aisons de repos, hôpitaux généraux ou psychiatriques : aucune institution n'y échappe, pas plus, d'ailleurs, que les prestataires qui travaillent comme indépendants : le monde de la santé est de plus en plus envahi par une pléthore de normes en tout genre. On peut sérieusement se demander si leur multiplication, et le coût qu'elles génèrent, ne finira pas par figer le système de soins, par décourager ou dégoûter les professionnels. Certains prétendent qu'il suffirait que partout on pratique la grève du zèle – c'est-à-dire l'application stricte, par les professionnels du soin, des normes imposées – pour tout paralyser et provoquer une émeute généralisée dans nos sociétés dites civilisées. Les arrangements, les combines, les transgressions ou du moins les largesses qu'on s'autorise dans l'intérêt du patient (on ne parle évidemment pas ici des fraudes organisées ou des malversations) contribueraient, tout autant que les normes elles-mêmes, à faire tourner la machine.

Mais de quelles normes parle-t-on ? Il paraît indéniable que les forces qui structurent, de manière contraignante, le monde de la santé ne sont pas « éthiques » mais technoscientifiques, économiques et juridiques. Ce sont elles qui façonnent, en l'organisant, le geste soignant et la pensée du soin qui l'accompagne... et qui imposent leurs propres normes.

Du côté des techno-sciences, on vise l'efficacité. Cette valeur, dont on ne peut se passer, se traduit en une infinité de normes. Citons à titre d'exemples celles qui concernent l'hygiène, la sécurité des travailleurs et des patients, les normes de qualité, les normes d'usage imposées par l'emploi des moyens techniques, les normes auxquelles doivent satisfaire les infrastructures, les normes ISO, etc. A un autre niveau encore, toujours dans le registre scientifique, la santé se décline en normale – qui fait donc office de « norme » – et en pathologique – comme écart par rapport à ladite norme. L'OMS a su imposer sa définition de la santé comme « état d'un complet bien-être physique, psychique et social ». Au regard de cette norme, c'est la vie en général qui est devenue une pathologie, comme l'illustre de manière absurde, dans le champ de la santé mentale, le DSM IV et plus encore le DSM V. Et chaque pathologie ainsi identifiée donne lieu à un traitement qui devient lui-même la norme du soin à respecter par les soignants.

Sur le plan économique, on recherche l'équilibre financier, voire le profit. Dans le meilleur des cas, il s'agit là d'assurer la pérennité du monde de la santé. Cette valeur impose, elle aussi, des normes contraignantes. Dans le prolongement direct de ce qui précède, chaque pathologie est associée à une durée de séjour, à un remboursement. S'éloigner de ces normes, c'est s'exposer à des sanctions financières. Ce sont aussi des normes de rentabilité : les salles d'opération de même que les appareils techniques (scanners, IRM et autres) ne peuvent pas rester inexploités, les lits doivent être occupés, un médecin doit atteindre un certain seuil de consultations par jour, le temps à consacrer à chaque patient par une infirmière est minuté et dans la foulée, chaque geste, chaque trajet, etc.

Enfin, le droit, de plus en plus présent dans le monde de la médecine, défend la valeur de justice. Sur le terrain, cela se traduit par une multiplicité de lois, de contraintes, de procédures à respecter. Pour obtenir leur agrément, les institutions doivent satisfaire à une liste impressionnante de normes, dont certaines relèvent de la sphère technoscientifique et économique. Mais il en est d'autres qui concernent directement la relation de soin, comme celles imposées par les droits du patient : il faut informer, obtenir le consentement, et donc suivre des procédures qui feront office de comportements standardisés, afin d'éviter les procès. La législation sociale impose aussi ses normes aux employeurs et travailleurs, tout comme aux indépendants. Chaque profession se voit légalement attribuer un certain nombre d'actes et pas d'autres, ce qui morcelle le travail et les responsabilités, etc.

Inutile de dire que nous n'avons pas épuisé la liste des normes qui encadrent et organisent la pratique médicale. Mais ce qui est sûr, c'est que, quelles qu'elles soient, elles se rangent toutes à l'intérieur des trois sphères que nous venons de distinguer.

Comme le rappellent certains auteurs qui contribuent à ce numéro, nous avons besoin de structurer le travail du soin. Sans norme, sans repère, c'est la confusion aussi bien pour les patients que pour les professionnels. Bref, le débat ne consiste pas à savoir s'il faut, oui ou non, des normes : il en faut, c'est évident! Après tout, nous ne pouvons rejeter l'efficacité, l'équilibre financier et la justice qu'elles sont censées préserver. Par contre, notre rapport à ces normes doit être interrogé. Quatre questions méritent d'être posées.

- 1. Vu leur nombre, existe-t-il des professionnels qui sont encore susceptibles de les maîtriser, c'est-à-dire qui ont une vue d'ensemble de telle sorte qu'outre leur maîtrise, la cohérence soit préservée ? Ou bien, chacun, en fonction de sa spécialité, doit-il se limiter à sa sphère, quitte à voir les normes se contredire : celles du gestionnaire s'opposeraient à celles du médecin, etc. ? Bref, y a-t-il un pilote dans l'avion ?
- 2. Si, comme nous l'évoquions pour commencer, il semble à peu près impossible de traduire en normes la complexité des situations particulières, il faut bien admettre que, pourvu qu'elles soient toutes connues (ce dont on peut douter), la question de leur transgression délibérée se pose inéluctablement. Quelle place est prévue à ces écarts assumés dans l'intérêt du patient ? Peuvent-ils être ouvertement reconnus ou faut-il les cacher par peur des sanctions ?
- 3. Qui fixe ces normes et qui peut prétendre en changer ? Sont-ce les firmes pharmaceutiques ou les fabricants de nouvelles technologies qui défendent leurs intérêts en faisant voter des lois ? Pourquoi les patients ne pourraient-ils pas être davantage associés, puisqu'après tout, ils sont les premiers concernés ? Pourquoi les travailleurs ne sont-ils pas plus sollicités, plus écoutés ou plus motivés pour définir les normes de fonctionnement de leur lieu de travail ?
- 4. Enfin, ces normes objectivent de plus en plus le soin : à s'y soumettre, le professionnel n'est plus qu'un technicien, gestionnaire de son activité, procédurier pour éviter les procès, tandis que le patient est réduit au statut de pathologie à traiter, susceptible de devenir un coût et de porter plainte. Le poids donné aujourd'hui aux normes ne contribue-t-il pas à la déshumanisation de la médecine ? Si rien ne change, peut-être devrons-nous développer la prévention quaternaire, celle qui consiste à protéger l'être humain d'une organisation de la médecine qui rend malade.

Jean-Michel Longneaux