

➤ Les soins et la négociation

En 2010, la Revue francophone d'éthique des soins de santé, *Ethica Clinica*¹, a consacré son numéro à la question de la négociation dans les soins. L'ensemble de ce numéro est extrêmement bien construit et chaque soignant pourra y retrouver des questions auxquelles il est régulièrement confronté : les soins se négocient-ils ? Doivent-ils l'être ? Peuvent-ils l'être ? A quelles conditions ? Avec quelles conséquences ?

Je ne chercherai pas, ici, à entrer en discussion avec les divers contributeurs de ce numéro d'*Ethica Clinica*. Mon objectif sera plutôt de me laisser interpellé émotionnellement par ce thème « Les soins négociés », en mettant de côté pour un temps la raison raisonnée et en laissant les sentiments conduire le fil de la pensée.

Un tel effort de maîtrise débouche très vite dans mon cas sur une forme d'indignation à l'évocation même de l'expression « soins négociés ». Il me semble ainsi que les questions évoquées quelques lignes plus haut ont quelque chose de choquant, un peu comme lorsqu'on essaie de rapprocher des concepts qu'il aurait fallu laisser loin l'un de l'autre. Pensons par exemple à l'expression burlesque : *éthique de la destruction massive*. Il est difficile d'envisager ce que l'éthique pourra bien trouver à dire dans un univers où il s'agit avant tout d'exercer une violence destructrice à l'égard des ennemis. On pourrait également penser à *théologie athée* ou encore à *éternité mortelle*. Si l'on devait nommer un tel mariage conceptuel improbable, on devrait parler d'oxymore, terme qui, en rhétorique, signifie le rapprochement de mots sémantiquement opposés.

A première vue, « soins négociés » m'apparaît donc comme un parfait oxymore qui cherche à faire se rencontrer deux termes, à savoir « soins » et « négociation » qui n'ont, selon moi, rien à

faire ensemble. C'est précisément ce que je vais tenter de montrer dans ce qui suit.

On pourrait penser que mon indignation résulte simplement d'une mauvaise compréhension de l'expression « soins négociés » et qu'une mise à niveau permettrait très vite d'apaiser les choses. Mais s'il s'agit de rappeler à travers le concept de « soins négociés » que le patient doit être, dans la mesure du possible, informé des affections dont il est atteint et qu'il doit pouvoir donner son consentement à la mise en place des thérapies qui lui auront été présentées, il n'y a franchement rien de nouveau par rapport au bon vieux concept de *consentement éclairé*. Or, nous savons que le consentement éclairé d'aujourd'hui n'est plus ce qu'il était et que les critiques à son égard se multiplient. Parmi ces critiques, on retrouve notamment la dénonciation de son côté très occidental, c'est-à-dire, plus précisément, la dénonciation à la fois d'une tendance forte à l'individualisme et d'un goût prononcé pour la rationalité cartésienne.

Ainsi, d'aucuns voudraient nous faire croire qu'un patient peut consentir « froidement » à la mise en route d'une chimiothérapie après avoir reçu l'information qu'il était atteint d'un cancer débutant. On voudrait encore parfois nous faire croire que la maladie s'explique comme on explique son chemin à un touriste égaré ou, pire, comme on explique la démonstration que la somme des angles d'un triangle est égale à 180°. Cela ne se réduit pas à ça ! La maladie, lorsqu'elle nous touche ou lorsqu'elle touche nos proches, c'est avant tout de l'émotion, des sentiments, de la douleur, rien à voir avec les angles d'un triangle !

Le consentement est par ailleurs souvent approché de façon très individualiste : il s'agit d'obtenir le consentement du patient concerné et de lui seul, car qui d'autre que lui-même pourrait décider de son avenir médical ? Le patient doit

être autonome, dit-on parfois, en gommant dans la foulée l'inscription familiale, religieuse ou culturelle du malade. Insister sur un tel consentement individuel a bien entendu du sens dans beaucoup de pays occidentaux, mais le risque est évidemment d'en faire un principe universel et de l'imposer à tous, sans tenir compte des diversités sociales, religieuses ou culturelles. Demander à un patient chinois de prendre une décision médicale sans passer d'abord par sa famille risque de conduire à de graves malentendus. Même chose pour un patient congolais. L'univers familialiste, opposé à notre univers individualiste, dans lequel vivent des milliards d'êtres humains n'entend rien à notre consentement individuel obligatoire.

Mais, argueront certains, les soins négociés ne se réduisent évidemment pas au consentement libre et éclairé. Sans doute ! Le concept de soins négociés en lui-même n'est pas nouveau, mais il semble de plus en plus utilisé. Il y a 55 ans, le psychiatre Thomas Szasz en parlait déjà, en remarquant que la négociation peut aider les patients à s'aider eux-mêmes. D'autres évoquent pour définir les soins négociés la notion d'alliance volontaire qui aiderait les patients et les soignants à clarifier les ambiguïtés quant



1. *Ethica Clinica* numéro 57, mars 2010.

SOMMAIRE

- Les soins et la négociation
- Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé
- Conversation ouverte...
- Formations INTER à Paris 2011
- Vient de paraître...
- Revue *Perspective soignante* n°40



aux rôles de chacun. La négociation dans les soins permettrait également de résoudre les conflits d'intérêt que génère parfois la pratique médicale d'aujourd'hui ; conflits d'intérêt par exemple entre la volonté du malade et le coût pour la société ou pour l'institution hospitalière. Il s'agirait alors à travers ce concept de soins négociés de prendre acte de l'évolution considérable de l'organisation des soins de santé depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale. Se faire soigner aujourd'hui, ce n'est plus seulement s'en remettre aux mains expertes d'un médecin en qui l'on a toute confiance, mais c'est aussi souvent se confronter à une institution hospitalière gérée comme une entreprise, à une multitude de professionnels de la santé, à une structure de remboursement, à des codifications complexes concernant l'affection dont on est atteint et la manière de la prendre en charge, et se confronter aussi à des manières d'agir, de parler ou d'écouter. Tout cela, dans une ambiance où ce que l'on appelle souvent le paternalisme médical est passé de mode et n'est plus le lot que de quelques dissidents souvent stigmatisés par les patients eux-mêmes et par leurs collègues.

A ce tableau, il faudrait ajouter que, depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, l'autorité médicale (au sens de l'autorité exercée par les professionnels de la santé) a complètement changé de visage. C'est moins l'autorité du médecin en tant qu'expert qui est mise en question que le pouvoir que ce professionnel peut avoir sur la santé de son patient. Le médecin est considéré de plus en plus comme un expert parmi d'autres en matière de santé ; le patient et son entourage étant eux-mêmes considérés comme des acteurs dans les décisions qui devront être prises collégalement.

On pourrait alors résumer la situation en disant que, dans le modèle des soins négociés, il ne s'agit pas seulement pour le professionnel de santé de demander au patient son consentement pour la mise en place d'un traitement décidé unilatéralement. Il ne s'agit pas seulement de faire du patient un sujet à part entière, il faut en plus en faire un égal, c'est-à-dire un acteur à part entière du processus de décision concernant sa santé, un processus que l'on pourrait cerner de cette façon :

- 1. Le patient et le médecin sont impliqués dans le processus de prise de décision.
- 2. Ils partagent tous deux l'information.
- 3. Ils tentent de trouver un consensus à propos du traitement préféré.
- 4. Et enfin, ils se mettent d'accord sur la mise en œuvre du traitement concerné.

Tout cela peut sembler intéressant sur un plan théorique, mais dans la pratique ça coince. Tout se passe alors comme pour les contes de fée, on a l'impression que ça nous apprend quelque chose sur notre réalité, mais on sait que ce n'est pas la réalité ; les problèmes surgissant lorsqu'on confond la réalité et les contes de fée.

La réalité en question est qu'il n'est pas possible de gommer d'un coup de baguette magique les contextes socio-économiques très différents dans lesquels évoluent le plus souvent le médecin et son patient. Non seulement, ils ne sont pas égaux sur un plan psychologique, parce qu'il y aura toujours d'un côté une personne en détresse et de l'autre une personne qui a potentiellement une solution à la détresse du premier. Mais en plus, le médecin et son patient ne sont généralement pas égaux sur un plan socio-écono-

mique, les différences de culture, de revenus et d'éducation pouvant être énormes. Reléguer, comme certains n'hésitent plus à le faire aujourd'hui, la lutte des classes dans les oubliettes de l'histoire du XX^{ème} siècle revient *de facto* à s'enfermer sans scrupule dans la tour d'ivoire réservée aux classes sociales supérieures. Cela ne signifie évidemment pas que la richesse ou l'aisance offrirait à ceux qui peuvent en profiter une immunité contre le malheur. Mais cela signifie plus simplement qu'il ne faudrait pas oublier que, dans un monde dominé par les lois du marché, un statut social élevé et les revenus confortables qui l'accompagnent souvent facilitent - parfois de façon injuste - la gestion de la vie quotidienne d'une façon générale et la confrontation avec l'univers des soins de santé en particulier.

Par ailleurs, on ne peut pas, sans dommage, abstraire le patient et les professionnels de la santé des attentes et des obligations sociales et institutionnelles fortes dont ils sont respectivement l'objet. Au-delà de la distance sociale induite par les rôles respectifs des patients et des soignants, les contraintes institutionnelles sont parfois telles que les soignants ne sont pas pleinement libres de modeler à leur guise le climat relationnel de leurs rencontres avec les patients.

Alors, ne faudrait-il pas reconnaître que, le plus souvent, les soins négociés se résument pour le patient à une capacité de veto par rapport à un traitement proposé, c'est-à-dire à une possibilité de dire non au traitement proposé par le médecin ? En matière de négociation entre un producteur et un consommateur, il faut appeler cela du service minimum. Dans l'état actuel de son fonctionnement, socialement et institutionnellement régulé, la médecine n'est pas au service des désirs du patient. S'il peut arriver qu'un patient se présente devant le médecin avec un autodiagnostic et une demande précise de traitement, il n'est pas sûr qu'il soit toujours bien accueilli. Le médecin n'estimera généralement pas qu'il a à négocier avec ce patient les modalités d'un traitement déterminé d'avance. Fort heureusement d'ailleurs.

Nous voilà revenus à la case départ : je n'aime ni l'expression ni ce qui se cache derrière l'expression « soins négociés ». Mais en revanche, je serais très preneur d'une attention aigüe à la subjectivité du patient dans la relation thérapeutique.

Dans un formidable ouvrage *Mountains Beyond Mountains*², consacré au médecin américain, spécialiste des maladies infectieuses et fondateur de l'ONG *Partners in Health*, Paul Farmer³, un journaliste offre un exemple concret de ce que cette attention à la subjectivité du patient peut donner dans la relation thérapeutique. Le récit qu'il propose montre que l'ouverture à la subjectivité du patient, au contexte dans lequel il vit - en faisant de cette dimension personnelle le pivot même de la démarche thérapeutique - peut amener des résultats intéressants.

Joe est un homme de 35 ans, hospitalisé dans un hôpital de Boston où Farmer travaille, dans le service des maladies infectieuses. Joe est séropositif, fume un paquet de cigarettes et boit un litre de vodka par jour, prend de la cocaïne en IV et en inhalation, et a été victime récemment d'une overdose à l'héroïne. Il souffre d'une toux chronique qui s'est aggravée récemment. Il a perdu 13 kilos durant les derniers mois. On soupçonne une tuberculose.

2. T. KIDDER, *Mountains Beyond Mountains*, New York, Random House Trade Paperbacks, 2004.
3. Voir par exemple : *Pathologies of Power ; The Uses of Haiti ; Infections and Inequalities*.

A l'examen de sa radio, Farmer penche plutôt pour une petite pneumonie. Il décide d'aller voir le patient. Arrivé dans sa chambre, il l'informe de son diagnostic et s'inquiète de sa perte de poids. Il apparaît vite que celle-ci est liée au fait que Joe ne mange pas parce qu'il est SDF et n'a tout simplement pas grand-chose à manger. Farmer le rassure sur le fait qu'il ne sera pas placé en chambre d'isolement.

Après avoir informé Joe et discuté un peu avec lui, Farmer ne s'en va pas. Il reste et poursuit le dialogue. Les deux hommes parlent du traitement anti-VIH prescrit à Joe mais qu'il n'a pas vraiment suivi. Farmer lui dit qu'il doit faire attention parce qu'il a peut-être développé une résistance à l'égard de certains médicaments prescrits et mal utilisés. Il ajoute qu'il espère que Joe aura bientôt une situation plus stable qui lui permette de respecter le traitement. Il ne le sermonne pas sur sa consommation de drogues et d'alcool, mais lui dit que la cocaïne et l'héroïne sont vraiment toxiques pour lui, comme l'alcool, et qu'il ferait mieux de plutôt fumer de la marijuana. Et puis arrive un dialogue extraordinaire.

- « Je me sens seul dans cette chambre », dit Joe. - « C'est vrai. Et nous allons recommander que vous sortiez d'ici », dit Farmer. « Et voici une question difficile. Une question difficile, mais une bonne question. [Qu'est-ce que je peux faire pour vous ?] » - « Ce que vous pouvez faire pour moi ! » - « Ouais ! » - « Vous [n']allez pas croire ce que je vais dire. Vous [n']êtes pas prêt pour ça », dit Joe. - « J'ai déjà tout entendu. » - « J'aimerais avoir une maison pour personnes atteintes du sida où je pourrais aller... » Farmer le regarde fixement à nouveau. - « Ouais. » - « Dormir et manger, regarder la télévision, regarder des jeux. J'aimerais avoir quelque part où je pourrais aller, où je peux boire un pack de bières. » - « Je comprends. » - « J'aimerais aller quelque part où je ne serais pas dérangé, peut-être même prendre quelques bières de trop, aussi longtemps que je fais ce qu'ils me disent, et que je suis à la maison à temps et que je ne fous pas le bazar. » - « Bien sûr. » - « Et que je ne rends pas tout le

monde fou. Quelque part où je pourrais peut-être même avoir une bouteille de vin pour le repas ou quelque chose. » - « Oui », dit Farmer. « Je vois le truc. » Il pince ses lèvres. « Bon, je vous tiendrai au courant. Je vais regarder à gauche et à droite. Vous allez probablement être encore ici quelques jours, et vous savez je ne pense que cela soit une idée folle du tout, ce que vous avez dit. Est-ce que c'est mieux que d'être dans la rue à zoner ? » - « A mourir de froid », ajoute Joe. - « A mourir de froid », dit Farmer. « Ou à l'intérieur avec un pack de bières ou du vin pour dîner ? Je sais ce que je voudrais. L'autre truc, c'est que si vous avez un endroit stable, vous pourrez prendre les médicaments, si vous voulez prendre des médicaments. »⁴

On se tromperait en pensant que le bon docteur Farmer est une sorte de médecin, psychologue, assistant social, éthicien. Il agit en professionnel cherchant à venir en aide à un patient avec une histoire de vie difficile. Il sait qu'il est inutile d'attendre qu'il prenne ses médicaments contre le sida s'il est dans la rue. Il sait qu'il est inutile de vouloir que miraculeusement il devienne sobre, qu'il arrête la drogue et enfile son costume trois pièces pour aller travailler. Il sait qu'il n'arrivera à rien de bon s'il ne se met pas à son écoute, si son histoire de vie, avec ses vicissitudes, mais aussi ses espoirs et ses désirs ne devient pas le cœur même de la démarche thérapeutique. « Qu'est-ce que je peux faire pour vous ? », voilà la phrase-clé du récit. Autrement dit : dites-moi ce que vous, vous voulez et racontez-moi votre histoire si vous jugez nécessaire de le faire ; je vous écouterai et après, j'essaierai de vous traiter au mieux.

Rien à voir avec de la négociation, juste de l'attention.

Laurent Ravez
Directeur du CIDES

.....

4. T. KIDDER, *Mountains Beyond Mountains*, op. cit., pp. 14-15. Je traduis.

➤ Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé

Le Triskell, Pont-L'Abbé (France) les 17 et 18 novembre 2011

COLLOQUE INTERNATIONAL D'ÉTHIQUE DU QUOTIDIEN POUR TOUS LES PROFESSIONNELS DES SOINS

Conférences - Débats - Relectures éthiques de situations cliniques

LE PATIENT ET SON PROJET DE VIE
Quelle articulation ville hôpital pour
un projet thérapeutique cohérent ?

Programme téléchargeable sur **www.gefers.fr**
Inscription en ligne dès le 20 mai 2011

➤ Conversation ouverte...

BRUXELLES, Théâtre Océan Nord, samedi 11 juin 2011 à 15h

➤ Conversation ouverte en présence de *Paul Camus* (comédien, metteur en scène) et *Michel Dupuis* (philosophe) sur le thème : « Le théâtre peut-il soigner? »

&

A l'occasion de la parution en mai 2011 de l'ouvrage collectif : « La banalisation de l'humain dans le système de soins » (Paris, éditions Seli Arslan)

➤ Présentation par *Walter Hesbeen* des séminaires et activités du GEFERS qui sont à l'origine du livre.

La conversation avec les auteurs et le public sera suivie du verre de l'amitié.

Entrée libre mais réservation souhaitée : + 32 2 242 96 89
Infos : www.oceannord.org et contact@oceannord.org

➤ Formations INTER à Paris 2011

- « La créativité en rééducation-réadaptation » les 30 et 31 / 05
coût : 450 € formateur : *Christian du Mottay*
- « Ethique et management » les 04, 05 / 07 et 03 / 10
coût : 675 € formateur : *Michel Dupuis*
- « Ethique et pédagogie » les 06, 07 / 07 et 04 / 10
coût : 675 € formateur : *Michel Dupuis*
- « Ethique clinique en rééducation-réadaptation » les 15 et 16 / 09
coût : 450 € formateur : *Raymond Gueibe*
- « Pédagogie et créativité » les 22 et 23 / 09
coût : 450 € formateur : *Christian du Mottay*
- « La prévention des troubles musculo-squelettiques (TMS) » les 17 et 18 / 10
coût : 450 € formateur : *Benoît Dufrenoy*

Contenu pédagogique, inscription en ligne : www.gefers.fr

➤ Vient de paraître...

La médecine, autrement !

Pour une éthique de la subjectivité médicale.

Laurent Ravez et Chantal Timans-Cabiaux (éds)



➤ La médecine et la subjectivité - celle du malade, mais aussi celle du soignant - ne forment pas le couple parfait dont on pourrait rêver. On se dispute, on se chamaille, on tempête, on s'accuse. Parfois même, on refuse le dialogue. Alors évidemment, entre ces deux là, le fossé se creuse. La médecine flirte avec l'objectivité des sciences dures à l'allure sérieuse et rassurante, et par vengeance ou par dépit, la subjectivité se console en se tournant vers des thérapies parallèles. [...] Le titre que nous avons choisi : « La médecine, autrement ! Pour une éthique de la subjectivité médicale » tente de rendre compte de ce contexte relationnel entre la médecine et la subjectivité.

Le clinicien sait bien que sa pratique est essentiellement singulière, chaque patient étant particulier, unique en son genre et qu'il s'agit là précisément de l'essence même de l'éthique médicale. Doit-on pour autant basculer dans une médecine à la carte où chaque patient pourrait revendiquer sa différence et son droit à un traitement particulier ? Qu'advierait-il alors de la prétention scientifique de la médecine ? Construire une éthique de la subjectivité médicale consistera précisément à affronter ces questions en analysant les différentes facettes qui les constituent, en montrant la complexité et les valeurs en jeu, et en suggérant quelques pistes possibles.

Laurent RAVEZ : Chargé de cours en Faculté de Sciences et en Faculté de Médecine de l'Université de Namur (FUNDP). Directeur du Centre Interdisciplinaire Droit, Ethique et Sciences de la Santé (CIDES)

Chantal TILMANS-CABIAUX : Chercheur au Centre Interdisciplinaire Droit, Ethique et Sciences de la Santé (CIDES) de l'Université de Namur (FUNDP)

Presses Universitaires de Namur, 25 €, 349 pages

➤ Revue Perspective soignante - sommaire n°40

- Le soin clownesque *Marc Avelot*
- Performance et soins *Alain de Broca*
- Des praticiens réflexifs ? Oui, mais critiques *Pierre Campia*
- Esprit critique et démocratie *Gerta Fryns*
- La nécessité du sens critique dans l'organisation pour faire évoluer la prise en soin du patient *Annie Lautissier*
- Esprit critique et apprentissage. Quelles mises en perspective pratique ? *Annie Santucci*
- Le rôle des documentalistes dans l'apprentissage de la pensée réflexive chez les étudiants infirmiers *Christine Paillard*
- Esprit critique et risque judiciaire *Chantal Seuret*
- De l'écriture fictionnelle à la pensée critique *Cédric Juliens*
- La gériatrie à l'épreuve de l'interculturalité : histoire de cas et réflexions éthiques *Myriam Le Sommer-Péré, Marie-Hélène Parizeau*

➤ Pour vous abonner à la Revue Perspective soignante ou acquérir les ouvrages édités par Seli Arslan, vous pouvez vous adresser à :
Editions Seli Arslan | 14, rue du Repos | 75020 Paris |
Tél. +33 (0)1 43 70 18 71 | Fax +33 (0)1 43 70 25 35 |
arslan.seli@wanadoo.fr



UCL
Université
catholique
de Louvain



SANTÉ-TRAVAIL-SERVICE

« Agir pour la santé et le bien-être au travail »