Langue de bois et vérités divines: pratiques de l'information à l'ère du paternalisme médical, Bruxelles, 1870–1930

Valérie Leclercq

Summary

Mostly based on Belgian and French-language source material (such as hospital archives, medical ethics, Catholic nursing manuals, etc.), this article sheds light on the way that information around serious illnesses was managed in the late 19th and early 20th century. It is suggested that information-giving practices were largely defined by the paternalistic nature of pre-mid-20th century medicine and although these practices aimed to the same objective, their content varied greatly according to the medical professionals or caregivers involved (doctors, catholic nurses, priests). The patients' and their families' reactions are examined as well. With the ambition to better flesh out the history of the therapeutic relationship, we argue that the interactions between patients and the various actors of the medical world were in continuity with the broader social dynamics of the time.

Keywords: doctor-patient relationship, paternalism, information, ethics, hospital, catholic

Valérie Leclercq, Aspirante du F.R.S.-FNRS/Université libre de Bruxelles, Belgique (Valerie.Leclercq@ulb.ac.be)

Résumé

Basé sur l'exploration de sources francophones variées (archives hospitalières, déontologies médicales, manuels de soin catholiques, etc.), cet article met en lumière la façon dont l'information ayant trait aux maladies graves était gérée par les différents acteurs du monde médical à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e siècle. Il suggère que les pratiques de gestion de l'information étaient largement définies par la nature paternaliste de la médecine de l'époque et que le contenu de ces pratiques, bien que tendant vers un objectif similaire, variait grandement selon les acteurs soignant impliqués (docteurs, religieuses hospitalières et aumôniers). Désireux d'ajouter à l'étude de l'histoire de la relation thérapeutique, il examine également les réactions des malades et de leur entourage face aux actions de ceux qui les soignent. Il soutient enfin que les interactions entre malades et soignants se situent dans le prolongement de plus vastes dynamiques sociales de l'époque.

Introduction

La question de l'information médicale a été abordée sous trois angles par les historiens. Sous l'angle de l'éthique médicale, cette problématique a donné lieu à des analyses essentiellement discursives, préoccupées de retracer, à travers la littérature déontologique et philosophique, l'évolution du traitement réservé à certains sujets d'éthique spécifiques tels que le secret médical, le consentement ou le mensonge thérapeutique.¹ C'est en s'intéressant à la réalité historique de la relation thérapeutique que certains historiens ont également touché à l'objet qui nous intéresse. Ces derniers, en général, ont fait la constatation d'un appauvrissement du dialogue patients-médecins au XIX^e siècle, appauvrissement coïncidant avec l'avènement de la médecine moderne et hospitalière. En effet, patients et médecins, autrefois liés par une vision commune, ne partagent désormais plus le même système de compréhension du corps et des mécanismes pathologiques, nous dit Charles Rosenberg.² Les malades objectifiés et soumis à une routine rigide au sein des institutions hospitalières fraîchement médicalisées font aussi, selon Lachmund et Stollberg, l'expérience d'un nouveau «déficit de sens», conséquence de la parole absente des médecins.³ La parole du malade elle-même, concurrencée par de nouvelles technologies diagnostiques capables de «faire

1 Par exemple Villey 1986; Durand et al. 2000, 125–126, 228–230, 302–304.

2 Rosenberg 1977, 503.

3 Lachmund/Stollberg 1995, 172–174.

parler» directement le corps, se trouve de plus en plus dépréciée par des professionnels qu'une grandissante expertise rend sûrs d'eux et autonomes.⁴ Plus récemment, une troisième voie pour aborder la question des pratiques d'information des malades a été ouverte par une série de travaux historiques ayant fait du consentement éclairé leur objet de recherche.⁵ Interrogeant essentiellement le contexte chirurgical du XIX^e siècle et de début du XX^e siècle, fruits d'une «histoire des patients» qualitative et féconde, ces études se sont attachées à mettre en lumière la participation des malades aux processus de décision thérapeutique, une participation impliquant de fait la transmission de certaines informations aux souffrants. Ces travaux se voulaient, à l'instar de ceux de Sally Wilde et de Karen Nolte, remise en question du paternalisme médical fréquemment associé à la médecine des siècles passés. Ce paternalisme, toutefois, n'y était jamais défini.

Dans cet article, qui a l'ambition de faire le pont entre l'éthique médicale et l'histoire sociale de la médecine, il s'agira d'analyser un quatrième aspect de la communication médicale – soit la gestion des informations relatives aux diagnostics graves et à la mort – d'une manière permettant de revisiter à la fois les questions du discours éthique, de l'échange thérapeutique et du paternalisme médical. Le contexte sera celui de l'hôpital entre 1870 et 1930, abordé ici à travers les fonds d'archives de deux établissements publics bruxellois (les hôpitaux Saint-Pierre et Saint-Jean). Deux objectifs seront poursuivis. Tout d'abord, j'espère contribuer à une meilleure compréhension des pratiques de gestion informationnelle en milieu médical, et plus largement du dialogue soignés-soignants, en explorant alternativement les points de vue de trois groupes d'acteurs historiquement liés à l'institution hospitalière: les médecins, les religieux et les patients. Parallèlement, cette étude propose une grille de lecture destinée à faciliter – même au prix d'un certain schématisme – l'appréhension de cet objet fuyant qu'est le paternalisme médical, montrant en outre comment celui-ci s'articule aux actions et aux paroles des soignants sur le terrain.

4 À propos de l'importance vitale de la parole du malade pour les médecins avant le XIX^e siècle, voir Porter/Porter 1989, 74–75. Mary Fissel pense ce mécanisme d'oblitération de la voix des patients déjà à l'œuvre au sein de la médecine hospitalière du XVIII^e siècle (Fissel 1991, 99). Seul Edward Shorter fait du début du XX^e siècle l'âge d'or de la relation thérapeutique et de la communication entre patients et médecins (Shorter 1985, 140–178).

5 Nolte 2006, mais aussi Pernick 1982, Powderly 2000, Wilde 2009.

Paternalisme médical: une tentative de définition

Le paternalisme médical est un cadre éthique qui s'impose au XIX^e siècle et dont la pérennisation est assurée au moins jusqu'à la moitié du siècle suivant par la littérature éthico-professionnelle et les acteurs du monde médical.⁶ Ce cadre n'est assimilable ni au cadre légal de la pratique thérapeutique, ni à la pratique elle-même, bien qu'il influence cette dernière. Au fondement du paternalisme médical – et l'on s'appuiera ici sur la définition qu'en donne Tom L. Beauchamp – se trouve le principe de «bénévolence» (du latin *bene-volēns*, voulant le bien) ou de «bienfaisance» (faisant le bien). Celui-ci suppose que le «bien» du malade est l'objectif premier de la prise en charge thérapeutique et donc ce qui doit guider de façon ultime les actions des soignants dans leurs interactions avec le patient, même si cela signifie aller à l'encontre de la volonté et donc entraver l'autonomie de celui-ci.⁷ L'élément autoritaire du paternalisme découle d'une définition externe, par le soignant et non par le patient, de ce qui constitue le «bien» à atteindre. Ceci donne lieu, au sein du contexte thérapeutique, à des interactions épousant les caractéristiques de la relation qui unit le père à ses enfants mineurs.⁸ À ce contexte moral «bénévolent» et le modèle relationnel qu'il encourage, on peut opposer le cadre de l'éthique médicale actuelle qui, depuis plusieurs décennies, s'est entièrement reformulé autour du principe d'autonomie du patient et aujourd'hui appelle les soignants à garantir avant tout cette autonomie, même si elle va à l'encontre du soi-disant «bien» du malade.⁹ Le partage de l'information médicale avec le soigné, outil d'une intégration plus marquée de celui-ci dans les mécanismes décisionnels, est d'ailleurs la pierre angulaire de ce nouveau cadre.

Il faut adjoindre trois remarques à cette tentative de définition. Tout d'abord, la pratique médicale, à l'époque qui nous intéresse, est peu contrôlée: il n'y a pas de lois de protection des patients, pas d'Ordre des médecins, pas de groupes de pression, pas de comités de bioéthique et le recours à la

6 Entre le début du XIX^e siècle et le milieu du XX^e siècle, l'éthique médicale est déconnectée des sciences humaines et consiste principalement en conseils déontologiques et moraux. Les termes «éthique», «moral» et «déontologie» seront, par conséquent, utilisés de manière synonyme tout au long de l'article.

7 Tom Beauchamp parle du «modèle de bienfaisance» (*beneficence model*) de la «responsabilité première» du soignant envers son patient, qu'il oppose alors au «modèle d'autonomie» (*autonomy model*), cf. Beauchamp 1990.

8 En 1950, Louis Porte, président du *Conseil national* de l'Ordre des Médecins en France peut encore écrire: «Tout patient est et doit être pour [le médecin] comme un enfant à apprivoiser» (Durand et al. 2000, 269).

9 Beauchamp 1990, 149–150. Sur l'émergence de la notion d'autonomie pour le consommateur de soin, voir aussi Klein 2012.

justice reste encore limité.¹⁰ Le paternalisme, par son exhortation à toujours considérer prioritairement le bien du malade – une exhortation héritière des préceptes hippocratiques et de la charité chrétienne –, sert alors d'encadrement moral à la pratique individuelle des médecins.

Deuxièmement, ce cadre éthique qui appelle à faire le bien des malades est extrêmement stable sur toute la période étudiée mais, sur le terrain, s'incarne dans des actions très variées, voire contradictoires, puisqu'il n'existe pas de définition a priori et unifiée de ce «bien», ni des moyens à mobiliser pour l'atteindre. Dans chaque interaction, face à chaque malade, ce sera au soignant de définir ce qui constitue l'intérêt ultime de son patient et d'agir en conséquence. Une action soignante paternaliste est intrinsèquement individuelle; elle peut être contraire à la volonté du malade mais peut aussi, à l'inverse, correspondre au désir de celui-ci. Un médecin peut même considérer, ou se laisser convaincre, qu'il est dans l'intérêt de son patient de bénéficier d'une certaine autonomie. Ainsi le paternalisme n'est pas radicalement opposé à l'idée d'autonomie du patient, il ne le voit juste pas comme une valeur en soi, mais plutôt comme un moyen d'atteindre son objectif de «bien faisance».¹¹

Troisièmement, le paternalisme médical n'est pas un fait isolé mais le fruit d'une société hautement hiérarchisée, marquée dans tous ses domaines par des dynamiques d'infantilisation des groupes sociaux «subordonnés».¹² En effet, dès le début du XIX^e siècle, on assiste à un adoucissement des figures et institutions d'autorité: Etat, Dieu, époux, patron, colonisateur, juge, s'assimilent ou sont assimilés à la figure du père dont la puissance est au même moment théorisée et justifiée par les discours légaux, philosophiques, politiques et religieux.¹³ L'action des «pères» symboliques implique la nécessité d'asseoir et de faire respecter leur autorité. Inversement, cette autorité trouve sa justification dans la prise en charge du bien-être de ceux soumis à elle: sujets, pauvres, fidèles, épouses, ouvriers, domestiques, colonisés, etc. L'autorité paternaliste se fait ainsi la gestionnaire bienfaisante des intérêts de

10 Seuls quatre procès pour faute médicale ou défaut de prévoyance ont été intentés par des patients ou par leur famille à l'encontre des hôpitaux civils de Bruxelles entre 1860 et 1930. Cf. série des *Comptes moraux* (rapports annuels) de l'Administration des Hospices et Secours de la Ville de Bruxelles, 1860–1930, section «contentieux». Ajoutons que la «faute médicale» est encore mal définie juridiquement à l'époque et que la presse – qui écoute les doléances des patients, a le pouvoir de créer le scandale et de détruire les réputations – est probablement un plus efficace outil de régulation de la pratique médicale que le tribunal.

11 Beauchamp 1990, 155; Pernick 1982, 3.

12 Sur le paternalisme catholique, le Dieu d'amour et la vision sociale de l'Eglise, voir Cholvy 1984 et Sertillages 1919, 193–194, 264–269. Sur le paternalisme domestique (relation entre époux) et l'incapacité de la femme mariée, voir Ariès et Duby 1999, 110–114, 143–144. Sur le paternalisme industriel, voir Debouzy 1988.

13 Ariès/Duby 1999, 109.

ceux-ci alors assimilés à des enfants qu'il faut diriger et protéger, y compris d'eux-mêmes. À la bonté, charité, science des puissants doit répondre l'obéissance, la confiance et la gratitude des plus «faibles».¹⁴ En Belgique, les partis politiques au pouvoir contribuent à maintenir le statut quo entre les classes sociales, alors que la puissante Eglise catholique encourage pauvres et travailleurs à accepter leur sort et à respecter leurs patrons.¹⁵ Ainsi, lorsqu'il pénètre dans le giron de la médecine paternaliste, le patient – surtout le patient d'hôpital qui, à l'époque, cumule souvent les statuts «subalternes» de pauvre, d'ouvrier, d'épouse, de sujet non-électeur, etc. – ne fait sans doute pas aussi soudainement et violemment que l'on voudrait le croire l'expérience d'un manque, d'une perte d'autonomie dont il ne jouit par ailleurs pas particulièrement dans les autres domaines de son existence. Au contraire, on peut imaginer qu'il trouverait plutôt dans l'interaction avec ses soignants la prolongation d'un mode relationnel familial.¹⁶ Bien sûr, cela ne signifie nullement que les patients ne bénéficiaient pas de – ou ne prétendaient pas à – certaines libertés d'action; mais ces libertés ne contredisent en rien le plus vaste cadre moral à l'intérieur duquel elles se déployaient. Elles révèlent plutôt la complexité de la pratique et des interactions cliniques à l'époque même du paternalisme médical.

J'entreprends de montrer ici comment, en matière de gestion des informations ayant trait à la mort et aux diagnostics graves, le cadre paternaliste trouve expression dans les actions de différents acteurs soignant, quelles interprétations divergentes font ceux-ci de leurs devoirs «bénévolents» et quelles voies empruntent certains patients pour contourner ou remettre en question ce cadrage éthique de l'exercice médical.

14 Selon David Roberts, auteur d'une étude sur le paternalisme de la société anglaise de la première moitié du XIX^e siècle, les devoirs des élites paternalistes envers leurs «dépendants» peuvent être résumés en trois points: «ruling» (imposer leurs lois, protéger, punir), «guiding» (guider, éduquer, éclairer), «helping» (pratiquer la bienfaisance). Voir Roberts 1979, 5–6.

15 La Doctrine sociale de l'Eglise dont l'avènement correspond à la publication par le pape Léon XIII de l'encyclique *Rerum Novarum*, sur la condition des ouvriers, le 15 mai 1891, encourage la déférence et résignation des ouvriers mais appelle aussi à la bonté et au sens de la justice des «possédants». Cette encyclique est d'ailleurs un rêve d'harmonie entre les classes et la sonore réaffirmation de la puissance paternelle.

16 Dans un sens, la volonté récurrente au sein de l'«histoire des patients» d'accumuler, à travers les siècles, les exemples de malades autonomes est un peu anachronique; elle reflète avant tout la préoccupation a) d'une morale occidentale contemporaine particulièrement sensible depuis la fin de la seconde guerre mondiale à l'idée de droits individuels et b) d'une éthique médicale récemment réorganisée autour des notions de droits et d'autonomie du patient.

Des illusions et des songes: information et paternalisme des médecins

Au tournant du XX^e siècle, les relations entre patients et soignants sont encore peu délimitées par des recommandations légales.¹⁷ Cependant, alors que le monde médical s'organise, une riche littérature déontologique, destinée notamment à réguler les comportements au sein du groupe professionnel, voit le jour. En général, celle-ci admet comme préférable qu'une personne atteinte d'une affection grave ne soit pas mise au courant de son état. Un des premiers déontologues médicaux de langue française, Max Simon, écrit déjà en 1845: «La plupart des malades, atteints d'affections incurables, conservent jusqu'à la fin l'espérance de recouvrer la santé, et le médecin ne saurait sans cruauté détruire cette espérance, quelque peu fondée qu'elle soit.»¹⁸ Pour le médecin français Amédée Dechambre, dont les travaux déontologiques resteront longtemps une référence, «il est [...] du devoir du médecin d'appeler au chevet de l'homme souffrant la troupe de ces vaines images que les Anciens faisaient sortir d'un palais d'ivoire, la troupe des illusions et des songes, et aussi du mensonge [...]».¹⁹ Pour l'auteur, la vérité ne peut être révélée qu'en des circonstances particulières, notamment face aux rares «malades assez stoïques pour encaisser», ou pour intimider le patient récalcitrant.²⁰ En 1928, le premier cours de déontologie à l'Université Libre de Bruxelles s'inspire abondamment des écrits de Dechambre (lui-même inspiré en partie par Simon). Son instigateur, Fernand Héger-Gilbert, se positionne comme ses prédécesseurs: «Il faut parfois savoir taire une partie de la vérité dans l'intérêt de celui qui souffre», annonce-t-il à ses étudiants; ou «c'est être miséricordieux que de cacher au malade la mort menaçante».²¹ En effet, mis au courant de son état, le patient gravement atteint perdrait espoir, cesserait de se battre, vivrait dans la cruelle attente de sa fin; ce qui ne manquerait pas non plus de compromettre ses chances de rétablissement, si infimes soient-elles. C'est en tout cas ainsi qu'est systématiquement justifiée cette action de rétention d'information, une action soucieuse avant tout de garantir le «bien» de l'individu souffrant. Le médecin belge Théodore Hauben expose sans embarras cette routine dissimulatrice. En 1883, il assiste à Bruxelles à l'agonie de son ami l'écrivain Henri Conscience: «Conscience, les yeux encore pleins d'espoir, m'interrogea anxieusement», raconte-t-il, «suivant ma coutume, je lui prédis la guérison

17 Exception faite du secret médical, dont la violation peut mener à des poursuites judiciaires.

18 Simon 1845, 313.

19 Dechambre 1882, 539.

20 Ibid.

21 Héger-Gilbert 1928, 13.

par des paroles consolatrices, me privant de la prophétie facile de sa mort fatalement prochaine.»²²

Par ailleurs, la prescription de ce silence bienveillant autour des pronostics sombres donne lieu à une pratique courante d'euphémisation et d'occultation des diagnostics. Dans son analyse des livres de consultations médicales françaises des XVI^e, XVII^e et XVIII^e siècles, Joël Coste met en lumière l'usage d'une véritable «langue de bois» médicale s'intensifiant fortement à la fin de la période couverte par son étude.²³ Il semble d'ailleurs qu'au cours du XIX^e siècle, les pratiques médicales aillent dans le sens d'une dissimulation de plus en plus appuyée. Philippe Ariès voit dans cette évolution l'approfondissement d'un nouveau malaise autour du «parler» et de l'exposition de la mort.²⁴ Cette progression vers le silence signalerait plutôt, selon les acteurs de l'époque, l'exercice d'une bonté accrue, d'une prise en compte plus humaine du malade.

Dans les hôpitaux publics bruxellois, la question de la communication de leur diagnostic aux patients s'impose subitement en 1889 alors que le Conseil Général des Hospices et Secours de la Ville de Bruxelles soumet une interrogation particulière aux chefs de service des hôpitaux Saint-Pierre et Saint-Jean placés sous son autorité: est-il envisageable, se demande-t-il, de supprimer les diagnostics inscrits sur les plaques de lits des patients?²⁵ Jusqu'à cette date, un petit tableau noir était placé à la tête de chaque lit d'hôpital exposant notamment le nom de l'alié, sa religion, son régime alimentaire et l'affection dont celui-ci était atteint.²⁶ Pour le Dr Mordeux, il n'y a aucune raison de modifier «l'ordre des choses actuel». Il écrit:

Je pense que tous les chefs de service ont l'habitude, lorsqu'il s'agit d'une affection grave ou de nature à effrayer le malade, d'employer, au lieu de termes à la portée du public, des expressions synonymes qu'il ne peut pas comprendre. Ainsi, on mettra carcinome du ventricule au lieu de cancer de l'estomac; ou bien encore on [se] sert d'abréviations, de lettres initiales telles que F.T. pour fièvre typhoïde; T.P. pour tuberculose pulmonaire. Les diagnostics qui figurent sur les planches sont généralement ceux qui ne peuvent effrayer les personnes qui les lisent, p. ex: embarras gastrique, pharyngite, etc., ou bien encore ceux dont on ne comprend généralement pas la signification; peu de personnes, en dehors du monde médical, savent ce que signifient les mots noma [...] échinocoque, néphrite.²⁷

22 Picard 1913, 194–195.

23 Coste 2013, 31.

24 Ariès 1977, 293.

25 Séance du Conseil du 26 juillet 1889, ACPASB, CGHS, AGM, affaires médicales (série 1885–1895), dossier n°22 concernant «la question de savoir s'il faut maintenir sur la pancarte de lit l'indication de la maladie du patient».

26 Cette pratique semble avoir été en vigueur depuis les années 1830 au moins.

27 Lettre du Dr Mordeux à «Messieurs» [du Conseil], Bxl, 13 septembre 1889, ACPASB, CGHS, AGM, affaires médicales (série 1885–1895), dossier n°22.

D'autres chefs de service pensent toutefois que ces abréviations ne parviennent pas à dissimuler leur signification réelle et que «tous les synonymes ne trompent personne».²⁸ Selon les partisans de la suppression du diagnostic sur les planches et billets de lit, cette pratique hospitalière pose deux problèmes. Sans aucun doute, celui qui aura fait réagir de prime abord le Conseil est une possible violation du secret professionnel, les diagnostics étant, dans les salles communes, exposés à la vue des autres malades et de leurs visiteurs hebdomadaires. Le deuxième argument en faveur de la suppression a trait à la communication du diagnostic au malade lui-même: «En admettant même qu'au début de cette suppression, on s'aperçoit de quelque inconvénient, cela ne serait rien en comparaison du lèse-humanité qu'il y a dans le fait qu'un malade peux [sic] en quelque sorte être édifié sur le sort qui l'attend, quand il lit sur sa planche le diagnostic de tuberculose ou de cancer», écrit le Dr Charon.²⁹ Dans le contexte de l'hôpital, il est difficile de séparer clairement la question du secret médical et celle de l'information transmise aux malades. En cette fin de XIX^e siècle, le dossier médical nominatif n'a pas encore fait son apparition dans les pratiques d'administration hospitalière et la plupart des hospitalisés le sont dans de larges pièces communes. Il n'y a donc pas d'espaces isolés destinés à recueillir l'information individuelle. L'accès ouvert à celle-ci dans les épais registres et sur les plaquettes de lit en salles implique de fait un accès collatéral aux informations concernant d'autres patients. Protéger le secret médical exige par conséquent d'empêcher les malades d'accéder à l'information médicale en général, y compris à la leur propre. Cette information est pensée comme la propriété des soignants avant tout. En 1889, alors que les avis quant à la suppression de l'inscription des diagnostics sur les plaques et billets de lit sont partagés – cette suppression n'aura pas lieu³⁰ –, tous les chefs de service s'accordent néanmoins sur l'importance de dérober à la connaissance des malades graves l'identification précise de leurs maux.

Cette propension à occulter les diagnostics et pronostics délicats est également révélée au regard de l'historien à l'occasion de deux incidents qu'elle provoque au sein des hôpitaux civils bruxellois. En 1881 et 1908, les familles de deux patientes se plaignent auprès du Conseil des Hospices du manque de soin dont ces dernières auraient souffert lors de leur hospitalisation et du

28 Lettre du Dr Houzé à «Messieurs les Président et membres du Conseil général des Hospices de Bruxelles», Bxl, 31 juillet 1889, ACPASB, CGHS, AGM, affaires médicales (série 1885–1895), dossier n°22.

29 Lettre du Dr Charon, à «Messieurs» [du Conseil], Bxl, 12 août 1889, ACPASB, CGHS, AGM, affaires médicales (série 1885–1895), dossier n°22.

30 Armand Colard mentionne encore la présence de diagnostics «sibyllins» sur les plaques de lit en 1910: voir Colard 1952, 32.

désintérêt affiché par les chirurgiens auxquels les deux malades avaient été confiées. Les enquêtes commandées par l'administration à ces deux occasions révèlent les formes d'un dialogue entre patientes et chirurgiens consciemment tronqué par ces derniers. La première malade, une certaine dame B., avait été admise à l'hôpital St Jean «en qualité payante» le 3 mars 1881. Le 7 mars, son époux exige sa sortie, expliquant que sa femme n'avait reçu aucun soin les deux jours précédents, ni même la visite du médecin.³¹ Sommé d'expliquer sa négligence, le chirurgien Deroubaix se défend:

La femme B. était atteinte d'un cancer au sein & ayant constaté que l'opération était impossible, je n'ai pas voulu la renvoyer immédiatement de peur de l'effrayer & j'ai décidé de la tenir en observation. Cette femme qui paraissait assez exaltée trouvait étonnant que [je] ne fasse pas de suite l'opération.³²

Même scénario vingt-sept années plus tard: le 10 février 1908, l'indigente Catherine C. est admise salle 33, lit 14, dans un des services de chirurgie de l'hôpital St Pierre. Quatre jours après son admission, la malade exige sa sortie et décède chez elle peu de temps après. En mars de la même année, la mère de Catherine détaille auprès d'un enquêteur du Conseil les raisons du mécontentement qui avait poussé sa fille à réclamer sa sortie. Dans le rapport d'enquête, on peut lire:

La malade n'était entrée à l'hôpital que parce qu'elle savait qu'une intervention chirurgicale était indispensable. Or, quatre jours après celui de son admission, on ne parlait pas encore de l'opérer. La Veuve C. [la mère de la patiente] conclut de ce fait que les médecins se sont désintéressés de sa fille; qu'ils ne lui ont pas accordé tous les soins voulus. Il résulte des renseignements qui m'ont été fournis par la Sœur attachée à la Salle 33 que la défunte était atteinte de péritonite et que dès le début son état avait été jugé désespéré. Une intervention n'eut pu qu'abrégé [sic] de quelques jours la vie de la patiente. [...].³³

Dans les deux cas, les patientes attendaient encore plusieurs jours après leur admission une opération qui avait été pourtant jugée inutile «dès le début». L'incurabilité de leur affection ne leur avait manifestement pas été signalée; elle semblait également ignorée de leurs familles.

Après la première guerre mondiale, ces procédés d'occultation sont toujours de mise: en juin 1920 par exemple, le directeur d'une brasserie parvient à obtenir de l'administration hospitalière le certificat médical de son employé Maurice D., et ce au mépris des prescriptions du secret médical qui veulent

31 P.V. de séance du Conseil, 25 mars 1881 & rapport d'enquête de l'Inspecteur A. Morel au Conseil, Bxl, 30 mars 1881, ACPASB, CGHS, AG, n°133, dossier concernant «la plainte formulée par Mme B., malade payante traitée à St Jean».

32 Rapport d'enquête de l'Inspecteur A. Morel au Conseil, Bxl, 30 mars 1881, op.cit.

33 Note pour le Conseil «Motifs pour lesquels la née Catherine C. a exigé sa sortie de l'hôpital St Pierre», Bxl, 5 mars 1908, ACPASB, CGHS, AG, n°134, dossier concernant «les malades qui ont exigé leur sortie de l'hôpital St Pierre et St Jean», sous-dossier concernant «l'enquête à laquelle il a été procédé afin d'établir les motifs pour lesquels la malade Catherine C. a exigé sa sortie de l'hôpital St Pierre».

alors qu'un certificat ne soit délivré qu'à l'individu directement concerné. Le patron brasseur, désireux d'engager des démarches auprès du Département de la Guerre afin d'obtenir une pension pour la future veuve et l'enfant de son employé, ancien soldat mourant des conséquences d'une «intoxication par les gaz asphyxiants», avait réussi à faire valoir le fait qu'il y avait «inconvenient à délivrer [le certificat] au malade, l'attestation portant que son état est grave».³⁴

Si, en 1889, les chefs de services des deux hôpitaux civils bruxellois s'accordent tous sur la nécessité de certaines dissimulations, on voit dans les différents exemples cités que les actes même de dissimulation, lorsqu'ils sont posés, ne sont pas l'expression d'une politique systématique mais le fruit de décisions ou de négociations individuelles: médecins, familles, administrateurs considèrent face à chaque patient le meilleur cours d'action possible. Sans aucun doute, pour assurer le bien de leurs malades, certains soignants à la même époque auront opté pour des solutions opposées à la langue de bois thérapeutique. Il n'en demeure pas moins que cette langue de bois est perçue comme une réponse logique et légitime à la situation des patients gravement malades, non seulement parce qu'elle est en adéquation avec le cadre éthique de la pratique médicale, mais aussi avec la morale sociale de la société civile du XIX^e et du début du XX^e siècle (une société représentée notamment par un Conseil des Hospices composé de juristes, d'industriels et de propriétaires terriens qui, dans toutes les affaires présentées ci-dessus, ratifieront les actions des médecins).³⁵

Vérités divines: information et paternalisme catholique

Dans les nébuleuses relationnelles qui se constituent autour des malades, d'autres individus, en ce tournant de siècle, brillent également par leur présence: les acteurs catholiques. La religieuse hospitalière, qui jusqu'à la première guerre mondiale souffre encore peu de la rivalité de son homologue laïque,³⁶ est un personnage essentiel de la vie des hôpitaux publics bruxellois et occupe sans aucun doute une place prépondérante dans l'ensemble des interactions dont les malades hospitalisés font l'expérience. Moins systématiques, les apparitions de l'aumônier à l'hôpital n'en sont pas moins primor-

34 Lettre de la Brasserie Caulier, s.l., 28 juin 1920, ACPASB, CGHS, AG, n°22 (certificats médicaux).

35 En effet, le Conseil Général des Hospices et Secours de la Ville de Bruxelles représente la société civile qui, dans sa mission de contrôle des hôpitaux publics et de la pratique des médecins d'hôpitaux, se veut d'ailleurs l'alliée des patients.

36 Arguello 1995.

diales. C'est le volet spirituel de la mission hospitalière des religieuses et de l'aumônier qui sera mis en évidence ici. Celui-ci consiste à procurer le réconfort aux souffrants et à accompagner les mourants. La mort, en effet, est au centre de l'activité des acteurs religieux en médecine car elle est un moment stratégique de l'exercice des pouvoirs pastoraux.³⁷

Face aux diagnostics sombres et devant les malades condamnés, l'attitude des catholiques se démarque de celle des médecins et déontologues laïcs, sans y être radicalement opposée. Une certaine dose de dissimulation est acceptée par certains d'entre eux, dans des limites spécifiques toutefois. Le Chanoine Grenet par exemple, tout en se faisant partisan de l'euphémisation et de l'occultation des diagnostics, fait savoir qu'il trouve cruel de ne pas «avertir un malade lorsqu'on le voit en danger [de mort]». ³⁸ À la fin du XIX^e siècle, le serment prêté à l'Université Catholique de Louvain par les étudiants en médecine étrangers contient la promesse d'avertir tout souffrant «au quatrième jour d'une maladie aiguë». ³⁹ En 1909, le médecin George Surbled, chargé du cours de déontologie médicale à l'Institut Catholique de Paris, écrit:

Beaucoup de confrères [...] ne se gênent pas pour tromper leurs clients. Ils se croient même autorisés à le faire, obligés de mentir pour ménager les nerfs, la sensibilité et le moral. [...] Dans certains cas, même graves, on peut et on doit dire toute la vérité. [...] On ne promet pas la guérison, on ne garantit pas la santé aux gens que guette la mort.⁴⁰

Mais l'emphase de la littérature catholique sur une communication plus rapide et systématique de la vérité n'est pas actionnée par un souci d'autonomisation de la personne souffrante. Cette position éthique révèle avant tout la nécessité de laisser assez de temps au malade pour se préparer convenablement à la mort et gagner la vie éternelle. Obtenir le salut, pour un catholique de l'époque, n'est pas une notion floue, la récompense scellant une existence ayant répondu de façon globalement satisfaisante aux critères de bonne vie chrétienne. L'obtention du salut implique de poser un ensemble d'actions codifiées, ayant un effet performatif distinct dans la réalité du croyant. Ces actions sont destinées avant tout à annuler les péchés commis par le passé. Trois sacrements – la Pénitence, le Saint Viatique et l'Extrême Onction, qui sont comme un ultime «lavement» – doivent être impérativement effectués avant la mort. Il est facile de comprendre la trépidation, l'anxiété causée par la position dans laquelle ce passage régulé vers l'au-delà place l'aumônier et

37 Foucault définit le pouvoir pastoral comme «une forme de pouvoir dont l'objectif final est d'assurer le salut des individus dans l'autre monde», voir Foucault 1984, 304–306.

38 Grenet 1895, 249–250.

39 Hubert 1897, 5.

40 Surbled 1909, 110–111.

les sœurs hospitalières. Car pour ceux-ci, le «bien» ultime du malade n'est pas le rétablissement physique – tel que cherchent à l'assurer les médecins – mais plutôt cette victoire de l'âme à la fin de son épisode terrestre. Ainsi, toute distraction de la part du soignant catholique pourrait mener à la perte d'un chrétien tout en mettant en danger le salut du soignant lui-même, qui aurait là péché par négligence. Et ajoutons à cela le devoir de gagner à Dieu l'âme des non-croyants.

Dans les hôpitaux bruxellois, la forme que revêtent les interactions entre les différents acteurs historiques reflète aussi l'objectif pastoral de cet autre paternalisme soignant défendu par les sœurs et l'aumônier. Contrairement au corps médical, alors agissant souvent dans une logique paternaliste de *réten-tion* (des diagnostics, pronostics, explications), les acteurs catholiques se situent, eux, dans une logique opposée de *révélation*: révélation opportune de la nature des affections et de l'éventualité de la mort, d'abord. Mais aussi révélation des vérités du christianisme. Car, pour garantir le meilleur intérêt des malades, il est indispensable que ceux-ci soient informés avant toute chose des bases doctrinaires de la religion qui leur offre cette possibilité du salut.⁴¹ De fait, les manuels destinés aux soignants catholiques sont peu avarés en instructions prosélytes, indiquant les meilleurs moyens d'instruire le croyant ignorant ou d'obtenir la conversion: douceur et bienveillance, humilité, efficacité du discours, usage de métaphores sont autant d'outils communicationnels mobilisables dans le contexte de cette entreprise.⁴² Même si cette information doctrinaire n'est pas à proprement parler médicale, la gestion de celle-ci – que l'on œuvre à la propager ou à inhiber sa diffusion – s'impose, à l'image de la gestion de l'information diagnostique et pronostique, comme une nécessité essentielle de la prise en charge des malades graves à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e siècle. Sa mise en jeu est le corollaire de la forte présence des acteurs religieux à l'intérieur du champ médical.

Dans les hôpitaux bruxellois, ces pratiques de révélation sont l'objet de tensions particulièrement vives. Il faut dire que l'esprit des religieux y œuvrant contraste fortement avec la laïcité affichée des administrateurs et d'un personnel médical issu en majeure partie de l'Université Libre de Bruxelles. En tant que représentant et organe superviseur d'une institution publique, le Conseil des Hospices a, en outre, l'obligation de faire respecter à l'intérieur des murs de ses hôpitaux la liberté de culte prescrite par la constitution belge. Faisant suite à divers conflits internes de la première

41 Anonyme 1894, 49.

42 Ibid., 55–57.

moitié du XIX^e siècle, une série d'affaires expose en 1875 le Conseil à la critique publique et aux admonestations de la presse anticléricale.⁴³ Les administrateurs décident alors de prendre un ensemble de mesures drastiques destinées à protéger la liberté de conscience de leurs malades: il devient ainsi nécessaire de se rendre au moins une fois par semaine auprès des patients non-catholiques «afin de recueillir les observations qu'ils pourraient avoir à présenter quant aux obsessions dont ils seraient l'objet de la part des aumôniers ou des religieuses»,⁴⁴ de faire signer à ces mêmes malades une déclaration à leur sortie confirmant à nouveau qu'ils n'ont pas eu à souffrir de leurs interactions avec les acteurs religieux, d'accompagner chaque plainte pour prosélytisme d'une enquête, d'enquêter également autour de chaque demande de conversion au catholicisme et, enfin, d'empêcher les sœurs de faire pression sur les patients catholiques eux-mêmes.⁴⁵ L'ensemble de ces mesures tourneront autour d'*interdictions de dire*, posant des tabous dans la communication entre malades d'un côté, aumôniers et religieuses de l'autre. Il sera par exemple interdit à ces derniers de prier à haute voix en dehors de la chapelle ou de parler de religion aux non-catholiques.⁴⁶

L'action de révéler la mort approchante au mourant est un des autres interdits imposé à la communication entre le malade et les religieux. En 1913, le Conseil se scandalise par exemple des actes d'un aumônier ayant usé de son influence sur une patiente récalcitrante. Celle-ci refusait de recevoir les secours de la religion et «avait dit ne pas désirer [être confessée] parce qu'elle n'avait rien à dire au prêtre, n'ayant jamais rien fait de mal».⁴⁷ «M. l'aumônier a néanmoins insisté», révèle l'interrogatoire de ce dernier, «disant entre autres choses à la malade 'que son état était beaucoup plus grave qu'elle ne le pensait', et finalement lui a administré les derniers sacrements.»⁴⁸ La citation, soulignée par le rédacteur du document lui-même, signale ce qui apparaît comme inadmissible aux membres du Conseil. Cette révélation cependant, semble moins gêner par l'accablement soudain qu'elle causerait à

43 Voir notamment les affaires «Lenoir» et «Vidal» dans *La Presse Belge* (21 et 22 août 1875) et *La Gazette* (30 août 1875).

44 P.V. de séance du Conseil, 19 octobre 1875, ACPASB, CGHS, AG, n°36 (cultes, 1921–1925), dossier «concernant la liberté de conscience des malades admis dans les hôpitaux».

45 Voir notamment: Lettre du Conseil aux directeurs des hôpitaux Saint-Jean et Saint-Pierre, Bxl, 26 octobre 1875, ACPASB, CGHS, AG, n°36 (cultes, 1921–1925), dossier «concernant les plaintes formulées à charge des sœurs hospitalières des hôpitaux» (1875).

46 Entrée du 9 janvier 1876, registre du Surveillant Vanderbeken, 1876–1885, ACPASB, HSJ, n°3.

47 Rapport du Directeur de l'hôpital Saint-Jean au Conseil Général des Hospices, 6 septembre 1913, ACPASB, CGHS, AG, n°36 (cultes, 1921–1925), dossier «concernant M Keunincks Aumônier».

48 P.V. d'interrogatoire de l'aumônier Keunincks, 22 septembre 1913, ACPASB, CGHS, AG, n°36 (cultes, 1921–1925), dossier «concernant M Keunincks Aumônier».

la patiente ignorante de son sort que parce qu'elle est un instrument d'intimidation habilement manié par le prêtre. La défense de celui-ci met paradoxalement en lumière les mécanismes de son action prosélyte: «Il ne croit pas avoir mal fait en insistant», écrit le directeur de l'hôpital Saint-Jean, «parce qu'il arrive souvent que les malades ne se rendent pas compte de leur état et lorsqu'il les a tout doucement mis au courant de leur situation, en leur faisant entrevoir les conséquences possibles de leurs refus, ils acceptent généralement très volontiers les secours de la religion».⁴⁹

Parce qu'il implique d'accéder au contenu même du dialogue entre patients et aumônier, ce type de révélation est moins susceptible d'être enregistré par les documents d'archives. Des recherches ultérieures seraient nécessaires pour mieux appréhender la fréquence et la chronologie de ce genre d'évènements. Ceux-ci, en outre, sont à mettre en balance avec les nombreuses instances, suggérées par le silence des archives, où prêtres et religieuses se sont montrés respectueux de la langue de bois des médecins ainsi que des limites posées par les patients eux-mêmes.⁵⁰ C'est que le paternalisme des soignants catholiques est à nouveau une affaire d'actions individuelles, adaptées aux malades et aux circonstances, le fruit d'une décision de s'adonner ou de ne pas s'adonner à un zèle prosélyte divinement commandé, d'enfreindre ou de ne pas enfreindre le règlement hospitalier, d'aborder ou de ne pas aborder une personne dont les forces vitales semblent décliner.

Faire la lumière: les patients face aux dissimulations bienfaitantes

On le voit, les paternalismes laïc et catholique, s'ils mènent au sein de l'hôpital à deux logiques de gestion de l'information souvent conflictuelles, visent tous deux un même objectif de maximisation de l'intérêt des malades.⁵¹ Dans ce contexte, l'obéissance idéalement due, en échange de leur expertise «bienfaisance», aux médecins ou à Dieu (représenté sur terre par l'aumônier et les

49 Rapport du directeur de l'hôpital Saint-Jean au Conseil Général des Hospices, 6 septembre 1913, ACPASB, CGHS, AG, n°36 (cultes, 1921–1925), dossier «concernant M Keunincks Aumônier».

50 Voir notamment la citation référencée dans la note 33: on y rencontre une religieuse détentrice du pronostic d'une patiente tenue dans l'ignorance de celui-ci.

51 Tous deux sont dominés également par une figure paternelle référentielle propre. Dans l'univers médical laïc, c'est le médecin qui agit ou est sommé d'agir comme un père bienveillant. Dieu lui-même est, de son côté, la figure à partir de laquelle se déploie le paternalisme soignant catholique. Ces deux «pères» symboliques sont logiquement présentés dans la littérature médicale et religieuse de l'époque comme agissant toujours pour le bien de la personne souffrante (la maladie infligée par Dieu, par exemple, n'est qu'une occasion offerte au pécheur de racheter, par sa souffrance, ses péchés et gagner le ciel).

religieuses) implique pour le malade de s'en remettre entièrement aux mains de ces figures d'autorité. Une telle délégation de contrôle à des tiers s'accompagnerait idéalement d'un renoncement à contrôler l'information relative à l'état intime de leur être physique et mental. Il serait néanmoins erroné de penser que les patients, dans la pratique, se soumettent systématiquement à ce modèle d'interaction, qu'ils acceptent sans un mot les dissimulations ou révélations inopportunes.

Tout d'abord, d'énormes disparités distinguent le contexte hospitalier de la pratique médicale privée. Dans ce dernier cadre, l'autorité idéale du médecin, dont les finances et la réputation dépendent entièrement de ses clients, est plus malaisée à imposer, tout comme l'est l'autorité des prêtres ou des religieuses (faisant encore souvent office d'aide-malade à domicile). En effet, les patientèles privées, plus riches, sont moins déférentes, les négociations sont plus fréquentes, et la forte présence des familles à l'intérieur de la relation thérapeutique limite la liberté de manœuvre des soignants surveillés et isolés.⁵² Au sein de l'hôpital – une institution consacrée à l'époque au soin exclusif des populations pauvres –, la relation entre patients et acteurs soignant est tout autre: le malade est en terrain non familial, isolé de sa famille, seul face à une multitude de soignants qui sont souvent ses supérieurs sociaux. L'obéissance est la condition même de son séjour hospitalier. Une affiche destinée à être placardée dans les salles des hôpitaux civils de Bruxelles en 1896 commande, par exemple, aux malades de «se soumettre docilement à toutes les indications, prescriptions et recommandations des chefs de service».⁵³ C'est là non seulement un appel à s'abandonner, confiants, aux mains des médecins bienfaisants, mais aussi une exhortation à ne pas solliciter l'information. C'est en outre le rappel discret que toute désobéissance, notamment le refus d'un traitement ou le manque de déférence envers un membre du personnel, expose le malade à l'expulsion de l'institution.⁵⁴ Il est

52 Therio 2001; Wilde 2007, 15–16. Les familles, toutefois, ne sont pas toujours un obstacle aux pratiques paternalistes de rétention ou de révélation des vérités de la maladie et de la foi; au contraire, face à leurs proches souffrants elles adoptent parfois les mêmes postures que les soignants – médecins ou religieux – dont elles s'adjoignent les services, se faisant alors les précieuses alliées de ceux-ci. En 1911, par exemple, l'écrivain Louis de Robert, atteint d'une pneumonie tuberculeuse dont il décrit le cours fatal dans son quasi autobiographique *Roman d'un malade*, raconte les demi-vérités, l'embarras, le faux enthousiasme affichés par un entourage s'efforçant de lui cacher la nature de son diagnostic. Voir Robert 1921, 2, 15, 27.

53 Moubax 2009, 160.

54 Entre 1898 et 1908, 16 malades sont renvoyés de l'hôpital Saint-Jean pour avoir refusé de se soumettre à leur traitement ou pour avoir interféré dans celui-ci, et 33 personnes sont expulsées pour ne pas avoir observé la déférence due à un membre du personnel hospitalier (insolences, grossièretés, injures et menaces envers médecins, religieuses, surveillants, domestiques). Voir ACPASB, CGHS, AG, n°119 (Hôpital St Jean, renvoi de malades par mesures d'ordre, 1898–1908).

notable qu'entre 1898 et 1908, le nombre moyen de patients renvoyés annuellement de l'hôpital Saint-Jean ne s'élève qu'à 14, alors que des milliers d'individus font appel à cet établissement chaque année. Cette faible moyenne indiquerait que la majorité des hospitalisés répondent aux attentes comportementales de l'institution paternaliste, c'est-à-dire qu'ils obéissent et ne posent pas trop de questions.⁵⁵

Mais encore une fois, cela ne signifie pas la passivité générale des patients d'hôpitaux et de leurs familles face aux zones d'ombre que dessine une gestion «bien-faisante» de l'information médicale. Dans les années 1870, les sources révèlent par exemple l'existence d'une sorte de marché noir de l'information à l'intérieur de l'hôpital St-Jean. A trois reprises entre 1877 et 1878, les surveillants de cet établissement se plaignent au directeur d'un patient ou d'un autre pratiquant la même activité suspecte: «Lorsqu'un visiteur rentre dans la salle [le patient suspect] accompagne ce dernier au pres du lit du malade qui recoit la visite, donne alors des explications, et il a été constater [sic] qu'il recoit de l'argent des visiteurs voilà Mr le Directeur comment cet homme exerce ici un métier.»⁵⁶ À voir les familles ainsi prêtes à ouvrir leur bourse, on peut supposer que les «explications» que celles-ci reçoivent ne sont pas de la moindre importance et ne peuvent être obtenues facilement ou «gratuitement» ailleurs: peut-être s'agit-il d'informations liées à l'état du malade, à la teneur des traitements effectués en salle. Mais ces patients informateurs sont peut-être aussi des traducteurs, traduisant du français – la langue du milieu médical belge – au néerlandais – la langue parlée par la plupart des patients indigents – les propos des médecins et le contenu des plaquettes de lit. Pris en flagrant délit, les «donneurs d'explications» sont renvoyés sur-le-champ.⁵⁷

Dans d'autres situations, les patients réussissent parfois eux-mêmes à accéder à leurs propres informations. En mars 1903, par exemple, le Président du Conseil invite «les divers chefs d'établissement à veiller à ce que les registres d'observations médicales soient mis à l'abri des indiscretions» car, peu de temps avant, certaines «orphelines qui [avaie]nt séjourné à l'hôpital maritime de Middelkerke [étaie]nt parvenues à prendre connaissance des observations médicales les concernant».⁵⁸

55 L'absence d'alternative au recours hospitalier en cas de maladie n'est pas la moindre des raisons qui pousseraient la population pauvre à «se conformer».

56 ACPASB, HSJ, n°4 (registre du surveillant De Gand), p.122. Les deux autres cas peuvent être trouvés p.72 et 244.

57 Après 1878, la mention de ce «trafic» particulier disparaît, ce qui doit être en partie attribué au fait que les registres des surveillants, dès les années 1880, ne sont plus tenus avec autant de rigueur et que nombreux faits de la vie hospitalière dorénavant leur échappent.

58 L'hôpital maritime de Middelkerke était un établissement sous la gestion du Conseil des Hospices de Bruxelles et où étaient envoyés en «cure de bon air» certains patients bruxel-

D'autres patients et familles passent par le bourgmestre de la ville pour essayer de faire valoir leur droit à être informés. En 1887, un certain Michel S., incrédule devant le décès soudain de son frère à l'hôpital Saint-Pierre, s'adresse en ces termes à l'élú communal:

Monsieur le Bourgmestre, veuillez je vous prie faire faire lumière sur la maladie qui a causé ainsi cette triste fin. [...] Je suis allé à l'hôpital, les infirmiers ont caché la feuille sur laquelle la maladie était écrite. Je pense que rien n'est plus cher au monde qu'un fils & un frère et c'est pourquoi mon père voudrait savoir pourquoi on nous a caché ainsi tout ce que nous avons demandé. J'ai voulu m'adresser à vous & c'est dans l'espérance que vous nous ferez connaître ce motif au plus tôt, car mon père ne voudra pas laisser enterrer mon frère avant de savoir ce dont il s'agit.⁵⁹

La raison de la dissimulation du diagnostic par le personnel n'apparaît pas clairement dans l'enquête ordonnée par le Conseil; celle-ci toutefois révèle que le frère de Michel S. s'était ouvert les deux artères des poignets dans un estaminet St-Gillois suite à une dispute avec sa maîtresse. Sommé de s'expliquer, le directeur de l'hôpital affirme que toutes les «explications nécessaires» ont été données et l'affaire est classée sans que de nouvelles explications soient fournies à la famille. En 1890, c'est une mère qui fait écrire en son nom et en celui de sa fille une lettre au bourgmestre pour obtenir la sortie de son enfant, sortie à laquelle les médecins s'opposent sans donner d'éclaircissements sur le diagnostic de la malade: «L'une fois le docteur dit que la maladie est trop grave, et l'autre fois il dit que ce n'est rien», se plaint la mère; celle-ci «ne sait pas quelle maladie la fille a, le médecin dit que c'est une mauvaise maladie, cependant c'est une très bonne fille».⁶⁰ En réalité, la jeune femme, vénérienne et enceinte, est dans un état critique et c'est parce qu'elle exige une sortie qu'on ne peut légalement lui refuser que l'hôpital, pour se déresponsabiliser des suites de ce départ prématuré, se voit forcé de donner «à la mère tous les renseignements voulus sur l'état de santé de la malade».⁶¹

Dès les années 1890, surtout dans le contexte de la médecine privée, on verra aussi les patients et leurs familles opter pour la voie légale. Entre 1889 et 1891 se déroule à Liège le premier important procès belge en matière de

lois, cf. P.V. de séance du Conseil, 6 mars 1903, ACPASB, CGHS, AGM, Affaires Médicales (série 1893–1904), dossier concernant «les recommandations à MM. les Directeurs de tenir les registres d'observations à l'abri de toute indiscrétion».

59 Lettre de Michel S. à «Monsieur le Bourgmestre» (copie), Bxl, 25 avril 1887, ACPASB, CGHS, AG, n°131, dossier n°10 concernant «S., Mathias (la plainte du frère de ce qu'on lui ait caché la cause du décès)».

60 Lettre de l'épouse François B. à «Monsieur le Bourgmestre» (copie), Bxl, 16 novembre 1890, ACPASB, CGHS, AG, n°131, dossier concernant «La sortie de l'hôpital S Pierre de Catherine Emma V.».

61 Note de Frankignoulle pour le Conseil, s.l., 5 décembre 1890, ACPASB, CGHS, AG, n°130, dossier concernant «La sortie de l'hôpital S Pierre de Catherine E. V.».

consentement médical. Au terme de celui-ci, la Cour d'Appel liégeoise affirme la nécessité d'obtenir le consentement du malade (ou de sa famille si le patient est mineur) avant toute opération chirurgicale importante. En première instance avait été également proclamé l'impératif de toujours informer le malade sur la nature et les risques de la procédure qu'il s'apprête à subir mais cette résolution est rétractée par le jugement en appel.⁶² Comme l'ont montré pour le monde anglo-saxon les travaux de Martin Pernick, Sally Wilde et Katheleen Powderly, la question du consentement en chirurgie et le traitement pratique, éthique et légal de cette question au XIX^e siècle mèneront aux premières affirmations juridiques d'un droit à l'autodétermination des malades.⁶³ Mais la jurisprudence belgo-française, dont l'évolution n'est pas uniforme et cohérente, soutiendra encore longtemps le paternalisme des acteurs soignants.⁶⁴ En 1923, un patient attaque en justice son médecin pour lui avoir caché le contenu d'une radiographie ; le jugement rendu à Bruxelles le 4 juin 1923 consacre à la fois le droit du patient à l'information «légère» et celui du médecin à la dissimulation de l'information grave:

Si on peut admettre que, dans les cas graves, le médecin peut et doit considérer les épreuves radiographiques comme documents médicaux qu'il a le droit de dissimuler, parce que la communication de ceux-ci aggraverait l'état physique du malade et influencerait son état moral, en lui enlevant la confiance et l'espoir de guérison ou d'amélioration de son état, il est en est autrement quand il s'agit d'une blessure ne paraissant nullement mettre en danger la vie d'un patient dans toute la force de l'âge et de constitution robuste. Dans ce cas, il y lieu de lui faire prévoir avec ménagement les conséquences révélées par la radiographie.⁶⁵

Six ans plus tard, la justice ne peut toujours pas concéder aux malades le droit d'être mis au courant des affections qui les touchent et des traitements qu'on leur prodigue. En 1929, un couple initie contre un chirurgien bruxellois une poursuite en dommages et intérêts pour avoir été laissé «pendant un certain temps» dans l'ignorance de l'état réel de l'épouse et de la gravité de l'opération pratiquée sur elle. Espérant concevoir un enfant, celle-ci devait subir un redressement de la matrice mais «lorsque les organes sexuels internes furent abordés, ils furent trouvés en si mauvais état que le défendeur n'hésita pas à pratiquer l'hystérectomie, ce à l'insu de la demanderesse insensibilisée avant l'opération»; plus tard, «la demanderesse s'étant rendue chez le défendeur pour s'informer de la raison pour laquelle ses fonctions mensuelles ne s'accomplissaient pas, apprit la vérité». S'il reconnaît que «de franches explications eussent été préférables au silence», le tribunal de première instance

62 *Pasicrisie*, 1890, III, 83 et 1891, II, 78–79 (Demarche contre Deschambre).

63 Pernick 1982, Powderly 2000, Wilde 2009.

64 Rappelons ici que les codes civil et pénal en Belgique sont issus des codes français et que, par conséquent, l'exercice judiciaire belge fait un usage indifférencié de la jurisprudence des deux pays.

65 Waleffe 1928, 227.

de Bruxelles prend le parti du chirurgien. Puisque la nécessité de l'opération était incontestable, que les soins avaient été donnés gratuitement et que la dissimulation n'avait eu aucune conséquence grave, la patiente et son mari, traités d'ingrats par le juge, se voient condamnés aux dépens ainsi qu'à verser un dédommagement symbolique de 1 franc au praticien.⁶⁶

Couper court: les patients face aux bienfaitantes révélations

A l'époque prise en compte par cet article, une écrasante majorité des malades admis dans les hôpitaux bruxellois s'identifient comme catholiques et, de ce fait, acceptent implicitement d'être les récipiendaires du discours religieux des sœurs et de l'aumônier.⁶⁷ Il est probable, dès lors, que recevoir la parole consolatrice des sœurs, la révélation de son décès proche et les derniers sacrements, tout cela dans le but de s'orienter vers le «bien» ultime de la vie éternelle, est le souhait de nombreux mourants.⁶⁸ Simultanément, l'imprégnation religieuse de l'hôpital exerce un poids formidable sur les consciences des malades qui initialement la rejettent: la crainte d'être mal perçu ou mal soigné par les sœurs hospitalières, la pression du groupe, l'incertitude face à la mort et à la maladie, ont poussé certainement plus d'un incroyant à accepter bon gré mal gré les divulgations de la bienveillance catholique. À en croire la consternation d'un administrateur hospitalier en 1881, il n'est pas rare d'ailleurs que les patients, à leur entrée, se signalent comme catholiques alors qu'ils ne le sont pas.⁶⁹ Pour ceux-là, se soustraire au langage d'un paternalisme dévot tout entier tendu vers son objectif pastoral peut être aussi simple que de modifier eux-mêmes, d'un coup de crayon, les informations contenues sur leur plaquette de lit. C'est ce que fait un patient en 1876: selon le directeur de l'hôpital Saint-Jean, celui-ci «s[était] déclaré catholique

66 Pour toutes les citations de ce paragraphe: *Revue générale des assurances et des responsabilités*, 1929, n°489 et note (Van D contre Dr L...).

67 En 1878, 98,9% des patients admis aux hôpitaux Saint-Pierre et Saint-Jean s'identifient comme catholiques; les catholiques représentent encore 98,4% des admissions en 1908. Les statistiques ne sont plus disponibles après cette date, cf. *Comptes moraux de l'Administration des Hospices et Secours de la Ville de Bruxelles*, année 1878, 149 et année 1908, 88.

68 A côté des plaintes pour prosélytisme catholique, on retrouve également dans les archives du CPAS de Bruxelles des plaintes de familles pour «non administration des derniers sacrements» à leurs membres mourants. Voir par exemple ACPASB, CGHS, AG, n°34–35 (où quatre plaintes de ce genre ont été retrouvées).

69 «[...] bien des libres-penseurs qui viennent en traitement dans nos hopitaux, s'imaginent qu'en déclarant à leur entrée qu'ils appartiennent au culte catholique, ils recevront de meilleurs soins qu'en se déclarant franchement libres-penseurs», se désole l'administrateur Washer en 1881, cf. Lettre de Mr Van P. à Monsieur Washer, Bxl, 10 juin 1881, ACPASB, CGHS, AG, n°36 (cultes, 1921–1925), dossier concernant «La liberté de conscience des malades admis dans les hôpitaux».

à son entrée à l'établissement le 22 janvier dernier et quelques jours après [...] a[vait] mentionné lui-même sur son billet de lit, libre-penseur». ⁷⁰

A la différence des malades s'efforçant de découvrir les dissimulations des médecins, les patients non-pratiquants cherchant à se préserver de la parole religieuse des prêtres et de celles qui prennent soin d'eux dans les salles, bénéficient d'un contexte qui leur est largement favorable. Ce contexte, comme on l'a vu, est celui d'une grandissante hostilité entre l'administration hospitalière laïque et des acteurs catholiques dont la légitimité au sein de la sphère médicale commence à être remise en question. De plus, en tant que citoyens, les malades possèdent un droit à la liberté de conscience qui assure à leurs plaintes et à celles de leurs familles une réponse prompte et efficace de la part du Conseil des Hospices. Ainsi, on voit les malades non-catholiques s'adresser toujours avec succès au Conseil, aux directeurs des hôpitaux et aux surveillants des salles. Le 7 mai 1878, par exemple, un certain André L., alité dans la salle 5 de l'hôpital Saint-Jean fait du surveillant son allié lorsqu'il se plaint à celui-ci des nombreux assauts menés par les sœurs, ainsi que par un domestique envoyé par celles-ci, afin de le pousser à se confesser et à recevoir l'aumônier. Deux jours plus tard, le malade décède selon son désir, sans avoir été administré. ⁷¹ Depuis une chambre privée du même hôpital, en septembre 1913, une institutrice écrit, de son côté, au secrétaire du Conseil des Hospices pour se soustraire à la langue «bénévolente» d'un aumônier qui, considérant l'opération chirurgicale qui attend alors la malade, pense celle-ci susceptible d'un décès prochain:

A l'instant, je viens de recevoir la visite d'un prêtre, probablement l'aumônier de l'établissement. Quoique j'ai coupé court à ses discours en lui faisant remarquer que je suis libre-penseuse, il n'en a pas moins continué à ergoter mielleusement et à insister pour venir prendre de mes nouvelles les jours suivants. Puis-je vous prier, Monsieur le Secrétaire Général, de donner des ordres pour que je ne subisse pas ces visites qui me seraient très désagréables [...]. ⁷²

L'aumônier en question, qui avait déjà été accusé deux mois auparavant d'un autre fait de prosélytisme, sera appelé à comparaître et à s'expliquer devant les membres du Conseil (où il prétextera des trous de mémoire et une entrée «par distraction» dans la chambre de la malade). ⁷³ Sur la période étudiée, six

70 Lettre du Directeur de l'hôpital Saint-Jean au Conseil, Bxl, 24 juillet 1876, ACPASB, CGHS, AG, n°36 (cultes, 1921–1925), dossier concernant «La liberté de conscience des malades admis dans les hôpitaux».

71 Entrée du 7 mai 1878, registre d'observation du surveillant De Gand, ACPASB, HSJ, n°4.

72 Lettre de Madame C-B à «Monsieur le Secrétaire Général des Hospices de la Ville de Bruxelles», Bxl, 21 septembre 1913, ACPASB, CGHS, AG, n°36 (cultes, 1921–1925), dossier «concernant M Keuninckx Aumônier».

73 P.V. de séance du Conseil, 2 octobre 1913, ACPASB, CGHS, AG, n°36 (cultes, 1921–1925), dossier «concernant M Keuninckx Aumônier».

plaintes dénonçant l'affairement prosélyte dont certains patients «en danger de mort» sont les victimes, ont été retrouvées dans les archives; celles-ci sont le fait des patients eux-mêmes ou de leur entourage (ami, frère, autre patient, infirmière laïque).⁷⁴

Conclusion

Dans le contexte médical et hospitalier de la fin du XIX^e siècle et du début du XX^e siècle, deux incarnations – deux interprétations – du paternalisme se disputent la prise en charge des malades graves: l'un encourage une pratique de rétention d'informations dans un objectif de guérison, l'autre promeut des procédés de révélations dans un objectif de salut. Confrontés à ces deux types de gestion informationnelle, certains malades réagissent. À travers ces réactions, ce qu'ils établissent et font entendre, c'est leur définition personnelle de ce qui, selon eux, constitue leur intérêt premier. Ainsi, s'opposant aux vues et actions de leurs soignants, ils signalent comme étant dans leur meilleur intérêt d'avoir accès à une radiographie, de connaître un diagnostic, de ne pas recevoir les révélations de l'aumônier, etc. Collectivement, les actions de ces patients et de leur entourage donnent substance à un lent processus de négociation à l'intérieur du cadre éthique «bien-faisant». Face au paternalisme soignant et bavard des religieux, les plaintes des patients ont de fortes chances d'aboutir: un droit citoyen à la liberté de conscience leur garantit le concours de nombreux alliés capables, au sein de l'hôpital, de leur assurer cette liberté. Dans le cadre bruxellois, d'ailleurs, on assiste dès les années 1870 à une progressive mise à l'écart de la parole des prêtres et religieuses, signe que la vision catholique perd peu à peu son emprise sur le monde médical. À l'inverse, les revendications des malades face aux médecins et administrateurs dissimulateurs semblent, entre 1870 et 1930, souvent se solder par des échecs ou demi-victoires. Si aucun droit à l'information ne vient soutenir ces revendications, c'est parce que médecins, administrations hospitalières, mais aussi tribunaux, Eglise, élites sociales, adhèrent tous plus ou moins aux propositions d'une société paternaliste postulant l'irrationalité de certains individus – pauvres imprévoyants, épouses dépendantes, colonisés «sauvages», etc. – et leur incapacité à reconnaître ce qui est «bien» pour eux.

74 Voir ACPASB, CGHS, AG, n°34–36 (cultes). Ces plaintes et témoignages datent de 1875 (2 affaires), 1879, 1881 et 1913 (2 affaires). Les patients s'apprêtant à subir une opération chirurgicale (dont l'institutrice citée plus haut) ont été pris en compte.

L'affirmation progressive du principe d'autonomie des patients dans la deuxième moitié du XX^e siècle se situera dans le prolongement des actions posées par ces malades qui se sont plaints et ont, dès la fin du siècle précédent, posé aux tribunaux la question de leur libre arbitre. Mais la lente transformation du langage et des préceptes de l'éthique médicale sera le produit d'une révolution sociale bien plus profonde, à laquelle participeront également les acteurs soignant. Celle-ci sera elle-même le fruit de l'enchevêtrement de mouvements et d'événements distincts, appelant tous à la valorisation de l'individu, de ses droits, de son intériorité: édification du Code de Nuremberg à la sortie de la seconde Guerre mondiale, déclaration universelle des Droits de l'homme en 1948, luttes des minorités pour leurs droits civils, féminisme, naissances des mouvements de consommateurs, popularisation de la psychologie, des médecines alternatives, développement des sciences humaines et critiques de la santé (bioéthique, sociologie, anthropologie et histoire de la médecine), etc. En effet, c'est dans ce large contexte que les préceptes de l'éthique médicale seront reformulés, une reformulation consacrée en France et en Belgique par les lois de 2002 relatives aux droits des patients (lois qui affirment un «droit à l'information» non-équivoque bien qu'encore vaguement défini). Mais, comme le paternalisme médical, bien qu'elle dispose cette fois-ci d'une plus forte assise légale, l'éthique de l'«autonomie» est avant tout un cadre moral, un idéal qui ne reflète pas la réalité de la pratique. Sur le terrain complexe de la médecine, plus d'un la pensent d'ailleurs inadaptée et inapplicable et, sous son ciel nouveau, y négocient déjà des alternatives, des détournements, des ajustements.⁷⁵

Bibliographie

- Anonyme, *Manuel des religieuses hospitalières ou Recueil d'instructions et de prières à l'usage des Religieuses qui se consacrent à l'exercice des œuvres de miséricorde* (Liège 1894)
- Arguello, Javier, «L'introduction du nursing laïc en Belgique (1882–1914): d'une vocation à l'émergence d'une profession», *Sextant* 3 (1995) 61–82
- Ariès, Philippe, *L'homme devant la mort. Tome II. La mort ensauvagée* (Paris 1977/1985)
- Ariès, Philippe, Georges Duby (éds), *Histoire de la vie privée. Vol. 4. De la Révolution à la Grande Guerre* (Paris 1999)
- Beauchamp, Tom L., «Promise of the Beneficence Model for Medical Ethics», *Journal of Contemporary Health Law & Policy* 6 (1990) 145–155

⁷⁵ Aujourd'hui, certains bioéthiciens et médecins, pour répondre à ce qu'ils perçoivent comme une impossibilité d'assurer l'autonomie pure des patients, prônent des pratiques médianes, entre paternalisme et autonomie: modèle de *shared decision-making*, retour à un paternalisme doux, etc.

- Cholvy, Gérard, «‘Du Dieu terrible au Dieu d’amour’: une évolution dans la sensibilité religieuse au XIX^e siècle», dans: *Transmettre la Foi: XVI^e XX^e siècle*, tome 1, *Pastorale et prédication en France*, Actes du 109^e congrès national des sociétés savantes, Dijon, 1984 (Paris 1984) 141–154
- Colard, Armand, *Souvenirs du Vieux Saint-Pierre* (Bruxelles 1952)
- Coste, Joël, «Les relations entre médecins et malades dans les consultations médicales françaises (milieu XVI^e siècle-début XIX^e siècle)», dans: Elisabeth Belmas/Serenella Nonnis-Vigilante (éds), *Les relations médecin-malade. Des temps modernes à l’époque contemporaine* (Villeneuve d’Ascq 2013) 23–48
- Dechambre, Amédée, «Déontologie», dans: Amédée Dechambre (éd.), *Dictionnaire encyclopédique des sciences médicales*, série 1, t. 27 (Paris 1882)
- Debouzy, Marianne (éd.), «Paternalismes d’hier et d’aujourd’hui», *Le Mouvement Social* 144 (1988)
- Durand, Guy et al., *Histoire de l’éthique médicale et infirmière* (Montréal 2000)
- Fédération Médicale Belge. *Compte-rendu de l’assemblée générale et annuelle tenue à l’Hôtel de Ville de Bruxelles, le 28 juin 1866* (Bruxelles 1866)
- Fissell, Mary E., «The Disappearance of the Patient’s Narrative and the Invention of Hospital Medicine», dans: Andrew Wear/Roger French (éds.), *British Medicine in an Age of Reform* (Londres 1991)
- Foucault, Michel, «Deux essais sur le sujet et le pouvoir», dans: Hubert Dreyfus/Paul Rabinow (éds), *Michel Foucault: un parcours philosophique au-delà de l’objectivité et de la subjectivité* (Paris 1982/1984) 297–321
- Grenet, Chanoine, *Manuel de la garde-malade à domicile* (Orne, Paris 1895)
- Héger-Gilbert, Fernand, *Manuel de Déontologie Médicale, résumé du cours professé à l’université libre de Bruxelles* (Bruxelles 1928)
- Hesbaye, Victor de la, «Causerie», *La Chronique*, samedi 14 janvier 1871
- Hubert, Dr Eugène, *Le devoir du médecin. Leçons de déontologie professées à l’Université catholique* (Louvain 1897)
- Klein, Alexandre, «Contribution à l’histoire du ‘patient’ contemporain. L’autonomie en santé: du self-care ou biohacking», *Histoire, médecine et santé* 1 (2012) 115–128
- Lachmund, Jens, Gunnar Stollberg, *Patientenwelten: Krankheit und Medizin vom späten 18. bis zum frühen 20. Jahrhundert im Spiegel von Autobiographien* (Opladen 1995)
- Moubax, Inès, «Le ‘personnel subalterne’ des hôpitaux et hospices bruxellois. Une contribution à l’histoire de la domesticité à Bruxelles au 19^e siècle», Mémoire de Master en histoire, sous la direction de Valérie Piette, Université Libre de Bruxelles (2009)
- Nolte Karen, «Zeitalter des ärztlichen Paternalismus? Überlegungen zu Aufklärung und Einwilligung von Patienten im 19. Jahrhundert», *Medizin, Gesellschaft und Geschichte* 25 (2006) 59–89
- Pernick, Martin S., «The Patient’s Role in Medical Decisionmaking: A Social History of Informed Consent in Medical Therapy», dans: President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Making Health Care Decisions*, vol. 3, 3, Appendix E. (Washington 1982)
- Picard, Edmond, *Théodore Hauben médecin, une vie belge au XIX^e siècle, récit d’un ami* (Bruxelles 1913)

- Porter, Dorothy, Roy Porter, *Patient's Progress: Doctors and Doctoring in Eighteenth-century England* (Stanford 1989)
- Powderly, Kathleen E., «Patient Consent and Negotiation in the Brooklyn Gynecological Practice of Alexander J.C. Skene: 1863–1900», *Journal of Medicine and Philosophy* 25 (2000) 12–27
- Rosenberg, Charles E., «The Therapeutic Revolution: Medicine, Meaning and Social Change in Nineteenth Century America», *Perspectives in Biology and Medicine* 20 (1977) 485–506
- Robert, Louis de, *Le roman du malade* (Paris 1911/1921)
- Roberts, David, *Paternalism in Early Victorian England* (Londres 1979)
- Sertillanges, Antonin-Dalmace, *L'amour chrétien* (Paris 1919)
- Simon, Max, *Déontologie médicale. Des devoirs et des droits des médecins dans l'état actuel de la civilisation* (Paris 1845)
- Shorter, Edward, *Doctors and their Patients: A Social History* (New-Brunswick, Londres 1985/2009)
- Surbled, Georges, *L'Honneur médical. Manuel de déontologie élémentaire* (Paris 1909)
- Therio Nancy, «Negotiating Illness: Doctors, Patients, and Families in the Nineteenth Century», *Journal of the History of the Behavioral Sciences* 37 (2001) 349–368
- Villey, Raymond, *Histoire du secret médical* (Paris 1986)
- Waleffe, Fernand, *Répertoire général de la jurisprudence belge, 1910–1925*, tome I (Bruxelles 1928)
- Wilde, Sally, «The Elephants in the Doctor-Patient Relationship: Patients' Clinical Interactions and the Changing Surgical Landscape of the 1890s», *Health and History* 9 (2007) 2–27
- Wilde, Sally, «Truth, trust and confidence in surgery, 1890–1910: Patient autonomy, communication and consent», *Bulletin for the History of Medicine* 83 (2009) 302–330

Abréviations utilisées

ACPASB: Archives du Centre Public d'Action Sociale de la Ville de Bruxelles
 AG(M): Affaires Générales (Médicales)
 Bxl: Bruxelles
 CGHS: Fonds du Conseil Général des Hospices et Secours
 HSJ: Fonds de l'hôpital Saint-Jean