



10^e conférence internationale d'éthique clinique Paris - 24 au 26 avril 2014

Mireille Kerlan, orthophoniste, chargée de mission éthique de la FNO



L'ICCEC (International Conference on Clinical Ethics and Consultation) organise depuis 2004 des journées d'échange très pragmatiques sur ce qui se fait en matière d'éthique sur le terrain dans le monde du soin. Cette année ces journées avaient lieu à Paris, à l'ancienne faculté de médecine, regroupant près de 500 participants principalement des pays anglo-saxons, de la France mais avec quelques participants d'Europe du nord, d'Afrique, d'Asie et d'Amérique du sud. Le thème de cette année était : « la voix du patient ».

L'ouverture s'est faite avec la directrice du centre d'éthique clinique Cochin AP-HP, Véronique Fournier, organisatrice de ces journées, puis avec Bernard Kouchner, Etienne Caniard, président de la mutualité française, et Martin Winckler que nous aurons le plaisir d'entendre au congrès scientifique de Nantes. Etienne Caniard a parlé des droits des patients, du rôle des mutuelles, mais aussi de la place des patients dans les lieux d'expertise. Pour lui, la voix des patients doit être entendue en amont pour poser les bonnes questions, mais les patients ne devraient pas être décisionnaires dans les choix de santé ou les choix cliniques. Ce discours a aussitôt été contesté par l'intervention suivante de Martin Winckler.

Martin Winckler a commencé par un petit dessin, puis a développé l'idée qu'il ne devait pas y avoir de hiérarchie de savoir entre les soignants et le patient. Il nous incite à écouter la parole du patient qui nous guide dans notre diagnostic et à nous adapter au patient à partir de son récit. Répondant favorablement à ma demande, il a accepté que son intervention

soit publiée dans les pages qui suivent. Découvrez le « décalogue du patient ».

Parmi les très nombreuses interventions qu'il était impossible de suivre car en parallèle, certaines faisaient plus écho pour nous orthophonistes : quand il s'agit d'entrer en relation avec des patients en difficulté de communication, et de leur permettre de faire entendre leur « voix inaudible ». Une équipe japonaise a ainsi travaillé avec des couples de personnes âgées (le Japon étant le pays où il y a le plus de personnes âgées) dont un des membres est atteint de démence, en utilisant des photos marquant l'histoire du couple afin de stimuler la communication et de vivre dans le couple un peu autre chose que la répartition habituelle des rôles dans cette problématique. La notion d'autonomie du patient a été débattue à travers d'autres interventions et en particulier concernant la possibilité de refus d'alimentation par voie parentérale.

Qu'est-ce que l'autonomie d'un patient schizophrène ? Dément ? D'un tout petit enfant ? Quelle part de risque peut-on prendre ? Qu'est-ce que l'expertise éthique ? Le lien entre le soin, le social et le politique. Plus de vingt plénières, plus de vingt ateliers comprenant chaque fois 4 interventions ont permis aux intervenants de tous les coins du monde de montrer que la réflexion éthique accompagne le monde du soin. Les conceptions de l'éthique sont différentes, mais partout on retrouve le questionnement sur le soin, l'idée qu'il faut des lieux de débat, qu'il faut former les soignants à cette démarche éthique et laisser la place à l'*empowerment* du patient (terme presque intraduisible faisant appel à la notion de capacité de décision,

d'action) mais surtout que l'éthique c'est de l'engagement.

Après le discours de la ministre de la Santé, Marisol Touraine, en fin de deuxième journée, Jean-Claude Ameisen (président du Comité Consultatif National d'Éthique) a bien sûr fait une conférence brillante pleine d'humanité. En ouverture de sa conférence cinq minutes dans le silence pendant lesquelles ont défilé des photos d'œuvres peintes par des personnes Alzheimer, tirées de son livre « Les couleurs de l'oubli ». Et puis il a développé à partir de la pensée du philosophe Paul Ricoeur (« Soi-même comme un autre ») la notion de consentement libre et informé du patient, c'est à dire son droit à dire non ou oui, à s'engager, à savoir ou ne pas savoir, accompagné dans sa démarche par le dialogue avec le soignant, même si dans l'institution le dialogue a tendance à être effacé derrière la T2A (tarification des actes à l'hôpital), les statistiques, et les chiffres de la médecine par les preuves (Evidence Based Médecine ou Evidence Based Practice) reconnaissant cependant la nécessité de la rigueur scientifique en matière de soin. Il a replacé la médecine dans le champ social affirmant que la démocratie a à voir avec la préservation de la santé, revenant à l'ancienne définition de la santé par l'OMS : état de bien être physique, social et mental.

Certes malgré le titre de ce congrès, la voix directe des patients a été très peu entendue, à part quelques interventions de la salle où se trouvaient des participants d'associations de patients.

L'an prochain la 11^e conférence internationale aura lieu à New-York.

INTERNET

Le site de la conférence : www.iccec2014.fr



Parole du patient, éthique du soignant

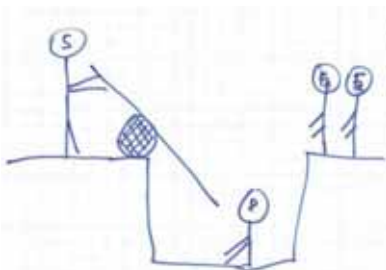
Martin Winckler (Marc Zaffran, MD), Montréal (Québec)

Le jeudi 24 avril 2014 s'ouvrait la conférence internationale d'éthique clinique (ICCEC). Voici le texte de la conférence que j'avais été invité à donner. Elle n'a pas pour vocation d'être équilibrée (elle n'aborde la relation que du côté du patient). Dans un livre à venir (la relation de soin), le côté du soignant de bonne volonté¹ (qui souffre aussi, souvent) sera abordé de manière équivalente. Dans un article à venir, je suggérerai aux patients de bonne volonté qu'il est souhaitable aussi de soigner son soignant, et je donnerai quelques pistes...

« Aujourd'hui, je vais vous parler de ce qui devrait être. Vous n'aurez pas de mal à en déduire ce qui, malheureusement, n'est pas encore. Ce que je tente d'exprimer ici n'est pas une suite de dogmes, mais une série d'intuitions et d'aspirations. »

Patient et soignant sont tous deux des humains. Ils arpentent tous deux la route dangereuse, imprévisible et finie de la vie. Peu de chose, symboliquement, les différencient. En pratique, ce qui les sépare est leur situation.

Le patient est un humain tombé dans un fossé (un ravin, un gouffre) et souffre. Il demande de l'aide à ses proches et, parfois, à un soignant. Le soignant est un humain qui dispense des soins. Parfois c'est un geste spontané, désintéressé ; parfois, c'est un métier choisi et il en vit. Dans un cas comme dans l'autre, c'est son attitude qui fait de lui un soignant, et non son statut.



Pour aider le patient à sortir du fossé (du ravin, du gouffre), le soignant dispose d'un point d'appui (son savoir) et d'un levier (son savoir-faire, ses expériences). Sa mission : ramener le patient sur la terre ferme, l'empêcher de tomber plus bas, lui éviter d'être englouti dans les sables mouvants.

Le soignant délivre des soins, des encouragements, de la réassurance. Le patient les reçoit et donne, en retour, beaucoup de gratifications – de la confiance, de la reconnaissance, de l'argent ; il contribue à la réputation, à la renommée du soignant. Ainsi, la relation de soin est une relation d'entraide, une relation de partage. Ce n'est pas une relation de pouvoir, ni d'une part, ni de l'autre. Le pouvoir s'exerce sans partage. Pouvoir et soin sont incompatibles.

C'est la parole du patient qui désigne le soignant. C'est elle qui décrit la situation – le fossé, le ravin, le gouffre dans lequel se trouve le patient. C'est elle qui fait appel au soignant – à celui-là et pas un autre. Sans la parole du patient, il n'y a pas de soignant.

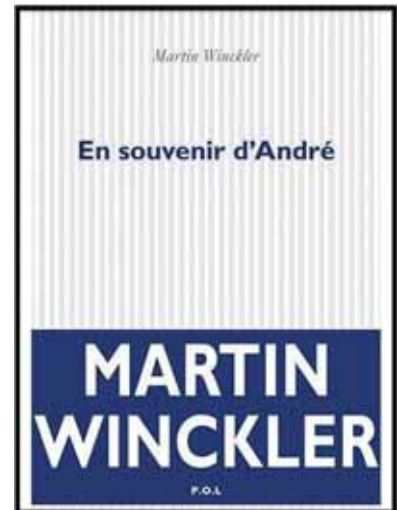
« Ecoutez bien ce que dit le patient quand il entre », disait le britannique William Osler, « car il vous donne le diagnostic. »

C'est vrai : sans symptômes (ce que le patient ressent), les signes (ce que le soignant observe ou non) n'ont aucune signification. La parole du patient retrace l'histoire des uns et des autres. Elle décrit leur intensité et la perception qu'il en a. Elle exprime les émotions qui les ont accompagnées – et celles qui motivent l'appel au soignant.

Le soignant de métier connaît souvent beaucoup de choses. Il peut être tenté de penser qu'il sait mieux que le patient ce qui lui arrive. Il peut

être tenté de croire qu'il est en charge. Mais c'est toujours au patient, avant tout, de prendre les décisions qui le concernent : il s'agit de sa vie, de son corps. Le soignant n'est pas dans le corps du patient, il n'est pas dans sa vie – sauf pendant le court temps qu'ils passent ensemble. Le soignant n'a pas les sensations du patient, ni ses représentations, ni ses émotions, ni sa sensibilité, ni ses repères, ni ses perceptions.

Le serment du soignant lui enjoint de respecter le corps du patient. Il doit aussi respecter sa parole, son ou ses récits.



Souvent, la parole du patient peine à s'exprimer. Parce qu'il souffre. Parce qu'il a peur. Parce qu'il a honte. Parce qu'il est pudique et sensible. Parce qu'il est impressionné par le médecin. Parce qu'il craint d'être jugé. Parfois, parce qu'il a un secret.

Le rôle du soignant consiste non seulement à l'écouter mais aussi à aider le patient à déterminer où il en est et ce qu'il veut faire – choses que le soignant ne peut pas savoir aussi bien que lui.



La parole du patient doit être reçue et acceptée avec ses balbutiements et ses accidents, ses hésitations, ses incertitudes, ses erreurs, ses errances et ses errements, ses idées fixes et ses revirements.

La parole du patient, bien sûr, ne dit pas toujours toute la vérité. « A chacun sa vérité », disait Pirandello. Et « Everybody lies », renchérit Greg House. Mais on ne peut pas soigner en mettant a priori la parole du patient en doute. Le fait que le patient omette, oublie, se trompe ou mente délibérément ne dispense pas le soignant de l'écouter et ne l'autorise jamais à suspendre son aide !!!

Car l'objectif du soin est, avant tout, le mieux-être (ou le moins-mal-être) du patient. Et la mission du soignant n'est pas de contrôler la sincérité de ce que le patient dit mais de se guider sur ses dires pour vérifier qu'il lui dispense des soins appropriés !

Le patient est le capitaine de sa vie. Le soignant est un pilote qui l'aide, le cas échéant, à s'extraire des récifs sur lesquels il s'est échoué. La parole du patient guide le soignant à tout moment. Et c'est au soignant d'adapter son savoir et son savoir-faire au patient, non au patient de se plier à la pratique du soignant. Sinon, ce n'est plus du soin, mais une relation de pouvoir.

Ce que veut le patient, le plus souvent, c'est se libérer de la souffrance. Et c'est pour cela qu'il fait appel au soignant. Quand la souffrance s'est atténuée, le patient se sent plus libre, y compris de ne plus faire appel au soignant. La meilleure relation de soin, c'est celle à laquelle patient et soignant sont heureux de mettre un terme, de constater qu'elle n'a plus d'objet parce que le patient est de nouveau libre de vivre sa vie.

Cela aussi, c'est la parole du patient qui le dit.

La parole du soignant est importante elle aussi : après tout, il s'agit d'une relation de partage. Les deux voix doivent se répondre, non s'opposer ; dialoguer et non s'affronter ; définir ensemble et non disputer. Le soignant n'a pas pour mission de corriger le patient ou de le faire taire, mais

au contraire de l'aider à s'exprimer, dans toutes ses nuances.

Le soignant est un être humain. Quel que soit son statut, il n'a pas de supériorité morale sur les autres êtres humains. Certains soignants peuvent cependant être tentés de profiter de la situation des patients, d'abuser de leurs faiblesses, d'user de leur ascendant pour leur profit personnel, de monnayer leurs soins pour un prix exorbitant.

Pour cette raison, le patient est protégé par des gardes-fous, des lois que le soignant doit respecter. Le soignant est également guidé par des règles de comportement professionnel (code

de déontologie) et par des principes moraux (règles éthiques).

Les uns sont édictés par les groupements de professionnels ; les autres sont issues des réflexions des philosophes.

Mais rien n'interdit d'imaginer un code d'éthique énoncé par le patient.

Moi qui suis aussi un patient (je l'ai été, je le suis, je le serai, comme tout un chacun), je vous en propose un, en forme de décalogue.

¹Les patients de mauvaise volonté ne lisent pas ce site, pas plus que les soignants de mauvaise volonté...

Le décalogue du soin, énoncé par le patient

- 1° Je suis le patient, ton égal, et je te choisis comme soignant. En échange de ma confiance, tu assumeras la responsabilité de mes soins avec loyauté. Car je n'ai pas besoin d'une relation de pouvoir, mais de soutien, d'assistance et de partage.
- 2° Pour me soigner au mieux, physiquement et moralement, tu mettras en œuvre ton savoir, ton savoir-faire, ton intelligence et ton humanité ; tu prendras garde, en tout temps, à ne pas me nuire.
- 3° Tu respecteras ma personne dans toutes ses dimensions, quels que soient mon âge, mon genre, mes origines, ma situation sociale ou légale, ma culture, mes valeurs, mes croyances, mes pratiques, mes préférences. Si tes valeurs sont trop éloignées des miennes pour que tu te sentes prêt à me soigner, tu m'aideras sans réserve à trouver le soignant dont j'ai besoin.
- 4° Tu seras le confident et le témoin qui entend mes plaintes, mes craintes et mes espoirs sans jamais les disqualifier, les minimiser, les travestir, les museler, les divulguer sans mon accord ou les utiliser contre moi. Tu seras mon interprète et mon porte-parole, celui qui parle en mon nom mais non à ma place. Tu ne me soumettras pas à des interrogatoires inquisiteurs et tu ne me baillonneras pas.
- 5° Tu partageras avec moi, sans réserve et sans brutalité, toutes les informations qui me concernent et dont j'ai besoin pour comprendre et supporter ce qui m'arrive, pour faire face ce qui m'arrivera. Tu répondras patiemment et sans restriction à toutes mes questions ; tu ne me cantonneras pas au silence, tu ne me laisseras pas dans l'ignorance.
- 6° Tu m'aideras à prendre les décisions qui me concernent, en m'informant et en me guidant au mieux. Tu n'entraveras jamais ma liberté par la menace, le chantage, le mensonge, le mépris, la manipulation, le reproche, la culpabilisation, la honte, la séduction. Tu ne me tromperas ni sur tes compétences ni sur tes limites. Tu ne m'abuseras pas et tu n'abuseras pas de moi.
- 7° Tu m'assisteras non seulement face à la maladie, mais aussi face à tous ceux qui pourraient profiter de mon état – tout particulièrement s'il s'agit d'autres professionnels de santé. Tu ne seras ni leur complice, ni leur serviteur. Et tu refuseras que quiconque – moi y compris – t'achète ou t'utilise.
- 8° Tu m'aideras à lutter contre les injustices qui m'empêchent de recevoir des soins, tu respecteras et feras respecter les lois qui me protègent. Tu te tiendras à jour des connaissances scientifiques et des savoir-faire libérateurs ; tu lutteras contre les obscurantismes.
- 9° Tu respecteras tous les autres soignants, quelle que soit leur statut, leur formation, leur mode d'exercice et tu oeuvreras de concert avec eux. Car j'ai besoin de soignants qui travaillent ensemble, et non de professionnels aliénés par la hiérarchie ou les luttes de pouvoir.
- 10° Tu te soigneras et tu soigneras les tiens avec le même engagement et la même loyauté qu'à mon égard. Car si je ne veux pas d'un soignant qui m'exploite, je ne veux pas non plus d'un soignant qui se sacrifie. J'ai besoin d'un soignant qui soigne gratuitement.