus toutes sortes d'informations sur les maladies, les traitements et les médicaments existants. Cependant, l'information en santé n'est-elle pas, parfois, un leurre ? Est-ce qu'elle est toujours réalisée, et même véritablement encouragée ?

Pour répondre à cette question, j'évoquerai deux situations (correspondant à deux recherches différentes, qui ont chacune fourni la matière d'un ouvrage<sup>1</sup>), qui vont me permettre d'aborder plusieurs des thèmes retenus par ce colloque.

La première porte sur l'information du malade dans le cas de personnes atteintes de maladies graves (notamment du cancer), prises en charge par l'institution hospitalière. Qu'en est-il de l'information du malade (qui concerne le diagnostic, voire le pronostic, les traitements, leurs effets, leurs risques et leurs bénéfices). Quelle est la nature de l'information reçue par le malade sur son mal ? Comment lui est-elle donnée ? Quels arguments sont invoqués par les protagonistes de la relation médecin/malade pour justifier l'information donnée ou refusée ?

Le principe de l'information du patient sur son état de santé est posé dans de nombreux textes législatifs et de nombreuses chartes depuis longtemps. Mais c'est la loi du 4 mars 2002 qui est la plus explicite sur le sujet. A partir de cette loi, on a parlé de la révolution que connaît aujourd'hui le statut du malade dans notre système de santé. Or, si les textes juridiques attestent d'une évolution intéressante dans la société, ils ne peuvent être utilisés comme source exclusive pour évaluer la réalité de cette évolution, et on peut se demander si le patient est réellement informé et surtout si tous les patients le sont.

Dans les faits, l'information n'est pas toujours donnée, au motif premier qu'elle n'est pas toujours bénéfique au malade et que, dans son intérêt, il ne faut pas tout dire. On retrouve là l'esprit du code de déontologie médicale : Ainsi, l'article 35 du code de déontologie médicale (de 1995) prévoit que : « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». Mais le code de déontologie médicale comporte également des réserves. Il précise ainsi que : « Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons *légitimes* que le praticien apprécie *en conscience*, un malade peut être tenu dans l'*ignorance* d'un diagnostic ou d'un pronostic *graves* ». Comme on le voit, le principe de l'information souffre des transgressions, puisque le code prévoit que la recommandation puisse être contournée.

Bien sûr, le corps médical n'est pas homogène. Certains médecins, suivant en cela le serment d'Hippocrate selon lequel il ne faut pas faire de tort aux malades, interprètent la consigne comme une incitation à ne pas leur révéler leur état ou leur pronostic ; d'autres, au contraire, s'appuient sur cette consigne précisément pour ne pas leur soustraire l'information les concernant. "Ne pas faire de tort" est une appréciation somme toute assez subjective. Et on constate que les mêmes arguments ('pour le bien du malade', ou 'pour ne pas lui faire de tort') sont utilisés pour défendre des positions radicalement contraires.

Les raisons mêmes des professionnels de la santé qui se font les défenseurs de l'information du malade ne sont pas toujours identiques. Certains défendent l'information *en soi* (le droit du patient de savoir), d'autres défendent l'information *pour une fin déterminée*, en vue d'obtenir de lui une meilleure adhésion au traitement. Les uns défendent une posture éthique (voire politique) selon

---

<sup>1</sup> *La relation médecins-malades: information et mensonge*, PUF, 2006.

*L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, PUF, 2012.

laquelle informer le citoyen est une condition indispensable au bon fonctionnement démocratique et participe du respect de son autonomie et de sa dignité, les autres, une position pragmatique, puisque l'information du malade contribue à l'amélioration de la qualité des soins. La première posture défend une position de principe, tandis que la seconde défend une position utilitariste.

Le dilemme auquel est confronté le médecin est lié au conflit entre le respect de deux principes distincts et parfois antagoniques : le principe de non-malfaisance, et le principe d'autonomie. En effet, il leur faut d'une part, rassurer le malade, d'autre part, autonomiser le malade, autrement dit le laisser gérer sa vie et son corps. Le médecin se retrouve tiraillé entre la conformité à son rôle social l'autorisant à ne pas tout dire, et le souci de ne pas contrevenir aux nouvelles valeurs édictées par la démocratie sanitaire, prônant l'autonomie du malade. La difficulté dans laquelle il est placé tient à l'existence d'exigences contradictoires formant un contexte de ce que j'ai qualifié de 'dissonance éthique'.

Bien qu'ils soient convaincus que le patient est aujourd'hui parfaitement informé, de nombreux médecins déploient toutes sortes de stratégies pour ne pas dire les choses clairement ou pour ne pas fournir au malade l'information qui lui est due. Par ailleurs, les médecins ont chacun leur doctrine sur la question de savoir quand informer ou non le malade sur son état (n'informer le malade que s'il le souhaite, que s'il le demande, que s'il veut savoir ; selon qu'il est en soins curatifs ou palliatifs, selon son âge, etc.), mais la plus fréquente est de ne donner l'information au patient que sous réserve qu'il soit en mesure de la comprendre et de la supporter psychologiquement.

Or, l'étude révèle que le critère qui fonde la possibilité d'informer le patient est largement social. Cette information étant donnée essentiellement à des personnes appartenant à des catégories sociales supérieures, ou dont la distinction (au sens bourdieusien du terme) laisse supposer au médecin un niveau d'études supérieur et donc une plus grande aptitude à comprendre l'information, et une plus grande capacité à supporter l'annonce qui leur est faite, dans une confusion entre ces deux types de compétence. Les comportements des médecins sont donc modulés non pas seulement en fonction des dispositions psychologiques du patient, mais aussi très largement en fonction de ses caractéristiques sociales (ou de ce que le médecin croit être ses compétences socio-culturelles).

A cela, s'ajoutent un certain de phénomènes producteurs de 'mal-entendus' entre médecins et patients - liés à l'usage de certains termes, aux erreurs d'interprétation des propos du patient, à la manipulation des termes par le médecin -, à partir de quoi on peut se demander si le consentement du patient n'est pas davantage un consentement résigné qu'un consentement éclairé.

Par conséquent, alors que, dans le contexte de la démocratie sanitaire, le patient contemporain est supposé doté d'un véritable pouvoir de décision, fondé sur une information croissante, on peut donc mettre en question la réalité de cette information.

La 2ème situation porte sur l'information relative aux médicaments dans le cadre de l'automédication. Aujourd'hui, les pouvoirs publics incitent largement les individus à pratiquer l'automédication. Soucieux de réduire les coûts de santé supportés par la sécurité sociale, ils ont adopté diverses mesures encourageant le recours à l'automédication. Ils ont ainsi accompagné cette préconisation de déremboursements massifs de médicaments puis d'un décret (30 juin 2008) favorisant le libre accès à 217 d'entre eux (un nombre qui a augmenté depuis), et l'ont assortie d'un discours invitant les patients à prendre en charge leurs maux « dans des situations bénignes ».

Cette promotion s'accompagne d'une justification éthique, idéologique et philosophique: permettre à l'individu d'être acteur de sa santé et de se prendre en charge de façon autonome. Les discours prononcés et les textes diffusés font valoir ses « capacités », et prennent appui sur des valeurs comme celles de l'autonomie, de l'information et de la responsabilité. Il est évident que l'automédication passe par une « meilleure information des patients ».

Or, si l'on examine les recommandations qui entourent la promotion de l'automédication (de la part des pouvoirs publics comme des professionnels de santé), on s'aperçoit que l'information n'est pas véritablement promue. De nombreux médecins expriment de fortes réserves à l'égard de l'automédication, jugée comme « pratique à risques », parce qu'elle ne respecte pas les règles d'utilisation (les posologies, la durée du traitement, les dates de péremption des médicaments, etc.). Un grand nombre de pharmaciens sont hostiles soit au libre accès, comme l'Académie nationale de pharmacie (2006) qui considère le libre accès comme « une imprudence préjudiciable à la santé

publique », soit à l'usage de l'automédication pure et simple. Les risques évoqués sont liés à l'incompétence des malades et au fait qu'ils ne sont pas informés. Mais le constat de cette indigence en matière d'information médicale les conduit à considérer la situation comme irrémédiable. L'idée est que les individus sont incapables de s'automédiquer correctement, en dépit de l'information qu'il pourrait recevoir.

En outre, tous ces discours agitent le *spectre de la pharmacie familiale*. La recommandation accompagnant l'automédication, même par ceux qui l'encouragent, est qu'il ne faut pas chercher des médicaments antérieurement prescrits par son médecin traitant pour des symptômes similaires, mais se rendre chez son pharmacien pour chercher un traitement. L'union des syndicats des pharmaciens d'officine (tout comme l'Académie nationale de pharmacie), déclare qu'il faut « vider » cette armoire à pharmacie et que « les produits stockés chez soi » « constituent un potentiel extrêmement dangereux ». De même, que le Rapport Coulomb (remis par les Dr Coulomb & Baumelou en 2007 au Ministère de la santé), évoque « la 'fameuse' armoire à pharmacie » qui pose le problème du « mésusage ». Tout en affirmant la capacité du patient contemporain, les défenseurs mêmes de l'automédication y mettent donc des limites, comme l'atteste la consigne de ne pas recourir à l'armoire à pharmacie. L'acte d'automédication semble devoir nécessairement impliquer un achat puisque l'usage de médicaments achetés antérieurement est réprouvé.

Pourtant, le recours à l'armoire à pharmacie n'est pas, en soi, du mésusage. Qu'est-ce qui s'oppose à ce que l'usager puise dans son armoire à pharmacie si le symptôme est connu ? Dire des usagers qu'ils ne sont pas aptes, pas capables de voir la différence entre les médicaments, qu'ils ne liront jamais la notice, c'est récuser leur statut adulte et compétent. Pourquoi faut-il vider cette armoire ? Est-ce pour permettre au pharmacien de vendre une deuxième fois au malade la spécialité appropriée à son mal, s'il s'avère qu'il lui conseille précisément de reprendre un médicament qu'il possède déjà ? Si le but est d'empêcher le patient de prendre un médicament dont la date de péremption est dépassée, l'éducation du patient devrait apprendre au patient à prévenir ce risque. Ou alors faut-il comprendre que l'éducation du patient ne passe pas par son information ?

Les discours sur l'automédication configurent ainsi un malade auquel sont refusées les conditions réelles d'une émancipation de la tutelle médicale, à savoir l'éducation et l'information. L'usager ne serait compétent que pour suivre, à ses propres frais, les indications du professionnel. Dès lors, on peut se demander si le développement de l'automédication s'accompagne réellement de l'*empowerment* croissant des individus que suppose la démocratie sanitaire. Dans ces conditions, quel est le sens de l'information en santé que l'on veut bien donner aux individus ?

Pour conclure, on voit, à partir de ces deux situations, que l'obligation d'information à laquelle sont tenus les professionnels de santé est contrecarrée à la fois par la *réalité* de l'information sur le terrain, qui tient à certains mécanismes culturels et sociaux, et, qu'en dépit des professions de foi sur l'éducation du patient (tant par les pouvoirs publics que par les professionnels de santé), des limites sont apportées à l'information en santé.

Enfin, je terminerai par deux remarques. Dans les situations examinées, le désir des patients de s'informer encourage leur recours à différentes sources d'information, dont *Internet*. L'information que les usagers recueillent sur Internet regroupe : celle diffusée par des professionnels de santé (sur des sites de vulgarisation médicale, validés ou non), et celle transmise par d'autres internautes, notamment sur des forums de discussion. Le but est de recueillir des avis, ou de s'enquérir des médicaments existants pour tel symptôme et de leurs éventuels méfaits, et de profiter ainsi de l'expérience des autres. On sait que l'usage d'Internet inquiète les médecins. De nombreux travaux de sciences sociales se sont penchés sur ce phénomène. Or, s'il est vrai que certaines affirmations sur les forums de discussion sont aberrantes, il n'y a pas lieu de diaboliser Internet comme le font les médecins.

- d'une part, parce que ces forums ne font que remplir la fonction sociale que remplit l'entourage du patient. La famille, les collègues, les amis - qui ne sont pas non plus toujours de bons conseils - existaient avant Internet ; l'individu a de tous temps été inséré dans des réseaux de liens sociaux où il est susceptible de recueillir des avis ;
- d'autre part, parce que les conseils donnés sur les forums sont parfois avisés - ne serait-ce que celui, dans certains cas, de consulter un médecin.