

➤ L'homme qui parlait pour ne pas mourir

Chaque fois qu'il se rendait chez son médecin traitant, mon père tentait de lui parler de football, de tennis ou de ses enfants, bref de tout sauf de l'état plus ou moins préoccupant de sa santé. Il prenait la parole comme on prend le maquis, pour ne pas entendre le diagnostic que, dans son angoisse, il ne pouvait qu'imaginer désastreux. Il parlait pour faire la sourde oreille. Le praticien, qui le connaissait bien, acceptait d'évoquer brièvement les exploits de Justine Henin puis, tandis que mon père reprenait son souffle, tâchait de lui donner les résultats de la prise de sang ou le verdict du tensiomètre. « Votre taux de sucre est un peu trop élevé » « Comment vont vos charmantes filles ? » « Pas de fatigue anormale ces jours-ci ? » « Beau match, hier, n'est-ce pas ? » « Urinez-vous régulièrement ? » « Et comment va madame ? » Dialogues surréalistes, qui se répétaient *ad libitum*. Il y avait quelque chose de noble dans ce baroud d'honneur de la vie qui refuse de se voir squelette, déjà ; dans cette manière de parler, et parler encore, de tout, sauf de cela qu'on ne sait d'ailleurs pas nommer : le fait qu'un jour on ne sera plus là, et que ce médecin en qui l'on a placé toute sa foi n'est, lui aussi, qu'un humain avec lequel, selon un rituel bien établi, on s'est, l'instant d'une vie, laissé aller à rêver une santé au goût d'éternité.

Je suis le fils de ces consultations paternelles marquées par l'angoisse. Lorsque j'attends mon tour, au milieu de ces magazines qui miment une réalité que leur présence défraîchie dément souvent, j'ai beau tenter de me raisonner, j'entends en moi une voix qui crie : « Au secours ! La médecine veut me tuer, il faut que je lui échappe à tout prix ! » Ma respiration s'accélère, mes mains deviennent moites, mes yeux cherchent la sortie de secours. Quelque chose en moi résiste avec violence au soin, craint la guérison. Je suis prêt à fuir dans des excès qui, parce qu'ils mettront en danger ma santé, me permettront de maîtriser l'inexorable verdict tout en sanctionnant

ma pitoyable lâcheté. Je me répète : « je me détruirai plutôt que de me laisser soigner », comme si ma singularité ne pouvait se dire que dans sa négation même. Écrire « fumer tue » sur les paquets de tabac n'a jamais empêché un condamné à mort de s'allumer une ultime cigarette. Et lorsque la porte du cabinet s'ouvre, immédiatement je cherche un objet insolite, l'humain derrière la blouse blanche, une lueur fraternelle dans le regard savant. Je n'arrive pas à comprendre les gens qui acceptent sans problèmes de laisser lire dans leurs entrailles comme en un livre ouvert. Moi, je veux qu'infirmières, médecins, kinés rien des plaisanteries balourdes que je leur envoie en signe de paix, qu'ils me désarment par un sourire compréhensif ou une réflexion anodine sur le temps qu'il fait. Qu'ils me prennent au sérieux sans se prendre au sérieux, vivent leur incroyable pouvoir sur mon corps avec une douceur infinie. Et, si possible, qu'ils voient le courage d'exister derrière ma peur.

Je plaide pour une science qui, parce qu'elle n'a pas peur de son ombre, me permette de vivre en harmonie avec la mienne. Paradoxalement, je crains moins d'être trompé quand l'autre m'avoue qu'il peut se tromper. Ce qui m'inquiète, ce n'est pas une médecine à visage humain mais une médecine sans visage, sans failles, sans limites. J'ai peur d'un monde des soins qui demeurerait fermé par principe à ma plainte, n'entendrait pas que, si je ne suis certainement pas un homme libre, je ne suis assurément pas un numéro. Peut-être mon hypocondrie, à la suite de celle de mon père, proteste-t-elle contre le risque de ma mise en formule, contre l'œil du scanner qui quantifie mais qui ne voit pas. Peut-être ma névrose est-elle un appel à être respecté malgré tout quand « objectivement » je sais que je ne le mérite pas. Lorsque mon père parlait pour éviter d'entendre qu'un jour il serait réduit au silence, il ne faisait que retarder l'échéance en fuyant la vérité. Et pourtant ces mots inutiles étaient sans doute

indispensables pour qu'il puisse continuer à vivre et voir en ce médecin un compagnon de route et non pas un messenger du pire. Je suis rempli de gratitude quand je pense à ce brave docteur qui a compris que nous ne sommes pas qu'un corps qui a mal mais aussi un corps de mots, que le regard, les gestes parlent et qu'on peut être physiquement malade d'une phrase qu'on nous a dite ou qu'on n'a pas pu prononcer. Je lui suis d'autant plus reconnaissant que je sais à quel point aujourd'hui le manque de moyen, de temps et les exigences de rentabilité dans un monde où la concurrence est de plus en plus féroce et décomplexée rendent concrètement le souci de l'humain difficile. Il suffit de parler avec des personnes dont la vocation est de côtoyer au jour le jour les souffrants pour percevoir que, derrière un humanisme de façade, notre société semble générer des exclusions et des servitudes inédites.

Parfois je me demande si beaucoup de nos problèmes ne proviennent pas d'une vision angélique de l'être humain, inconsciemment prônée par notre temps. Une sorte de doxa qui tente d'éviter le tragique de l'existence, de nier l'ambiguïté et les tâtonnements inévitables de nos décisions, d'éradiquer la violence nécessaire du désir. Une voix atone qui récite inlassablement et dans tous les domaines son nouveau catéchisme : en économie, elle nous susurre que l'homme recherche naturellement son

SOMMAIRE

➤ L'homme qui parlait pour ne pas mourir

➤ Des profanes au sein des comités d'éthique ?

➤ Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé

➤ Formations INTER à Paris 2012

➤ Vient de paraître...

➤ Revue Perspective soignante n°42



intérêt et que l'avidité de tous est le chemin le plus sûr pour accéder à un bien commun, bref que l'égoïsme est une vertu ; en politique, elle donne pour acquis les bienfaits de l'égalitarisme et du multiculturalisme, comme si la rencontre d'autrui n'était pas un lent et long travail nécessitant bien des ajustements ; en psychologie, elle prône une sorte d'hédonisme absolu, de réalisation solitaire de soi, oubliant que choisir c'est renoncer, qu'il y a un prix à payer pour toute décision, et que vivre sans limites, c'est sombrer dans la terreur et le chaos. Dans le domaine du soin, elle fait de la santé un nouvel inconditionnel, tentant d'éliminer ce qui en nous fait signe vers la dépense inconsidérée, la confrontation à l'excès. Ne sommes-nous pas aux prises avec un infantilisme qui, sournoisement, tenterait de nous éviter le dur travail d'humanité que nous avons à accomplir ? Pour notre bien, évidemment.

On ne peut qu'être émerveillé par les prouesses de la médecine contemporaine. Pas question de remettre ces formidables avancées en question, mais il faut rester vigilant face aux perversions auxquelles, rencontrant le discours inhumain évoqué ci-dessus, la science pourrait conduire ; la plus terrible, sans doute, étant celle d'un effacement du sujet, d'une réduction des singularités à un ensemble de données, et du corps vivant à un fatras d'organes plus ou moins en souffrance. Un médecin n'est ni un psy ni un prêtre, c'est entendu, et je suis heureux que les soignants ne soient pas des surhommes ou des robots ; ma crainte ultime serait que, poussés par un monde où la compétitivité semble vouloir renverser tous les garde-fous, ils le deviennent à leur corps défendant. Parce qu'un robot obéit scrupuleusement aux consignes, ce qui n'est jamais vraiment le cas d'un être humain, toujours prompt à se plaindre, à désirer plus, à vouloir établir domicile dans un hiatus. Parce qu'un robot est bien plus efficace et rentable qu'un être de chair et de sang, ému, comme l'était notre médecin de famille, par les propos sans queue ni tête d'un homme qui a peur de son destin inéluctable. Parce qu'un robot n'a pas d'états d'âme puisqu'il n'a tout simplement pas d'âme. Or, n'est-ce pas d'un supplément d'âme que nous avons le plus besoin ?

Vincent Flamand - Philosophe

➤ Des profanes au sein des comités d'éthique ?¹

À Pont-l'Abbé, les 17 et 18 novembre 2011, se sont déroulées les Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé, sur le thème « Le patient et son projet de vie : quelle articulation ville-hôpital pour un projet thérapeutique cohérent ? ». En complément aux présentations approfondies des experts en la matière, certains néophytes ont eu la chance de soumettre une question à l'ensemble des participants et de recueillir leurs avis. Ces quelques lignes n'ont dès lors d'autre but que d'expliquer la question que j'ai pu poser à cette occasion et les réactions qu'elle a suscitées. Il s'agit d'une question relative à la composition des comités d'éthique, issue du contexte belge sans y être limitée. En Belgique, les comités d'éthique locaux, attachés à un hôpital, existent depuis plusieurs dizaines d'années mais ne sont obligatoires que depuis un Arrêté royal de 1994². L'accompagnement éthique de la pratique hospitalière et l'évaluation des protocoles de recherches constituent leurs principales missions, le plus souvent assumées par les mêmes personnes.

L'Arrêté royal du 12 août 1994 précise la composition du comité local d'éthique hospitalier comme suit : « le comité se compose au minimum de 8 et au maximum de 15 membres, représentant les deux sexes, et doit comporter :

- une majorité de médecins attachés à l'hôpital ou au groupement d'hôpitaux ;
- au moins un médecin généraliste non attaché à l'hôpital ou au groupement d'hôpitaux ;
- au moins un membre du personnel infirmier de l'hôpital ou du groupement d'hôpitaux ;
- un juriste. Des personnes intéressées, intérieures ou extérieures à l'hôpital ou au groupe d'hôpitaux peuvent être désignées comme membres du Comité [. . .].

Excepté le juriste, tous les membres obligatoires du comité d'éthique exercent une profession soignante, les médecins devant être majoritaires. Des comités volontairement très médicaux, donc. Bien sûr, un comité peut inclure des « personnes intéressées, intérieures ou extérieures à l'hôpital », mais il n'en a pas l'obligation, ce qui porte à croire que ce n'est pas véritablement nécessaire. La présence des soignants apparaît en revanche comme une condition non seulement nécessaire, mais en outre quasi suffisante.

L'expérience d'autres pays amène inmanquablement à douter de la pertinence de ce choix. En effet, si l'on retient comme critère de distinction entre profes-

sionnels et non-professionnels de santé le fait d'avoir une pratique clinique ou une expérience professionnelle en sciences de la santé, il s'avère qu'un nombre déjà significatif de pays européens imposent plusieurs non-professionnels de santé, ou « profanes », au sein des comités d'éthique³. Ainsi, les comités français de protection des personnes impliquées dans les recherches biomédicales sont composés de deux collègues de sept membres, dont l'un ne comprend que des non-professionnels de santé : « une personne qualifiée en raison de sa compétence à l'égard des questions d'éthique », un psychologue, un travailleur social, « deux personnes qualifiées en raison de leur compétence en matière juridique » et « deux représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé »⁴. Pour citer d'autres exemples, les comités autrichiens sont composés de neuf membres dont un représentant des patients, un représentant d'un organisme s'occupant de personnes handicapées, un juriste et un éthicien. Au Danemark, il est même exigé que le nombre de profanes soit toujours supérieur au nombre de professionnels de santé⁵. Enfin, les comités britanniques d'éthique de la recherche devraient comprendre autant de professionnels de santé que de profanes, profanes dont la moitié au moins n'a jamais été professionnel de santé, ni chercheur dans le domaine des soins, ni membre ou directeur d'un organisme dispensant des soins⁶.

Face à ces exemples de comités réellement pluridisciplinaires, la question que je me pose est la suivante : faut-il imposer la présence de profanes au sein des comités d'éthique ? Cette question appelle immédiatement celle de savoir ce qu'est un « profane ». La distinction retenue ci-dessus permet de rassembler sous ce titre tant les juristes que les éthiciens, en passant par les représentants des patients. Pourtant, le juriste, l'éthicien et le représentant des patients viennent précisément en tant qu'experts, en raison de leurs compétences ou statut particuliers. Le profane ne s'apparenterait-il pas plutôt au « non-expert » par excellence, au citoyen lambda, qui ne peut se prévaloir d'aucune compétence ou expérience en matière de soins de santé ? Au sens propre, certainement, mais la définition pose alors un problème d'ordre pratique : peu de gens, dans nos contrées, peuvent affirmer être vierges de toute expérience en matière de soins de santé. . . Comme me l'a pertinemment fait remarquer une participante

aux Journées itinérantes: «Aucune femme qui a accouché n'est profane!» Contentons-nous donc de désigner comme profane toute personne dont la profession ne touche ni de près ni de loin aux soins de santé et qui n'a pas de compétences particulières en sciences de la santé. Dans les textes toutefois, il est sans doute plus simple de contourner le problème de la définition du profane en précisant le plus possible les qualités, professionnelles ou non, des membres du comité.

Une autre question découle de la première: quel est l'intérêt d'imposer des membres profanes au sein des comités d'éthique? Vu le succès de la formule, il doit y en avoir un. Sans se lancer dans l'analyse de la nécessité d'un débat pluridisciplinaire au sein des comités d'éthique, certaines raisons simples peuvent être avancées. Tout d'abord, le profane devrait formuler un avis plus objectif, car il est dégagé de toutes influences institutionnelles ou mondanités professionnelles. Le profane assure, en outre, une certaine jonction hôpital-société et renforce par ce biais la légitimité des comités d'éthique, dont les décisions ont parfois des répercussions dépassant les murs de l'hôpital, notamment en matière de recherche expérimentale. Enfin, non initié ou moins initié, le profane secoue le comité d'éthique par ses questions, ses demandes d'explication et ses idées «naïves», ce qui peut ouvrir les pistes de réflexion.

Collatéralement, cela suppose toutefois que les experts du comité, soit les professionnels des soins

ou des sciences de la santé, acceptent d'être bousculés dans leur routine et reconnaissent le potentiel de chacun à contribuer à la réflexion éthique, ne fût-ce que par un apport de matière brute, que le comité devra ensuite affiner. La présence de profanes n'a d'intérêt que si les experts sont disposés à solliciter et accueillir leur avis.

Penser la présence et le rôle des profanes au sein des comités d'éthique force une institution à interroger sa conception de la réflexion éthique. Ne nous trompons donc pas d'enjeu: il ne s'agit ni de fixer la composition des comités d'éthique ni d'en faire des lieux de débat citoyen, mais simplement de définir, en connaissance de cause, les ingrédients favorables au développement de la réflexion éthique.

D'une manière générale, l'heure n'est plus au huis clos hospitalier: fin 2010, le Centre hospitalier intercommunal de Cornouaille (CHIC, Finistère) a mis en place un jury citoyen composé de 13 habitants de Cornouaille, âgés de 19 à 71 ans, ne présentant aucun lien particulier avec l'hôpital. Ce jury a pour vocation d'apporter un regard extérieur sur le fonctionnement de l'hôpital et de formuler des recommandations concrètes⁷. Cette initiative du CHIC de Cornouaille, à la fois simple et innovante, invite à s'interroger: les établissements de soins sont surchargés, les citoyens sont nombreux... Pourquoi donc hésiter à se faire aider par eux?

Claire Rommelaere⁸ - Juriste

-
1. Ce texte est fondé sur une communication faite aux Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé, «*Le patient et son projet de vie: quelle articulation ville hôpital pour un projet thérapeutique cohérent?*», Pont-l'Abbé, 17 et 18 novembre 2011.
 2. Arrêté royal du 12 août 1994 modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 fixant les normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre.
 3. R. Hernandez, «*Harmonisation of ethics committees' practice in 10 European countries*», *Journal of Medical Ethics*, vol. 35, n° 11, novembre 2009, p. 696-700.
 4. Article R1123-4 du Code de la santé publique. Ces comités ne constituent pas, à proprement parler, des «comités d'éthique» car ils n'ont pas vocation à guider la pratique hospitalière. La comparaison n'en est pas autant dépourvue de pertinence, dans la mesure où leurs missions - définies à l'article L1123-7 du Code de la santé publique - touchent à l'éthique de la recherche biomédicale (consentement éclairé, justification de la recherche sur des personnes incapables de donner leur consentement éclairé, pertinence de la recherche, caractère satisfaisant de l'évaluation des bénéfices et des risques attendus, etc.).
 5. R. Hernandez, «*Harmonisation of ethics committees' practice in 10 European countries*», art. cité, p. 697.
 6. Ibid., p. 697-698; Department of Health, «*Governance arrangements for research ethics committees: a harmonised edition*», mai 2011, p. 21, http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_126614.pdf.
 7. Newsletter Ouest-France, «*Des idées pour améliorer l'accueil à l'hôpital*», 13 décembre 2010, disponible sur www.ouest-france.fr.
 8. Centre Interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la Santé (CIDES) et Namur Research Institute for Life Sciences (Narilis), Université de Namur, Belgique.

➤ Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé

L'Atria - Arras (France)
les 08 et 09 novembre 2012

COLLOQUE INTERNATIONAL POUR TOUS
LES PROFESSIONNELS DU SYSTÈME DE SOINS

Conférences - Débats - Relectures éthiques de situations cliniques

Bien traiter l'être humain dépendant :
QUELLES VIGILANCES ÉTHIQUES ?

Programme téléchargeable sur www.gefers.fr
Inscription en ligne dès le 15 mars 2012

Nos formations INTER à Paris CALENDRIER 2012

en partenariat avec



Pédagogie et créativité

- **Formateur :** Christian du Mottay
- **Durée :** 2 jours
- **Dates :** 18 et 19 octobre 2012
- **Coût :** 450 €

Éthique et management

- **Formateur :** Michel Dupuis
- **Durée :** 4 jours (2+2)
- **Dates :** 2, 3 juillet et 1, 2 octobre 2012
- **Coût :** 900 €

La prévention des TMS

- **Formateur :** Benoît Dufrenoy
- **Durée :** 2 jours
- **Dates :** 10 et 11 octobre 2012
- **Coût :** 450 €

Recherche et esprit scientifique dans le domaine des soins – L'enjeu des travaux de fin de formation

- **Formateurs :** Walter Hesbeen,
William d'Hoore
- **Durée :** 5 jours
- **Dates :** 15, 16, 17 octobre et
12, 13 novembre 2012
- **Coût :** 1.125 €

Ces formations peuvent également être réalisées en INTRA au sein de votre établissement.
Consultez l'ensemble de notre offre sur www.gefers.fr

Aspects pratiques : Les formations se déroulent dans les locaux du GEFERS, Paris 20e arrondissement – Métro Gambetta. Une convention de formation professionnelle sera établie avec l'établissement. Les inscriptions se font en ligne sur le site du GEFERS (Rubrique INTER) www.gefers.fr.

➤ Vient de paraître...

Éthique et pratiques soignantes

L'expérience de la gérontologie

Myriam Le Sommer-Péré



➤ Familières des aléas de l'existence et partenaires des situations de faiblesse, les pratiques soignantes sont un fidèle reflet de l'évolution d'une civilisation et de son degré d'humanisation. Face au réel, dont la traversée nous rappelle les limites et la fragilité de l'être humain, il demeure nécessaire de mettre en exergue l'éthique du soin. Les professionnels de la santé peuvent y trouver les moyens de réviser leurs intentions et de cultiver leur capacité d'éveil sur des bases documentées et réfléchies, afin de ne pas se laisser envahir par la routine, ou la démotivation. Cet ouvrage s'inscrit dans le quotidien des soignants, particulièrement marqué par la spécialisation

des savoirs, la puissance de la technologie, la fascination du légalisme et le pluralisme culturel. Il les rejoint au cœur de leurs préoccupations, à la croisée des chemins du sensible et de l'intelligible, et vise à leur fournir des repères conceptuels pour soutenir leur pensée. L'art de prendre position dans un acte de soin est décrit dans ce livre non pas comme un exercice compliqué, lourd et chargé de technicité ou d'érudition, mais comme fondé sur une histoire relationnelle qui se joue dans l'acceptation de la complexité. Un tel agir se conçoit dans la pluridisciplinarité, s'appuie sur la circulation de la parole et garde, dans le temps, le souci de se réajuster. [...] Ce livre intéressera tout praticien, tout soignant désireux de réfléchir sur sa pratique et de développer ses capacités d'échange avec ses pairs, les malades ou leurs proches, mais souhaitant aussi bénéficier de repères pour un enseignement interdisciplinaire.

Myriam Le Sommer-Péré, médecin, diplômée de médecine interne et de santé publique, est praticien hospitalier – gériatre au CHU de Bordeaux et responsable de la coordination de l'Espace éthique du Centre Mémoire Recherche et Ressource d'Aquitaine.

ISBN : 978-2-84276-178-3

➤ Revue Perspective soignante - sommaire n°42

Le travail des cadres à l'hôpital.

Regarder, voir, dire le travail réel.

Paule Bourret

Bousculer la lettre pour que surgisse l'Être.

Cécile Pineau-Chantelot

Comment interagir avec le patient ? Pour une auto-éthique dans le domaine de la prévention cardiovasculaire.

Olivier Descamps

La maladie chronique et la délibération : un espace de reconnaissance de la volonté du patient.

Béatrice Birmelé

L'accueil et l'intégration des soignants en stage.

Gladys Pierre Louis,

Quels enjeux ?

Laurence Hody, Myriam Hubinon, Claire Franckart

La dignité, le mourant et le « tiers ».

Walter Hesbeen

La bientraitance, préoccupation du cadre de santé.

Claire Ripoché

Prendre soin et bientraitance.

Étudiants troisième année

– IFSI d'Ajaccio

➤ 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 »

GEFERS

Un département de Santé - Travail - Service en partenariat avec :

- L'Institut de Recherche Santé Société (IRSS)
- L'Unité d'éthique biomédicale (EBIM) de l'UCL