

Établir un diagnostic dans un environnement « surpeuplé » : quelles conséquences sur l'autonomie du jugement professionnel ?

Commentaire

*Léonie Hénaut**

Comment les médecins établissent-ils un diagnostic ? Consacré à la détection de l'autisme chez les enfants vivant en Suisse romande, l'article d'Audrey Linder et collègues pointe deux éléments de changement dans ce domaine : la plus grande précocité du diagnostic et l'introduction d'outils standardisés. Au-delà, et plus généralement, il présente un cas d'étude très intéressant pour comprendre les conditions dans lesquelles le travail diagnostique est réalisé aujourd'hui. Le plus frappant dans l'article est que les médecins interviennent dans un environnement « surpeuplé » d'acteurs, humains et non-humains, qui contribuent à la construction des décisions d'une manière ou d'une autre, qu'il s'agisse des patients, de leurs familles, d'autres professionnels, de représentants associatifs, de référentiels administratifs, d'outils de dépistage ou encore de recommandations de santé publique. À cet égard, le champ de l'autisme est similaire à beaucoup d'autres, par exemple ceux du cancer ou de la gérontologie. En m'appuyant sur l'article d'Audrey Linder et

** Sociologue, Centre de sociologie des organisations (CNRS/SciencesPo), 27 rue Saint Guillaume, 75007 Paris, France ; leonie.henaut@sciences-po.fr*

collègues et sur d'autres travaux, je propose de réfléchir ici aux transformations contemporaines du travail diagnostique et à leurs conséquences sur l'autonomie du jugement professionnel¹.

Déléguer : ~~utilisation d'~~outils standardisés et objectivité du jugement

La première transformation notable est l'utilisation grandissante d'outils standardisés conçus pour servir d'aide au diagnostic. « Le but du médecin », écrit Aaron V. Cicourel (1985), « c'est de traduire les signes ou les symptômes du patient dans un format déclaratif partiel qui renvoie aux catégories diagnostiques de la médecine générale ou d'une spécialité ». L'autonomie du jugement du médecin repose alors sur le fait que lui seul (ou elle seule) est capable d'accomplir ce travail de traduction car il détient les compétences pour détecter les signes et la connaissance des classifications. Que devient-elle avec le recours aux outils d'aide au diagnostic comme les grilles ADOS et ADI-R utilisées dans le domaine de l'autisme ?

D'un côté, le développement de tels outils participe d'un mouvement conduit par les professionnels eux-mêmes, ou une partie d'entre eux, dans le but d'accroître l'objectivité de la démarche clinique de laquelle ils tirent leur légitimité. Nicolas Dodier (2007) décrit ainsi la montée des essais contrôlés randomisés et d'autres dispositifs d'aide à la décision ou d'évaluation des soins prodigués aux malades comme le résultat d'une valorisation généralisée de « l'objectivité dans la distance » contre les biais de proximité, conscients ou non. L'application systématique de tests pour diagnostiquer l'autisme est bien perçue par les familles et par les administrations, et rejaillit positivement sur la profession médicale. Ainsi équipé, le jugement des médecins est considéré comme de meilleure qualité. Mais, d'un autre côté, l'utilisation croissante d'outils

(1) Trois grandes manifestations de l'autonomie des groupes professionnels sont classiquement distinguées (Boussard *et al.*, 2010) : l'existence de protections et de statuts juridiques particuliers, ou « autonomie institutionnelle », la capacité d'un groupe à définir ses missions et ses activités, ou « autonomie professionnelle », et l'exercice d'un contrôle et d'une liberté d'action et de réflexion dans l'exécution du travail au quotidien, ou « autonomie dans le travail ». Je ferai ici principalement référence aux deux dernières manifestations en étudiant la place des médecins dans l'organisation des soins et les conditions de l'autonomie de leur jugement dans l'accomplissement du travail diagnostique.

standardisés fait courir aux médecins un double risque. Le premier, commun à tout processus d'automatisation, est de devenir remplaçable par une machine capable de mettre en regard les symptômes et les catégories diagnostiques, ou par un travailleur moins qualifié qui pourra utiliser cet outil, voire par le patient qui sera en mesure de s'autoévaluer. La délégation partielle du jugement qui accompagne nécessairement le recours aux dispositifs de téléconsultation médicale entraîne par exemple une perte d'autonomie des médecins au profit de leurs collègues et d'autres professionnels comme les infirmières ou les kinésithérapeutes (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013). Le second risque est de perdre la possibilité de repérer certains signes et symptômes qui sont pourtant pertinents pour la production du diagnostic. L'objectivité du jugement du médecin ne repose pas seulement sur sa prise de distance par rapport au patient mais tient aussi à leur mise en présence : il s'agit de « l'objectivité par la proximité » (Dodier, 2007). C'est pour cela que les cliniciens interrogés par Linder et collègues déclarent avoir besoin de réaliser des « observations cliniques » avec les enfants et leurs familles de façon à pouvoir aborder, au-delà des thèmes de la grille, tous ceux « amenés par les parents ».

Les études empiriques montrent que, dans la plupart des cas, l'utilisation d'outils standardisés est astreignante mais ne dispense pas le médecin d'exercer un jugement ni d'effectuer un travail d'interprétation. Dans son étude sur les « systèmes experts » utilisés en rhumatologie, Cicourel (1985) explique qu'une partie seulement du raisonnement diagnostique peut être déléguée. Le programme informatique est en effet capable de poser des questions puis de délivrer une solution diagnostique à partir des réponses et d'un ensemble d'algorithmes reproduisant les règles, hypothèses et formes de raisonnement habituellement suivies par le médecin. Si certains facteurs qui concourent à l'élaboration d'un diagnostic, comme les symptômes, sont assez aisément intégrables à l'outil, d'autres ne le sont pas parce qu'ils dépendent de la qualité de la communication établie avec le patient, de la façon de poser les questions, de la confiance instaurée, en somme de l'interaction sociale. Encore aujourd'hui, les discussions abondent sur les limites de l'automatisation du travail diagnostique. Dans le cas de l'autisme, les tests aussi sont sujets à controverse car leur utilisation génère des « faux positifs », c'est-à-dire un étiquetage erroné entraînant un accroissement du nombre d'enfants diagnostiqués. L'article de Linder et collègues suggère néanmoins que la généralisation des outils standardisés a moins comme conséquence une perte d'autorité des médecins que l'émergence d'une lutte intra-professionnelle entre, d'un côté, les cliniciens qui considèrent les tests comme « des compléments facultatifs aux observations cliniques » et, de l'autre, ceux qui promeuvent leur usage auprès des familles et

des administrations en arguant de leur supériorité pour un dépistage précoce. En définitive, qu'ils y soient obligés réglementairement ou qu'ils considèrent que cela améliore la qualité de leur jugement, les uns et les autres combinent les méthodes. Du point de vue des praticiens, un tel pluralisme dans les approches génère souvent de la compétition, de la frustration au quotidien et, pour tous, un surcroît de travail y compris de traduction. Au niveau du groupe professionnel, cependant, il est possible de percevoir les bénéfices associés à cette situation : le maintien des luttes entre partisans de l'objectivité dans la distance et défenseurs de l'objectivité par la proximité favorise l'équilibre entre l'une et l'autre forme d'objectivité, ce qui réduit les risques associés à leur exercice isolé et donc renforce l'autonomie des praticiens vis-à-vis des patients, des autres professionnels, et des pouvoirs publics qui cherchent à rationaliser les pratiques médicales.

Coproduire : autonomisation des patients et participation des familles

En second lieu, le travail diagnostique évolue du fait de la participation croissante d'acteurs dits profanes, au premier rang desquels les patients et, dans le cas de l'autisme plus particulièrement, les parents. De fait, la production du jugement n'a jamais été l'apanage du seul spécialiste puisque les patients ont toujours participé, de par leur simple présence et parfois à leur corps défendant, à la construction du problème médical. Le changement tient à la posture qu'ils adoptent au cours de l'entretien : ils sont de moins en moins enclins à la passivité voire revendiquent d'avoir la maîtrise du processus de jugement. Dodier (2007) identifie quatre mouvements en faveur de « l'autonomisation du patient » : le mouvement en faveur de l'extension des droits qui touche plus particulièrement certains groupes (personnes handicapées, populations discriminées) ; la constitution de l'autonomie comme « bien en soi » ; les revendications de compétences du malade, notamment dans le cadre des maladies chroniques ; les volontés d'autonomisation qui se manifestent en réaction à des scandales ou des défaillances médicales. Comment ces mouvements d'autonomisation affectent-ils concrètement le travail diagnostique ?

Le domaine de l'autisme fait partie de ceux dans lesquels la participation des profanes est ancienne et avancée. D'une part, les associations de défense des droits des personnes atteintes et de leurs familles ont été déterminantes dans la construction des catégories diagnostiques et notamment dans la transformation de l'autisme en un large « spectre » de troubles de la communication. Les associations ont

aussi contribué à la promotion des outils standardisés et du diagnostic précoce, faisant alors alliance avec certains médecins. Comme dans beaucoup de domaines, leur rôle est aussi de rendre accessibles les connaissances médicales aux patients et aux familles, et de créer des communautés et des lieux d'échange, ce qui participe de leur autonomisation. D'autre part, les parents jouent un rôle-clé au moment de la pose du diagnostic, qui nous intéresse ici au premier chef. Très tôt, les observations des parents ont fait partie des « signes » interprétés par les médecins. Gil Eyal (2013) explique ainsi que les premiers pédopsychiatres se basaient sur leurs écrits, et que les observations cliniques ne pouvaient avoir lieu sans leur concours. Cela ne les rendait pas pour autant co-auteurs du diagnostic car seul le médecin pouvait mettre en cohérence toutes les observations, certaines ayant lieu en l'absence des parents, et surtout les « abstraire » et les traduire en catégories diagnostiques. Plus tard, en revanche, les cliniciens ont perdu leur monopole car les parents ont pu traduire eux-mêmes leurs observations en utilisant des listes de critères et des questionnaires. La « coproduction » du diagnostic, dont parle Eyal, reste néanmoins l'apanage des parents les plus éduqués. Dans beaucoup de cas, comme le suggère l'article de Linder et collègues et d'autres travaux, les parents ne connaissent ni l'autisme ni les outils associés et sont choqués à l'annonce du diagnostic. Coproduire l'interprétation et le jugement semble alors plutôt un objectif que se fixent les médecins, qui considèrent que la compréhension et l'implication des parents sont déterminantes pour la réussite des traitements proposés. La participation des profanes, même lorsqu'elle s'inscrit comme ici dans une pratique « tempérée » du paternalisme en médecine (Dodier, 2007), complexifie donc le travail des cliniciens, qui doivent faire preuve de compétences relationnelles particulières pour gérer les interactions et « prendre le temps » d'évaluer et de parler avec les parents.

Coopérer : concurrence, désaccords et dépendance à l'environnement

La troisième grande source de transformation du travail diagnostique tient au fait que les médecins, de façon croissante, sont amenés à coopérer avec des confrères et d'autres professionnels pour accomplir leur activité. Comme le rappellent Henri Bergeron et Patrick Castel (2010), la médecine est une activité collective « au point que l'on utilise fréquemment l'analogie industrielle de « chaîne » thérapeutique pour décrire ce qui est désormais un agencement complexe d'interventions et de professionnels ». La spécialisation des savoirs

médicaux n'est pas seule responsable de cette évolution. Bon nombre de services de soins et d'accompagnement, ou d'aides sociales, ont aussi été créés par les pouvoirs publics sous la pression des associations de patients et des professionnels de santé pour améliorer la qualité des interventions ou leur coordination (Bloch et Hénaut, 2014). Dans ce contexte, les médecins comme les autres intervenants sont interdépendants – ils dépendent les uns des autres dans l'accomplissement de leur activité. Dans quelle mesure l'autonomie de leur jugement s'en trouve-t-elle affaiblie ?

L'organisation de la prise en charge des patients constitue un problème pour les acteurs concernés dans la mesure où, le plus souvent, ils relèvent d'établissements différents et ne sont pas liés hiérarchiquement : ils doivent s'auto-organiser. La concurrence et les désaccords qui ont lieu entre « services généralistes » et « services spécialisés » à propos du diagnostic d'autisme en Suisse romande sont très similaires à ce qui se passe dans le domaine du cancer (Castel, 2005 ; Bergeron et Castel, 2010). D'une part, le médecin se trouve dans une situation de dépendance par rapport au patient (ou sa famille) qui peut choisir de ne plus venir consulter ou rompre la relation thérapeutique s'il est « mécontent ». D'autre part, il dépend des confrères et consœurs qui lui « adressent » des patients et participent à la chaîne thérapeutique. L'autonomie du jugement professionnel est altérée dans la mesure où entrent en jeu des éléments autres que strictement médicaux, comme le souci de maximiser le nombre de clients et d'actes par client mais aussi ne pas être écarté du suivi de cas « intéressants » ou de ne pas être réduit au rang de « prestataire » de soins. Cependant, cette dépendance n'est pas irrémédiable. Bergeron et Castel (2010) suggèrent que les praticiens sont plus libres d'exercer leur jugement quand le réseau des relations, au niveau local, est relativement stabilisé et structuré, c'est-à-dire lorsqu'ils ont peu à peu mis en place des règles de fonctionnement de la coopération : réciprocité dans l'adressage, reconnaissance des territoires de chacun, définition des rôles et des positionnements à tenir dans le processus diagnostique et la prise en charge. En particulier, les conflits s'atténuent lorsque les intervenants acceptent de jouer, en fonction des situations, le rôle de « captants » ou de « non-captants », les premiers étant alors sûrs de conserver la main sur la trajectoire du patient et les autres intervenant davantage en appui à la décision ou en exécution.

Les réseaux de coopération mis en place de façon informelle nécessitent d'être continuellement entretenus et, à cette fin, peuvent être formalisés localement, par exemple en définissant explicitement des règles d'adressage des patients. En revanche, lorsqu'ils sont imposés de l'extérieur par les tutelles sans correspondre à des appariements

stabilisés préalablement par les professionnels, ils fonctionnent souvent mal, voire attisent les tensions et la compétition entre acteurs. L'article de Linder et collègues illustre ce point. Il permet aussi d'aller plus loin dans l'analyse en suggérant, plus largement, que le travail de diagnostic dépend de l'environnement institutionnel dans lequel le médecin intervient. Plusieurs études montrent ainsi que l'existence de structures dédiées à la prise en charge intensive des enfants ayant été diagnostiqués comme atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) conduit les cliniciens à poser l'hypothèse diagnostique de TSA. À l'inverse, en l'absence d'option thérapeutique, les médecins se demandent à quoi bon détecter, révéler, choquer une famille, si c'est pour ne lui laisser que le stigmate associé à l'étiquetage de son enfant comme « malade » ou « anormal ». En définitive, ils semblent ajuster leur diagnostic en fonction non pas des seuls signes et des connaissances scientifiques disponibles, ni même de l'avis de leurs confrères ou des observations des parents, mais de l'accessibilité des services d'accompagnement (places disponibles, temps d'attente) ou l'éligibilité aux aides publiques, c'est-à-dire de critères organisationnels ou financiers.

Établir un diagnostic signifie désormais déléguer une partie de l'exercice du jugement à des outils standardisés, impliquer les clients ou usagers dans sa production, et l'ajuster en fonction du rôle joué dans les réseaux de coopération professionnelle. Les analyses de l'organisation du travail des médecins complètent utilement les deux grandes familles de travaux qui structurent principalement le sous-champ de la sociologie du diagnostic, à savoir les recherches microsociologiques sur les dynamiques à l'œuvre dans les interactions entre professionnels et profanes, d'une part, et l'étude des évolutions historiques et macrosociologiques qui touchent aux classifications et aux systèmes de connaissance mobilisés par les médecins, d'autre part. Pour ce qui est de comprendre la dépendance à l'environnement institutionnel, il serait utile d'approfondir l'étude fine des conversations et des trajectoires thérapeutiques pour voir dans quelle mesure et à quelles conditions le travail diagnostique est effectivement déterminé par des critères extra-professionnels. D'un point de vue plus théorique, enfin, les analyses mésologiques font apparaître la possibilité d'une troisième forme d'objectivité du jugement du médecin, qui reste à définir et à penser en lien avec l'objectivité dans la proximité au cas et l'objectivité dans la distance au cas : l'objectivité malgré ou par la complexité du cas, qui s'appliquerait aux questions d'ordre organisationnel. Pour que son intervention soit légitime, le médecin doit en effet, de plus en plus, veiller à articuler son action à celle de l'ensemble des acteurs de la chaîne thérapeutique, humains et non-humains, professionnels, profanes et institutionnels, ce qui est une conséquence de la spécialisation des savoirs et de la complexification de

l'organisation des soins. Il s'agirait d'une objectivité négociée localement entre les acteurs impliqués et avec les tutelles, et demandant à être continûment actualisée.

Liens d'intérêts : **Q1**

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec cet article.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bergeron H., Castel P., 2010. Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins. *Sociologie du travail* 52(4), 441-460.[<https://doi.org/10.4000/sdt.15179>].
- Bloch M.-A., Hénaut L., 2014. Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Paris, Dunod.
- Boussard V., Demazière D., Milburn P., 2010. *L'injonction au professionnalisme. Analyses d'une dynamique plurielle*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Castel P., 2005. Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie* 46(3), 443-467. [<https://doi.org/10.3917/rfs.463.0443>].
- Cicourel A.V., 1985. Raisonnement et diagnostic : le rôle du discours et de la compréhension clinique en médecine. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 60, 79-89.[<https://doi.org/10.3406/arss.1985.2292>].
- Dodier N., 1993. L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement. Paris, Métailié.
- Dodier N., 2007. Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients. In Tournay V. (ed.) *La Gouvernance des innovations médicales*. Paris, Presses Universitaires de France, 127-154.[<https://doi.org/10.3917/puf.tourn.2007.01.0127>].
- Eyal G., 2013. For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic. *American Journal of Sociology*, 118(4), 863-907. [<https://doi.org/10.1086/668448>].
- Mathieu-Fritz A., Esterle L., 2013. Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. *Revue française de sociologie*, 54(2), 303-329.[<https://doi.org/10.3917/rfs.542.0303>].

Question à l'auteur

Merci de bien vouloir répondre directement dans le texte à l'emplacement concerné aux différentes questions et/ou remarques listées ci-dessous.

Q1 Merci de déclarer les liens d'intérêts en rapport avec cet article