

Directeurs de la publication :  
Les membres de la convention constitutive de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES  
Rédacteur en chef : Roger GIL  
Comité de rédaction :  
René ROBERT, Véronique BESCOND, Milianie LE BIHAN  
et les membres du groupe de soutien de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes  
Editeur : CHU de Poitiers

Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes  
CHU de Poitiers  
2, rue de la Milétrie  
CS 90577  
86021 POITIERS cedex  
05.49.44.40.18  
[espace.ethique@chu-poitiers.fr](mailto:espace.ethique@chu-poitiers.fr)  
n° ISSN 2261-3676

# LA LETTRE DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE POITOU-CHARENTES

**Actes de la journée éthique**  
**Du 18 juin 2015 de La Rochelle**

**« L'information du/au patient**  
**Quels mots pour les maux ?**

[www.espace-ethique-poitoucharentes.org](http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org)





## PREAMBULE

L'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes a rassemblé dans ce numéro des articles correspondant au thème traité lors de la journée régionale organisée en 2015, à La Rochelle le 18 juin sous l'égide du Comité Local d'Ethique du Groupe Hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis.

Une suite d'articles de Didier LAMBERT, Mélanie BOURGUIGNON, Roger GIL, Alexandre HERBLAND, Michel BILLE, traite de l'information du/au patient.

# JOURNÉE ÉTHIQUE

## L'information du / au patient Quels mots pour les maux ?



**Jeudi 18 juin 2015**  
**8h30 – 17h**

**Faculté de droit de LA ROCHELLE - Salle VALIN**

**GRATUIT ET OUVERT À TOUS SUR INSCRIPTION**

Renseignements et inscriptions:  
Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

[www.espace-ethique-poitoucharentes.org](http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org)

**Journée éthique La Rochelle 18 juin 2015 :**  
**L'information du/au patient : quels mots pour les maux ?**

<b>Discours introductif</b> .....	Page 7
<b>Qu'est-ce qu'informer ?</b> .....	Page 14
<b>Les théories sur l'information, applicables aux systèmes humains.</b> <i>Didier LAMBERT</i>	
<b>L'information aux mineurs : de la relation parentale à la relation médicale</b> .....	Page 17
<i>Mélanie BOURGUIGNON</i>	
<b>Comment informer les patients atteints de troubles cognitifs ?</b> .....	Page 25
<i>Roger GIL</i>	
<b>Les courriers des patients et/ou de leurs familles :</b> .....	Page 31
<b>Rétroaction indispensable à l'amélioration de la relation avec les équipes de soins.</b> <i>Alexandre HERBLAND</i>	
<b>L'impact d'internet et des réseaux sociaux sur l'information au patient</b> .....	Page 42
<i>Michel BILLE</i>	
<b>Conclusion</b> .....	Page 49
<i>Didier LAMBERT</i>	

La vocation d'une université et d'une faculté de droit est bien sûr de dispenser un certain nombre d'enseignements, mais ce n'est pas la seule vocation et notre vocation est également d'accueillir un certain nombre de manifestations scientifiques et c'est le signe de l'ouverture actuelle des universités et des facultés sur le monde extérieur.

Alors c'est pour cela que je suis particulièrement heureuse de la tenue de cette journée dans la faculté.

Le sujet que vous avez choisi de traiter aujourd'hui, est un sujet éminemment important, sensible et également d'actualité.

Alors puisqu'il va être question de dignité, de respect du corps humain, de consentement, de droit et bien à l'autonomie personnelle, ce sont des sujets qui sont extrêmement importants.

Alors cette information du patient dont vous allez traiter aujourd'hui, elle paraît actuellement totale parce qu'elle est aujourd'hui garantie par la loi. Depuis la loi de 2002 sur les droits des malades, elle est intégrée dans le code de la santé publique. Alors ceci étant, quand on réfléchit un petit peu à ce droit à l'information, on peut se demander, on a tous des expériences dans le milieu hospitalier, si ce droit, si cette information est toujours légalement pratiquée, de quelle manière elle est pratiquée et est-ce que finalement ces patients sont à égalité par rapport à ce droit à l'information.

Alors, ce droit à l'information, nous juristes, on le connaît bien en dehors du domaine du droit médical qui n'est absolument pas ma spécialité, mais c'est un droit qui a envahi de nombreuses franges du droit, je pense au droit de la consommation bien évidemment droit des contrats de manière générale, également droit de la famille avec le droit à la connaissance des origines.

On est là aussi, dans ce droit à l'information qui est largement revendiqué.

Ce droit à l'information dont vous allez parler aujourd'hui, il a pour corolaire bien évidemment le consentement.

Aujourd'hui c'est d'actualité, votre journée intervient quelques jours après la décision, l'arrêt qui est rendu par la cour européenne des droits de l'homme à propos de l'affaire Lambert, une affaire largement médiatisée et on voit aujourd'hui que ces conditions d'information de consentement, on les pense pas simplement au niveau du droit interne mais également au niveau du droit international et également au niveau du droit conventionnel.

Je lisais hier les débats, je regardais les débats qui ont eu lieu devant le Parlement par rapport au projet de loi sur la fin de vie, cette affaire Lambert elle plane de manière très importante sur les débats et les réflexions actuels.

Alors, si je regarde maintenant le casting qui a été prévu, je vois que vous avez privilégié le caractère transversal, puisqu'aujourd'hui vont intervenir des médecins, des praticiens mais également des sociologues, des juristes et c'est ce qui va, j'en suis persuadée, donner toute la richesse et l'intérêt des débats, des réflexions que vous allez avoir aujourd'hui.

Malheureusement je ne pourrai pas assister à l'intégralité de vos débats, de vos réflexions, j'en suis désolée et soyez persuadés que je préférerais être avec vous que plutôt à régler un certain nombre de problèmes qui sont les problèmes d'un doyen d'une faculté de droit.

Je vous souhaite donc des débats, des réflexions très riches et constructifs.

André GIUDICELLI

Directeur du Centre d'Etude Juridique Et Politique (CEJEP)  
(Centre de recherche de la faculté de droit) LA ROCHELLE

## Discours introductif

Je suis très heureux d'être ici avec vous pour accueillir aussi cette manifestation pour plusieurs raisons.

A titre très personnel, j'ai fait une thèse de doctorat sur « *Génétique humaine et droit* ». Ces questions d'éthique et de bioéthique m'ont longtemps accompagné même si ce sont des questions que je traite moins aujourd'hui, je m'y intéresse toujours aujourd'hui.

Je salue avec beaucoup de plaisir le Professeur Gil puisque nous avons eu l'occasion d'échanger à Poitiers lorsque je faisais ma thèse, sur toutes ces questions.

Je suis très heureux de vous revoir à cette occasion même si c'est rapide.

L'autre raison c'est que le Dr Lambert m'avait fait l'honneur de me demander de siéger au comité d'éthique local. J'y ai siégé quelques fois, pas assez souvent. Mais ce sont toujours des questions qui m'ont intéressé et c'est donc avec plaisir que je vois qu'il y a une suite en quelque sorte ici qui se traduit de ces relations à la faculté de droit de La Rochelle, avec l'accueil de cette manifestation.

C'est avec plaisir que le Centre d'Etude Juridique Et Politique (C.E.J.E.P) que je dirige a apporté son soutien à l'organisation de cette journée.

Je voudrais aussi dire la qualité des liens qui existent entre les juristes et un certain nombre de praticiens. Cela nous a permis la création de diplômes et cette manifestation matérialise ces liens. Plus particulièrement, nous sommes très fiers avec le Dr Lambert d'avoir pu créer un Diplôme Universitaire (D.U.) de criminologie auquel participent des médecins psychiatres ou non, et qui fonctionne bien.

Pour toutes ces raisons, je ne veux pas revenir sur le fond, bienvenue à la faculté et nous sommes très heureux que le C.E.J.E.P. puisse être associé au soutien de cette manifestation.

C'est avec plaisir que je participe à l'introduction de cette journée et je constate qu'elle réunit un public nombreux.

A n'en pas douter vous êtes tous impatients de découvrir les interventions de cette journée et quand je regarde la richesse du programme et sa qualité, on va limiter les quelques propos pour aller à l'essentiel.

Je voulais tout d'abord adresser des remerciements chaleureux à Madame le Doyen pour avoir permis la tenue de cette journée au sein de la faculté de droit de La Rochelle.

Je remercie également tous les membres du comité d'organisation qui ont rendu possible la rencontre de ce jour.

Bien évidemment les remerciements vont particulièrement au Dr LAMBERT pour son engagement fort dans le comité d'éthique du Groupe Hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis.

Au-delà de l'engagement personnel de tous les personnels hospitaliers, soignants et non soignants, dans un questionnement éthique quotidien et personnel de leur pratique, notre institution s'est engagée de longue date dans la réflexion éthique. J'en veux pour preuve l'installation dès 1999 de notre comité d'éthique.

C'est aujourd'hui une instance installée, reconnue de tous et qui réunit des professionnels de tous horizons : médecins, soignants, magistrats, avocats, philosophes et représentants des usagers.

Je remercie chacun d'entre eux pour leur implication dans les travaux porteurs de sens.

Le thème qui nous réunit aujourd'hui est bien sûr fondamental. L'information est centrale dans une relation équilibrée entre soignants et soignés, dans cette logique de partenariat

contenu dans le projet d'établissement 2013-2017 du groupe hospitalier.

C'est ainsi que le projet médical et le projet de soin évoquent la notion de patient partenaire. Mise en avant lors de la certification des établissements, cette problématique de l'information du patient est au cœur de nos préoccupations institutionnelles. Notre objectif est de fiabiliser le processus d'information au profit du patient et comme levier de son implication dans le projet thérapeutique. La notion de sécurité juridique de l'établissement et des professionnels qui exercent, est également forte, notamment à travers la traçabilité de l'information.

Je rappelle qu'en matière d'information la charge de la preuve incombe aux professionnels ou à l'établissement et qu'un défaut d'information constitue un préjudice même en l'absence de perte de chance.

L'enjeu est donc de dire et la manière est aussi importante que le contenu, comme en témoigne quatre vingt pour cent des réclamations qui portent sur la considération ressentie par les patients, plus que sur la nature des informations délivrées. Il est aussi essentiel de tracer, savoir ce qui a été dit par les autres intervenants, afin d'assurer une coordination entre les professionnels et une continuité de la prise en charge.

Tout au long de cette journée, les intervenants vont aborder la problématique de l'information sous différents angles, dans l'annonce d'un diagnostic ou d'un dommage survenu au cours des soins dispensés.

Merci à eux pour leur travail et à vous tous pour votre participation et bonne journée

Edwige DELHEURE

*Déléguée Territoriale de la Charente Maritime*

*ARS Poitou-Charentes*

## Discours introductif

Je représente aujourd'hui François MAURY Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Poitou-Charentes, mais j'ai plaisir à être là aujourd'hui puisque je suis bien sûr déléguée territoriale de la Charente Maritime.

Dans la continuité des interventions précédentes, qui ont été réalisées par les directeurs généraux qui se sont succédés à la tête de l'ARS, François-Emmanuel BLANC, François MAURY, dans la continuité de ces échanges, mes propos vont trouver leur cadre. Je parlerai tout d'abord de dynamique collective. Les hommes et les femmes qui sont actifs et engagés au sein de l'espace de réflexion éthique Poitou-Charentes, et bien sûr particulièrement son directeur et tous les membres fondateurs.

Je tiens aussi à saluer tous ceux qui se sont engagés et qui soutiennent l'observatoire des pratiques éthiques inhérentes au domaine des sciences de la vie et de la terre, mais également tous les établissements membres engagés au quotidien qui par la diversité des professions et des missions sont tous les garants d'une vision synoptiques des sujets qui sont traités, mais également les garants d'une large promotion.

Je tiens également à remercier le comité éthique local du Groupe Hospitalier La Rochelle-Ré-Aunis qui organise cette journée en lien avec l'espace de réflexion éthique régional avec le soutien de la faculté de droit de science politique et de gestion de l'Université de La Rochelle.

L'A.R.S, au-delà des financements qu'elle accorde, est engagée dans ces démarches au titre du volet des orientations.

A l'heure où les politiques de santé et particulièrement leur déclinaison régionale et locale, s'orientent vers la médecine et les parcours de santé et de vie.

Le management des macros projets pluridisciplinaires qui sous tendent ces dynamiques de parcours, interroge sur le positionnement de la question éthique. L'information ou l'annonce d'une maladie, d'un handicap, d'une fin de vie et d'autres sujets que vous traiterez dans la journée, engage le patient dans ce parcours ou le positionne dans ce parcours.

Concernant l'obligation médicale d'information, les aspects juridiques seront abordés aujourd'hui par des professionnels du sujet avec une première approche populationnelle.

L'éthique doit nous amener à des interrogations sur la limite de l'information. Limite de cette information qui s'inscrit bien sûr dans un environnement où internet véhicule un flux constant de messages plus ou moins informatifs.

Cette question renvoie également aux limites de l'acceptation, interroge sur l'abandon pour le patient de ce que l'on appelle en termes de santé « le complet bien être », la démocratie sanitaire.

Je voudrais m'arrêter sur la démocratie sanitaire parce qu'elle a un sens au titre de l'animation territoriale. La démocratie sanitaire permet l'expression du droit des malades et interroge les organisations quelles soient sanitaires, médicosociales ou sociales.

La diversité des professionnels impliqués et cette assemblée aujourd'hui, votre présence, en témoigne, rappelle le rôle collectif. La place du sujet malade est au cœur de la pratique médicale, je dirais aussi au cœur de la pratique soignante, au cœur de l'accompagnement au quotidien que vous réalisez dans le respect, la dignité, la transparence du système de décision et donc l'accès à l'information.

Bons travaux à tous et je vous remercie.

Je remercie d'abord Madame le Doyen de la faculté et Monsieur GIUDICELLI pour leur accueil dans ces locaux et je rappelle que le Président de l'Université de LA ROCHELLE est membre constitutif de l'Espace de Réflexion Ethique Régional qui regroupe aussi l'Université de POITIERS, la Fédération Hospitalière de France (F.H.F), la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la personne Privé à but non lucratif (F.E.H.A.P) et la Fédération de l'Hospitalisation Privée (F.H.P) ainsi que le CHU de POITIERS.

Donc tous les acteurs institutionnels de santé sont représentés au sein de l'Espace de Réflexion Ethique.

Quand l'Espace de Réflexion Ethique Régional (E.R.E.R) a été créé dans le premier train de labellisation puisque nous avons préfiguré avec le soutien de Mr BLANC à l'ARS, un premier espace éthique innominé en attendant que des textes officiels paraissent, nous avons été très touchés du soutien de l'Agence Régionale de Santé.

Ce soutien s'est prolongé avec Mr MAURY, épaulé par Mme STEUER et nous sommes très heureux de vous accueillir aujourd'hui parmi nous, parce que nous savons que sans cette impulsion, l'espace régional n'aurait pas pu exister.

Lors de la première journée de cet espace régional, rencontrant le docteur LAMBERT, nous avons proposé pour que la région (ou ce qu'il va en rester) vive, qu'une des réunions soit faite chaque année sur le territoire régional parmi les établissements partenaires, cela offrait un choix très vaste.

Mr LAMBERT a aussitôt réagi positivement et nous voici donc aujourd'hui.

Nous répondons donc à des missions qui sont celles évidemment d'un espace régional d'éthique travaillant en lien avec les structures éthiques qui sont ainsi appelées à déborder notre structure de comité pour diffuser à l'extérieur. *Bonum est diffusum sui*. Il n'y a pas de bien qui puisse rester enclos.

Le but d'un espace éthique est précisément d'être un espace ouvert avec de l'information, de la formation, de la documentation, avec des lieux de réflexion et de débats publics comme ceux que l'espace éthique a menés à la demande du comité national d'éthique notamment sur la fin de vie.

Evidemment nous avons été très heureux lors du rapport que nous avons fait, comme les autres espaces éthiques, d'inclure les réflexions qui ont été faites dans des structures décentralisées et notamment à La Rochelle mais aussi à Niort, à Angoulême.

Je remercie le directeur de l'hôpital d'avoir fait ce lien entre l'Université et l'hôpital pour nous accueillir. Je remercie aussi les membres du comité local d'éthique de La Rochelle, qui ont beaucoup travaillé à cette organisation, avec des liens anciens, le Dr LAMBERT, le Dr LESIEUR qui vient régulièrement nous voir et le Dr Géraldine DE MONTGAZON.

Je pense qu'il existe à La Rochelle un foyer de réflexion éthique qui ne demande qu'à s'amplifier et à prospérer.

Le but de l'espace régional de réflexion éthique est d'être un ferment de réflexion parce que la réflexion éthique aujourd'hui ne peut être qu'une réflexion citoyenne. L'éthique de demain sera citoyenne et ne sera pas l'éthique des sages. L'éthique des sages n'est rien si les grandes questions de ce temps, et qu'y a-t-il de plus important que la bioéthique c'est-à-dire *l'éthique du bios*, du vivant. Tout ce qui concerne la fragilité humaine : au début de la vie, à la fin de la vie, la manière de naître, la manière de vivre, la manière de mourir, qu'en serait-il si nous laissons cette réflexion enfermée ?

Nous en arrivons à ce que BERGSON appelait « *la morale ouverte* » après « *la morale close* ».

Je vous souhaite une bonne journée.

Mesdames et messieurs

Je vous dis d'abord mon plaisir d'être à vos côtés pour cette journée éthique, quel beau mot que ce mot *éthique*. Je tenais à être là et je vous prie de m'excuser pour ce retard.

Je me retrouve dans une situation un petit peu particulière parce que l'intervention que j'avais envisagée avait vocation à être un préambule et en aucun cas une conclusion ou même une immiscion dans des débats extrêmement pointus, précis, auxquels je ne peux pas prétendre participer. Néanmoins je voulais vous dire deux ou trois choses, peut-être en tant que législateur mais aussi finalement en tant que citoyen, en tant que patient potentiel, sur votre sujet.

Petite anecdote, il se trouvait qu'hier soir j'étais invité à une émission, le journaliste, Patrick POIVRE D'ARVOR, m'interrogeait sur un sujet qui avait été proposé au bac de philosophie hier et qui demandait «*la politique échappe-t-elle à une exigence de vérité ?*»

Vaste sujet !

Mais en réfléchissant à ce sujet je me suis posé et c'était en lien avec le débat d'aujourd'hui, «*la santé échappe-t-elle à une exigence de vérité ?*»

Je crois que c'est au cœur de votre débat et en tant que législateur, en tant que citoyen, je crois qu'il ne faut jamais cesser d'insister sur le fait que chacun doit être acteur de sa santé. Or, être acteur de sa santé, vous l'avez sûrement dit avant moi et vous le savez tous, pardonnez moi d'enfoncer certaines portes ouvertes, mais être acteur de sa santé, c'est bien sûr pouvoir être informé. Informé de son état de santé, des traitements, des alternatives mais aussi de l'évolution de sa maladie.

Alors dans ce contexte, évidemment le médecin est le vecteur privilégié de l'information au patient et la relation entre celui-ci et son patient, doit reposer sur deux choses : la confiance et la loyauté.

Je sais qu'on a évoqué ce terme de loyauté mais il me semble de mon côté, de celui du citoyen patient, extrêmement important.

Alors c'est vrai que ce débat s'inscrit dans une loi (je n'étais pas parlementaire à cette époque) mais c'est une loi qui a été importante, la loi du 4 mars 2002, relative au droit des malades et à la qualité du système de santé et qui précisait dans son article 11, «*toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé*».

Donc il y a un devoir du professionnel de santé, le devoir d'informer son patient, il y a aussi un droit du patient à ne pas vouloir connaître un pronostic ou un diagnostic et ceci doit aussi être respecté par le médecin.

Je pense qu'il est essentiel de rappeler et c'est la loi qui le fixe, que le patient participe à toutes les décisions médicales qui le concernent et que le médecin doit respecter cette décision. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne (sauf dans des cas d'urgence ou en l'absence de capacité de consentement).

Ça me donne l'occasion d'évoquer un sujet sur lequel je me suis investi récemment en tant que parlementaire, c'est la question de la fin de vie et j'avais l'occasion de participer à un débat à l'hôpital sur cette question à l'invitation du comité local d'éthique, sur la question de la fin de vie, nous étions à quelques mois de l'étude d'un nouveau texte proposé par deux collègues : Alain CLAEYS et Jean LEONETTI, sur une amélioration de la loi de 2005 et à cette occasion en parlant du consentement, et c'est sûrement un des progrès que la nouvelle loi (elle n'est pas encore adoptée) apporte, c'est la question des directives anticipées. On ne peut pas parler de consentement, sans que, à un moment on se pose la question dans des cas particuliers que ce consentement puisse être exprimé au préalable.

Evidemment dans ce contexte, les directives anticipées participent de la nécessité

d'information au médecin, d'un désir, et moi j'ai souhaité que les directives anticipées soient opposables et soient respectées comme une sorte de testament, à condition qu'elles puissent être aussi renouvelables parce qu'on peut changer d'avis et ça suppose aussi l'information vis-à-vis des citoyens, parce qu'on sait aujourd'hui que les directives anticipées sont déjà possibles, mais très peu le savent.

Je crois qu'il y a un besoin d'information des citoyens sur la possibilité de faire des directives anticipées, encore faut-il qu'elles soient respectées au moment fatidique.

Le code de la santé évidemment évoque l'information loyale, l'information claire et l'information appropriée.

Je me suis posé la question de savoir ce qu'était une information loyale, une information claire, une information appropriée. Je crois que le droit à l'information, il est primordial.

Derrière le terme « d'information loyale » je pense qu'effectivement on est dans une question d'éthique fondamentale. Cela signifie que le médecin doit finalement intégrer que le mensonge et la dissimulation n'ont pas leurs places dans la relation patient/médecin, mais à mon avis, cela signifie également que le médecin doit trouver dans son mode de communication, (je sais que ce n'est pas simple) avec le patient, le juste milieu entre une sollicitude réconfortante qui conduirait à cacher au patient un certain nombre d'informations lorsque sa situation s'aggrave et l'annonce franche et brutale d'un diagnostic qui ne tiendrait pas compte de la psychologie de chacun.

Clarté, ça veut dire pour moi qu'elle doit être intelligible (vous avez utilisé ce mot). Intelligible parce que souvent on entend des patients dire «*je n'ai pas tout à fait compris ce qu'on m'avait dit*» et je sais que le latin n'est plus tout à fait à la mode et qu'on envisage de le supprimer et je le regrette bien, parce que je pensais et je me souvenais que le mot « docteur » vient du latin *docere* qui signifie *instruire*. Je crois qu'en termes de discours clair, il ne faut pas l'oublier et quelque part le médecin doit être un pédagogue.

Enfin l'information appropriée, pour moi se veut appropriée aux circonstances, il est évident qu'on ne peut annoncer de la même manière à un patient une laryngite et un

cancer du larynx. Donc je crois qu'il faut tenir compte de la personnalité du patient et adapter son discours.

Voilà mesdames et messieurs en quelques mots et j'ai bien conscience d'être un peu décalé par rapport à la haute teneur de vos débats, vous dire un petit peu quel était mon sentiment, mon approche par rapport aux débats que vous pouvez évoqués, vous dire en tant que parlementaire que la question que vous abordez touche le domaine médical et bien au-delà du domaine médical, c'est un enjeu majeur pour notre société et je voulais vraiment vous remercier de l'organisation de cette journée d'éthique qui participe à cette réflexion sur notre société, sur notre santé et évidemment sans pouvoir participer à la totalité de vos débats parce que nous sommes le 18 juin et le devoir m'appelle pour déposer un certain nombre de gerbes, je me tiendrai au courant de vos débats et je lirai très attentivement le compte-rendu de ceux ci.

## Les théories sur l'information, applicables aux systèmes humains.

Didier LAMBERT

*Psychiatre honoraire des hôpitaux*

*Président du Comité Local d'Ethique du Groupe Hospitalier LA ROCHELLE-RE-AUNIS*

### **Résumé**

*L'éthologie appliquée aux sciences humaines a révélé l'importance des messages que chacun d'entre nous adresse à son entourage sans en avoir conscience et sans connaître les contenus.*

*Quelles sont les caractéristiques de l'information et de la communication dans l'espèce humaine ?*

*En quoi réside la vérité d'une parole dans la relation de soin ?*

### SOMMAIRE

#### **I – Qu'apprend-on de l'éthologie ?**

#### **II – Quelles sont les caractéristiques de l'information et de la communication dans l'espèce humaine ?**

#### **III – Quels sont les paramètres qui complexifient ce schéma ?**

---

"L'information est ce qui se crée à partir du bruit" (H. Altan), c'est-à-dire ce qui se dégage de l'indifférenciation ambiante pour devenir intelligible et doté de sens. Le mot "informer" est issu du latin *informare* qui signifie "donner une forme", mais aussi par extension "prendre forme, mettre en forme", locutions qui introduisent des représentations concrètes d'objets à façonner ou de données à organiser pour qu'elles soient transmissibles, compréhensibles et saisissables. Cet acte volontaire est donc soutenu par une intention et par la subjectivité de celui qui informe et que nous nommerons le locuteur.

#### **I – Qu'apprend-on de l'éthologie ?**

Le monde des insectes, des oiseaux et des mammifères est régi par des signaux et des signes (biochimiques, visuels, posturaux, gestuels sonores, olfactifs) qui s'ordonnent de manière ritualisée et qui constituent un répertoire d'informations qui communique des émotions et/ou des intentions amoureuses, défensives, belliqueuses ou territoriales. Ces codes sont dotés d'une syntaxe plus ou moins complexe selon le niveau d'évolution des espèces et la moindre erreur dans le message codé entraîne son rejet par ceux qui le reçoivent.

L'éthologie appliquée aux sciences humaines a révélé l'importance des messages que chacun d'entre nous adresse à son entourage sans en avoir conscience et sans en connaître les

contenus, alors même qu'ils renseignent nos vis-à-vis sur nos états psychiques et émotionnels.

#### **II – Quelles sont les caractéristiques de l'information et de la communication dans l'espèce humaine ?**

Dès sa conception, le petit d'homme s'inscrit dans des réseaux de significations, de conceptions et de représentations conscientes, imaginaires et inconscientes portées par les deux lignées, paternelle et maternelle, et qui vont fonder son appartenance à une famille et à un groupe culturel, porteur de valeurs spécifiques. Ce développement, dit épigénétique (c'est-à-dire propre à chaque individu, malgré la base commune apportée par le génome humain) va s'intensifier à la naissance qui l'engage dans des interactions avec son entourage et dans des modes de communication non verbaux, verbaux et fantasmatisques. Le signal de détresse qu'il émet alerte la mère qui cherche empathiquement à lui donner les soins appropriés pour recréer un état de bien-être. Cet ajustement répété entre la mère et le bébé permet à celui-ci de passer du signal au signe qui porte l'intention d'obtenir une réponse gratifiante. La fonction maternante a donc pour objet de permettre à l'enfant d'accéder à une communication non verbale codée, puis au langage.

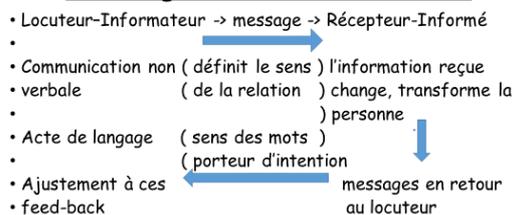
Chaque être humain recherche cette approche maternante quand il se trouve confronté à la maladie et quand il se sent vulnérable du fait de sa place de patient, alité et dépendant du soignant. Les systémiciens (théoriciens des systèmes humains) ont établi deux constats.

Tout est communication. On ne peut pas ne pas communiquer.

Chacun de nous a pu faire l'expérience de la cohabitation passagère dans un ascenseur avec un quidam. Quelle que soit notre attitude face à cet étranger, nous ne pouvons éviter de lui adresser un message, soit notre gêne, soit notre refus d'interagir en lui tournant le dos ou en évitant l'échange visuel, ce dernier pouvant signifier une séduction et une effraction dans son intimité.

Reconnaître la réalité que, quoique nous fassions, nous informons autrui et donc que nous communiquons avec lui, nous amène à tenter de comprendre les modalités d'information de l'échange humain.

### Schématisation de l'échange humain d'information



Le message qu'adresse le locuteur à celui que nous nommons le récepteur est composé :

- d'éléments de communication non verbale (sa physionomie, sa posture corporelle, sa gestuelle, son regard, etc.) qui définissent le sens de la relation (la proximité affective ou la distance, l'empathie ou la froideur) et donc l'impression produite sur le récepteur
- des mots portés par l'acte de langage, qui traduisent l'intention du locuteur d'objectiver les informations qu'il adresse au récepteur.

Ces deux modes de communication changent l'état émotionnel et cognitif du sujet informé et ces modifications produisent, en retour, des messages non verbaux et verbaux que le locuteur doit prendre en compte s'il veut maintenir l'échange avec son vis-à-vis et ajuster son discours aux réactions qu'il produit.

Vouloir dire à l'autre, c'est donc avoir l'intention que l'énoncé ait un certain effet sur l'auditeur.

### III – Quels sont les paramètres qui complexifient ce schéma ?

1) Les caractéristiques subjectives des individus qui communiquent (locuteur et récepteur)

Si je prononce le mot "table", je ne doute pas que celui qui m'écoute se représente l'objet évoqué dans les aspects qui le spécifient et dans sa fonctionnalité. Mais il est fort probable que nos représentations respectives de cette table soient différentes.

Si je nomme sa maladie, "cancer", il peut y associer spontanément d'autres représentations (mort, mutilation, souffrance) qui vont évidemment influencer sur l'écoute objective des informations qui suivront ce diagnostic. La subjectivité de chaque être humain est liée à son histoire familiale et personnelle, à son imprégnation culturelle et à ses savoirs. Tous ces éléments façonnent leurs présupposés, leurs représentations du monde et leur saisie des messages.

2) La spécificité du locuteur médecin/soignant

Il informe en fonction des savoirs acquis qui peuvent être érigés en vérité ou relativisés par l'expérience personnelle. Son pouvoir de révéler ou de dissimuler des données cliniques peut installer une relation hiérarchique avec le patient et le placer dans une fonction paternaliste. Informer seulement les personnes de la famille du malade crée des coalitions établies autour de ce secret qui isole le patient de ses proches. Le soignant agit souvent en fonction de facteurs inconscients. Il peut chercher des réassurances narcissiques dans l'image valeureuse et oblatrice que lui renvoient les patients ou composer avec ses propres angoisses de la mort en s'acharnant au delà du raisonnable dans les soins.

Il peut enfin se cantonner dans le rôle de locuteur qui ne se laisse pas influencer par les rétroactions du récepteur, susceptibles d'activer son empathie. Il apparaît alors distant et froid, plus soucieux de ses actes professionnels que de la relation avec son patient.

### 3) Le récepteur patient

Il dispose de plus en plus souvent d'informations officieuses ou officielles glanées sur les réseaux sociaux ou sur les sites traitant des questions de santé. Il interprète le discours médical en fonction de ses présupposés, de ses croyances, de ses savoirs, mais surtout en fonction des enjeux engagés par l'information diagnostique et pronostique. Un contexte d'empathie du soignant et de participation active du sujet facilite la saisie des informations et leur analyse critique.

### 4) La complexité du langage

Lacan prétend que quand "il y a langage, il y a malentendu". D'abord parce que le signifiant ou partie manifeste du mot n'est pas entendu dans son signifié de façon identique par tous. Le même signifiant ou mot peut comporter plusieurs significations distinctes et la consultation d'un dictionnaire illustre ce constat. Ensuite, parce que le même signifié peut comporter des valences émotionnelles différentes qui le rendent attractif ou répulsif, selon les personnes.

La méta communication ou message sur le message pondère ou même minimise une allégation formulée par le locuteur en priorisant ses aspects non verbaux, contextuels ou émotionnels. Le patient est influencé par ces méta messages qui expriment le retrait, le mépris, la peur, la dissimulation, l'oblativité ou la proximité.

Nommer la maladie, c'est la créer dans le psychisme du patient et la faire exister dans sa réalité quotidienne avec des effets positifs ou négatifs sur sa vie relationnelle, familiale et psychique. Les mots ont un impact redoutable et dire n'est pas une fin en soi !

Notre langue distingue langage et parole pour donner à cette dernière une place spécifique dans l'expression du sujet. On donne sa parole et non son langage pour signifier la fiabilité de ses propos ou engagements. De même, le patient ressent la vérité de la parole du soignant quand ce dernier parle en liant harmonieusement le contenu brut de l'information aux composantes émotionnelles et non verbales de son être.

Ce qui n'est pas dit expressément se transmet d'une façon ou d'une autre avec

force. Le "non-dit" d'un silence dissimulateur est ressenti par celui qui y est confronté et altère le lien de confiance qui pouvait les lier.

### Conclusion

Donner un diagnostic ou une quelconque information sur la santé c'est de fait, créer par un mot une réalité nouvelle, une représentation modifiée de soi et du monde environnant chez la personne qui reçoit le message. L'emballage subjectif et émotionnel qui peut résulter de cette information doit être repéré et contenu par le soignant, quel que soit son niveau de responsabilité.

Informé c'est dire ce qui est nécessaire au sujet concerné pour qu'il puisse utiliser ces données pour se représenter sa vie ou sa fin de vie et pour que l'on puisse en retour l'entendre et l'accompagner dans l'expression de ses souhaits et de ses directives... en sachant la subjectivité qui induit ses choix et donc leur variabilité.

Prendre une décision c'est dégager dans la masse des possibles, la proposition paraissant la plus pertinente, juste, adéquate et équitable, d'où la nécessité d'une réelle empathie entre le soignant et le patient afin de recueillir ses attentes, ses angoisses, mais aussi ses espoirs.

La vérité d'une parole réside dans la loyauté du soignant de dire avec humilité aux patients ce qu'il sait, conscient des incertitudes consubstantielles aux diagnostics, aux pronostics, aux soins et à la singularité de chaque être humain.

### Bibliographie

- ATLAN H-« Entre le cristal et la fumée », Paris, Ed. du Seuil, 1986  
CYRULNIK B-« Sous le signe du lien : une histoire naturelle de l'attachement ». Paris, Fayard, 2010  
LACAN J-« Ecrits I et II » -Paris, Ed du Seuil, 1999  
WATZLAWICK P- «La réalité de la réalité ». Paris, Ed du Seuil, 1984  
« Le langage du changement ». Paris, Ed du Seuil 1980 (2<sup>e</sup>)

## L'information aux mineurs : de la relation parentale à la relation médicale.

Mélanie BOURGUIGNON

Chargée d'enseignement - Faculté de Droit et de Sciences Sociales de l'Université de POITIERS

### Résumé

*L'information aux mineurs doit garantir la conciliation de nombreux intérêts : reconnaissance des prérogatives des parents, reconnaissance de l'autonomie du mineur comme acteur autonome de la relation thérapeutique. Reste le rôle du praticien comme organe de contrôle de la relation thérapeutique. Si ces principes théoriques peuvent être clairement affirmés, leur mise en œuvre soulève encore des difficultés sur les relations entre le milieu juridique et le milieu médical.*

### SOMMAIRE

#### **I – La relation parentale entre le mineur et ses représentants légaux consacrés par le droit médical.**

A – L'information circonstanciée, obligation liée à la relation parentale.

B – Le consentement dual, exigence née de la relation parentale

#### **II – La relation thérapeutique entre le patient mineur et le praticien encadrée par le droit médical.**

A – Le patient mineur, acteur autonome de la relation thérapeutique.

B – Le praticien, organe de contrôle de la relation thérapeutique.

L'adage « *noli me tangere* », précisé à l'article 16-3 du Code civil, consacre l'indisponibilité et l'intangibilité du corps humain. La nécessité médicale pour la personne elle-même et, à titre exceptionnel, l'intérêt thérapeutique pour autrui sont les seuls motifs justifiant une atteinte à l'intégrité physique d'un individu. Comment ce principe d'inviolabilité du corps humain est-il mis en œuvre lorsque le patient est une personne mineure ?

Poursuivant cet objectif de protection du corps humain, les lois du 4 mars 2002<sup>1</sup> ont fait évoluer la relation médicale unissant le patient mineur, ses représentants légaux et le professionnel de santé. Le législateur a instauré la « *démocratie sanitaire* »<sup>2</sup> dans le but de mettre le pouvoir de décision en matière de santé entre les mains du patient ou de son représentant. La consécration de l'autonomie de la personne humaine constitue un élément central puisqu'elle permet au

patient de donner librement son assentiment à l'acte médical. Cette exigence de consentement doit être mise en corrélation avec l'importance de l'information délivrée. Comme l'indiquait Pierre Sargos, « *le rapprochement de l'information et du consentement est fondamental car la première est la condition de validité du second* »<sup>3</sup>. La délivrance de l'information puis la prise en considération du consentement soulèvent des interrogations spécifiques lorsque l'on est en présence d'un patient mineur. « *L'acte de consentir suppose une double compétence (ou aptitude, ou capacité) : il faut pouvoir comprendre (clarté de l'entendement ou intellect) et pouvoir se déterminer librement (autonomie de la volonté)* »<sup>4</sup>. Dès lors, comment le législateur appréhende-t-il la situation du mineur, appartenant à la catégorie juridique des personnes protégées ? Nombreuses sont les dispositions, tant en droit interne qu'en droit international, qui consacrent l'autonomie du mineur. Alors que l'article 371-1, alinéa 3, du Code civil précise

<sup>1</sup>Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *JORF* du 5 mars 2002 et loi n° 2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale, *JORF* du 5 mars 2002.

<sup>2</sup>FAINZANG.(Sylvie), « La communication d'informations dans la relation médecins-malades », *Questions de communication*, 15 (2009), p. 279 et s.

<sup>3</sup>SARGOS (Pierre), « L'obligation d'informer le patient », *LPA*, 1999, n° 189, p. 9 et s.

<sup>4</sup>Comité Consultatif National d'Ethique, Avis n° 58, Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin et de recherche, 12 juin 1998.

que les parents doivent associer l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité, une logique similaire apparaît à l'article 12 de la Convention internationale sur les droits de l'enfant<sup>5</sup> ainsi qu'à l'article 24 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne<sup>6</sup> ou à l'article 4 de la Charte européenne de l'enfant hospitalisé<sup>7</sup>. Une telle autonomie du mineur suppose, en matière médicale, la consécration d'un droit spécifique à l'information et la précision des règles applicables au consentement.

Au-delà de l'association du mineur à la prise de décision médicale le concernant, il faut s'interroger sur la place du patient non majeur en tant que « véritable acteur de sa santé »<sup>8</sup>. En matière de santé, l'article 371-1, alinéa 2, du Code civil comme l'article L.1111-2, alinéa 5, du Code de la santé publique prévoient que les droits du mineur sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale. Le mineur peut-il être l'investigateur d'un acte médical ou, par opposition, l'auteur d'un refus d'intervention thérapeutique ? De même, la prise de décision médicale peut-elle être imposée au mineur non seulement par le professionnel de santé mais également par ses représentants légaux ? Le régime applicable doit permettre de concilier la volonté du patient, y compris lorsque celui-ci est mineur, et la préservation de ses intérêts. La difficulté émanant du statut particulier du patient mineur réside dans le fait qu'il convient de mettre en relation trois acteurs différents, à savoir le médecin, les titulaires de l'autorité parentale ainsi que le patient mineur<sup>9</sup>.

<sup>5</sup>Dont l'applicabilité directe en droit français a été reconnue par les juges : première chambre civile, 18 mai 2005, pourvoi n° 02-20613, *Bull.* 2005, I, n° 212, p. 180.

<sup>6</sup>« Les Etats parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité ».

<sup>7</sup>« Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant ».

<sup>8</sup>KIMMEL-ALCOVER (Anne), « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *RDSS*, 2005, p. 265 et s.

<sup>9</sup>DOSDAT (Jean-Claude), *Les normes nouvelles de la décision médicale*, Collection Thèse, Les études hospitalières, 2008, p. 387, n° 920.

Même si le droit français, à la différence de certains droits étrangers<sup>10</sup>, ne prévoit pas de majorité médicale anticipée, il prend en compte le particularisme de la minorité. Le législateur cherche à concilier les différents intérêts en présence en mêlant principes de droit civil et dispositions de droit médical. Alors qu'il compose avec la spécificité de la relation parentale entre le mineur et ses représentants légaux (I), il reconnaît également la place centrale que doit prendre la relation médicale liant le patient au praticien (II).

### **I – La relation parentale entre le mineur et ses représentants légaux consacrée par le droit médical**

Les dispositions générales du droit civil comme les règles spécifiques du droit médical précisent le lien entre les titulaires de l'autorité parentale et le mineur, notamment en ce qui concerne les questions relatives à la santé de ce dernier. L'immixtion de la décision médicale au sein de la relation parentale suppose une réglementation précise entourant la délivrance de l'information (A) ainsi que l'énonciation du consentement (B) lorsque l'acte médical vise une personne mineure.

#### **A – L'information circonstanciée, obligation liée à la relation parentale**

En vertu de l'article L.1111-7 du Code de la santé publique, les titulaires de l'autorité parentale reçoivent l'information concernant la santé du patient mineur et ont accès à son dossier médical. Ce texte vise expressément la titularité de l'autorité parentale et non son exercice ce qui peut rendre sa mise en œuvre complexe puisqu'il impose une information au profit des deux titulaires de l'autorité parentale, y compris lorsque l'un d'eux n'exerce pas cette autorité<sup>11</sup>. Pour autant, le rôle central des représentants légaux du mineur s'explique par la charge que constitue l'autorité parentale. Il s'agit d'« un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité

<sup>10</sup>Notamment le droit anglais ou le droit américain : KIMMEL-ALCOVER (Anne), « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *op. cit.*

<sup>11</sup>DEKEUWER-DEFOSSEZ (Françoise), « L'autorité parentale à l'épreuve de la loi Kouchner », *RGDM*, 2004, n° 12, p. 102 et s.

*l'intérêt de l'enfant* » ce qui se traduit notamment par une exigence de protection de sa santé<sup>12</sup>. Lors de la délivrance de l'information médicale le concernant, quelle est alors la place reconnue au patient mineur ? Depuis la loi du 4 mars 2002, l'article L.1111-2, alinéa 5, du Code de la santé publique prévoit que le mineur a le droit de recevoir cette information et de participer à la prise de décision le concernant d'une manière adaptée à son degré de maturité. Cette précision tenant à l'âge du patient ou à ses facultés de compréhension n'est qu'une redite du droit commun selon lequel le consentement libre et éclairé d'une personne dite incapable suppose une double information à son profit. Le mineur, personne protégée, doit recevoir une information issue du professionnel à laquelle s'ajoute celle délivrée par son représentant légal.

En application des articles R.4127-35 et L.1111-2 du Code de la santé publique, l'information donnée par le médecin doit remplir trois conditions. Elle doit être loyale, claire et appropriée<sup>13</sup> c'est-à-dire honnête, intelligible et adaptée à la situation propre du patient. Derrière cette définition générale, on retrouve les impératifs liés à la minorité du patient. Alors que l'information sera plus facilement délivrée aux titulaires de l'autorité parentale, elle supposera une adaptation au niveau de compréhension du mineur. L'information ne sera claire et appropriée que si le praticien prend en considération la qualité particulière de son destinataire, à savoir le patient mineur. Pour être loyale l'information doit être circonstanciée et liée à la pathologie du patient. Le contenu de l'information est donc large puisqu'il concerne l'état de santé du patient et l'évolution prévisible de sa maladie, la nature de la thérapeutique proposée, les bénéfices escomptés et les éventuelles répercussions sur sa qualité de vie puis les investigations envisagées, leurs risques propres ainsi que les conséquences éventuelles en cas d'absence ou de refus de soins ou

d'investigations. Au regard de ces nombreux éléments, on ne peut que comprendre Pierre Sargos lorsqu'il affirme que « *l'excès d'information tue l'information* »<sup>14</sup>. Même si la question entourant le contenu même de l'information est soulevée, nous ne reviendrons pas sur ses tenants et ses aboutissants puisque cette problématique ne concerne pas spécifiquement la prise de décision médicale en présence d'un patient mineur. En revanche, il est possible de se demander comment le consentement est délivré après cet « *inventaire sinistre* »<sup>15</sup> des différents éléments de l'acte médical visant la personne mineure.

#### B – Le consentement dual, exigence née de la relation parentale

En application des règles relatives à l'autorité parentale, le consentement des représentants légaux du patient mineur doit être recherché. Le régime juridique varie en fonction de la nature de l'acte médical selon les articles R.4127-42, alinéa 2, et L.1111-2, alinéa 2, du Code de la santé publique. Si l'acte est non usuel, le consentement des deux titulaires de l'autorité parentale est exigé. Il s'agit d'une transposition du principe de coparentalité visé par l'article 372, alinéa 1, du Code civil. Par opposition, si l'acte est usuel, le consentement d'un des deux titulaires de l'autorité parentale est suffisant en application de la présomption issue de l'article 372-2 du Code civil. Cette règle mettant en relation le consentement et la nature de l'acte médical est reprise par la jurisprudence<sup>16</sup>. Pour autant, elle soulève une difficulté quant à la détermination des actes qualifiés de non usuels. Gérard Mémeteau souligne la complexité de cette

<sup>12</sup>Article 371-1 du Code civil.

<sup>13</sup>Alors qu'une information vague, imprécise ou approximative suffisait en 1961 (première chambre civile, 21 février 1961, *Bull. civ. I*, n° 115), la jurisprudence a évolué pour exiger une information précise et appropriée au patient : première chambre civile, 14 octobre 1997, pourvoi n° 95-19609, *Bull. 1997, I*, n° 278, p. 188.

<sup>14</sup>Rapport de SARGOS (Pierre) sous l'arrêt de la première chambre civile du 14 octobre 1997, *op. cit.*

<sup>15</sup>Conclusions de CHAUVAUX (Didier) sous les arrêts du Conseil d'Etat du 5 janvier 2000, décisions n° 181899 et 198530.

<sup>16</sup>L'exemple de la circoncision illustre cette distinction. Si la circoncision est médicalement nécessaire, il s'agit d'un acte bénin pour lequel le seul consentement d'un des deux titulaires de l'autorité parentale est suffisant : tribunal de grande instance de Paris, 6 novembre 1973. En revanche, si la circoncision est justifiée par des raisons religieuses, elle constitue un acte médical grave pour lequel le double consentement des représentants légaux de l'enfant est exigé : cour d'appel de Paris, 29 septembre 2000 et 4 avril 2005.

notion et préfère le concept d'acte grave ou d'acte bénin<sup>17</sup>. Anne Kimmel-Alcover propose qu'un traitement, un acte ou une intervention soit qualifié d'usuel dès lors qu'il ne comporte aucun danger pour le mineur ce qui exclut de cette qualification tous les actes dont les risques ne sont pas exceptionnels<sup>18</sup>. Au-delà de cette difficulté, il faut noter que le consentement parental est écarté en cas d'urgence<sup>19</sup> puisque dans cette hypothèse, « *le rôle décisionnel du soignant revient au premier plan* »<sup>20</sup>. Alors que ces règles ne changent pas en cas de séparation du couple, qu'en est-il lorsque l'autorité parentale est confiée à un seul des parents du mineur ? Dans ce cas, le consentement du titulaire de l'autorité parentale suffit à justifier l'intervention médicale concernant le patient mineur mais le second parent doit « *être informé des choix importants relatifs à la vie de ce dernier* »<sup>21</sup> ce qui inclut la situation médicale.

L'assentiment parental, qu'il soit unique ou double, est nécessaire pour toute intervention médicale visant un mineur mais l'article L.1111-4, alinéa 6, du Code de la santé publique prévoit que le consentement du patient mineur « *doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ». Le respect de la dignité de la personne humaine, consacré notamment par l'arrêt Teyssier<sup>22</sup>, explique la recherche de l'adhésion du mineur aux décisions médicales le concernant. Seul le consentement du mineur permet de garantir ses intérêts puisque en tant que personne juridiquement reconnue, il dispose d'un droit

de regard et d'un pouvoir de décision sur les actes portant atteinte à son intégrité physique. L'article 6, §2, de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine dispose qu'en matière de santé, « *l'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité* ». La place de l'autonomie du patient mineur voit son importance grandir et le législateur français a même exclu les titulaires de l'autorité parentale du choix médical dans un cas particulier : celui de « *la prescription, la délivrance ou l'administration de contraceptifs aux personnes mineures* »<sup>23</sup>. Poursuivant cette logique, le droit français consacre la relation unissant le praticien et le patient mineur en faisant de chacun d'entre eux les véritables acteurs de la décision médicale.

## **II – La relation thérapeutique entre le patient mineur et le praticien encadrée par le droit médical**

Les dispositions législatives relatives au droit médical précisent progressivement le régime applicable à la relation unissant le praticien et le patient mineur. Elles reconnaissent le particularisme des deux acteurs de cette relation en précisant leurs rôles respectifs. Alors qu'un certain nombre de dispositions consacrent l'autonomie du patient mineur concernant ses choix médicaux (A), d'autres textes octroient au praticien un rôle de contrôle visant à faire du professionnel de santé le garant des intérêts du mineur (B).

### **A – Le patient mineur, acteur autonome de la relation thérapeutique**

En tant que patient à part entière, le mineur peut demander une intervention médicale mais la réponse apportée à cette requête varie en fonction de l'acte envisagé. La logique est donc inversée : ce n'est plus l'autonomie reconnue au patient qui légitime l'acte médical mais la nature de l'acte médical qui influence la portée de l'autonomie du patient<sup>24</sup>. Confronté à la demande du mineur,

<sup>17</sup> MEMETEAU (Gérard), *Cours de droit médical*, Les études hospitalières, 4<sup>e</sup> éd., 2010, p. 352 et s., n° 464 et s.

<sup>18</sup> KIMMEL-ALCOVER (Anne), « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *op. cit.*

<sup>19</sup> Conseil d'Etat, 7 mai 2014, décision n° 359076, inédit au Recueil Lebon : « *Un acte médical ne constituant pas un acte usuel ne peut être décidé à l'égard d'un mineur qu'après que le médecin s'est efforcé de prévenir les deux parents et de recueillir leur consentement. Il n'en va autrement qu'en cas d'urgence, lorsque l'état de santé du patient exige l'administration de soins immédiats* ». VIALLA (François), « Relation de soin et minorité », *LPA*, 20 mars 2015, n° 57, p. 4 et s. ; « Déontologie médicale : soins donnés à un mineur sans le consentement d'un des deux parents », *Gaz. Pal.*, 12 juin 2014, n° 163, p. 29.

<sup>20</sup> VIALLA (François), « Relation de soin et minorité », *op. cit.*

<sup>21</sup> Article 373-2-1, alinéa 5, du Code civil.

<sup>22</sup> Chambre des requêtes, 28 janvier 1942, Teyssier.

<sup>23</sup> Articles L.2311-4, L.2311-5 et L.5134-1 du Code de la santé publique.

<sup>24</sup> EL RHRIB-LOUH (Hanane), « L'autonomie médicale des personnes en situation d'incapacité. Contribution à une

le praticien doit fonder sa décision sur l'intérêt thérapeutique de l'acte envisagé. Si cet intérêt est absent pour le patient lui-même, l'acte sera interdit dès lors qu'il est susceptible de compromettre l'état de santé du mineur. En revanche, si la nécessité de l'acte est constatée, la volonté du patient, même mineur, doit être respectée dans la mesure où il bénéficie d'une autonomie en matière médicale. Cette situation apparaît dans deux hypothèses. D'une part, le médecin doit réaliser l'intervention demandée par le mineur lorsque la nécessité thérapeutique de l'acte pour le patient lui-même est constatée. D'autre part, l'intervention doit être exécutée si la demande du mineur porte sur un acte présentant un intérêt pour un tiers, sous réserve de respecter la règle de la raison proportionnée<sup>25</sup>. Au regard de ces différentes situations, on constate que l'autonomie du patient mineur est relative puisqu'elle suppose un contrôle du médecin portant sur la nature de l'acte demandé ainsi que sur son intérêt thérapeutique pour le patient voire pour un tiers.

En revanche, l'autonomie du patient mineur est quasiment absolue lorsque celui-ci demande que sa situation médicale ne soit pas révélée aux titulaires de l'autorité parentale. Depuis la loi du 4 juillet 2001<sup>26</sup>, une personne mineure peut demander à garder le secret sur son interruption volontaire de grossesse, sous condition d'être accompagnée par une personne majeure de son choix<sup>27</sup>. Généralisant ce droit au secret, la loi du 4 mars 2002 a prévu deux nouvelles hypothèses permettant au patient mineur de devenir l'unique décideur concernant sa situation médicale<sup>28</sup>. Le premier alinéa de l'article L.1111-5 du Code de la santé publique reconnaît la possibilité pour le mineur

de s'opposer expressément à la consultation de ses représentants légaux au sujet de sa santé. Le médecin doit alors tenter d'obtenir le consentement du mineur en faveur de la consultation parentale. Si le patient maintient son refus, il peut accéder à cette demande et se dispenser du consentement des titulaires de l'autorité parentale dès lors que l'intervention « s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure » et que celle-ci est accompagnée d'une personne majeure de son choix<sup>29</sup>. Malgré ces conditions, certains auteurs ont critiqué cette disposition<sup>30</sup> parce qu'elle ne précise ni l'âge minimum du mineur pour se prévaloir du secret, ni la nature de l'acte pour lequel ce secret est reconnu<sup>31</sup>, ni l'hypothèse où le mineur s'oppose à la consultation d'un seul des deux représentants légaux<sup>32</sup>. Dans son second alinéa, ce même article prévoit que le mineur de plus de seize ans, en situation de rupture familiale, peut exprimer seul son consentement lorsqu'il bénéficie à titre personnel de la couverture maladie universelle. Dans ce cas, le patient mineur devient l'unique acteur de sa vie médicale ce qui constitue une « consécration indirecte d'une majorité anticipée »<sup>33</sup>. Pour parfaire ce droit au secret, l'article L.1111-7, alinéa 5, du Code de la santé publique permet au mineur de s'opposer à ce que les titulaires de l'autorité parentale aient accès à son dossier médical lorsqu'il a fait le choix du secret<sup>34</sup>. Cette règle est complétée par

---

analyse rénovée de la décision médicale », *RGDM*, 2013, n° 46, p. 51 et s.

<sup>25</sup>VOGEL (Gaston) et RUDLOFF (Emmanuelle), *Lexique de droit médical et hospitalier*, Groupe de Boeck, 2009, p. 134, n° 188 : selon cette règle, « le médecin doit en principe préférer le traitement le plus sûr et le plus certain, qui est efficace, à une méthode comportant des risques ».

<sup>26</sup>Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, *JORF* n°156 du 7 juillet 2001.

<sup>27</sup>Article L.2212-7 du Code de la santé publique.

<sup>28</sup>ROUGE-MAILLART (Clotilde), « Le mineur dans la relation de soin. Introduction », *Méd. Et Dr.*, 2011, p. 218 et s.

---

<sup>29</sup>L'article R.1111-6 du Code de la santé publique recommande au médecin de faire mention écrite de l'opposition du mineur mais certains soulignent les limites juridiques d'un tel écrit : BERNHEIM-DESVAUX (Sabine), « La relation de soin », *Méd. Et Dr.*, 2011, p. 221 et s.

<sup>30</sup>KIMMEL-ALCOVER (Anne), « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *op. cit.* ; BERNHEIM-DESVAUX (Sabine), « La relation de soin », *op. cit.*

<sup>31</sup>Or, le législateur a pu apporter des précisions tenant à l'âge du mineur ou à l'acte médical dans des cas spécifiques à l'image de l'article R.1232-6 du Code de la santé publique qui précise qu'un mineur de treize ans au moins peut s'inscrire sur le registre afin de faire connaître son refus quant au prélèvement d'organe opéré sur son corps après son décès.

<sup>32</sup>DEKEUWER-DEFOSSEZ (Françoise), « L'autorité parentale à l'épreuve de la loi Kouchner », *op. cit.*

<sup>33</sup>KIMMEL-ALCOVER (Anne), « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *op. cit.* ; DEKEUWER-DEFOSSEZ (Françoise), « L'autorité parentale à l'épreuve de la loi Kouchner », *op. cit.*

<sup>34</sup>Solution reprise par le Conseil d'Etat, 17 novembre 2006, décision n° 270863, Inédit au recueil Lebon : Les

l'article R.1111-6 du Code de la santé publique qui permet au mineur de s'opposer à ce que le médecin transmette des informations relatives à sa santé aux titulaires de l'autorité parentale<sup>35</sup>. Dans le même sens, le respect de la volonté du mineur impose que les actes réalisés sous secret ne figurent pas sur les relevés de prestations adressés par les organismes de sécurité sociale au parent assuré social<sup>36</sup>. A travers ces différentes mesures, le législateur consacre l'autonomie du mineur mais la liberté concernant les choix opérés en matière médicale fait l'objet d'une ultime limite : le contrôle du professionnel de santé dont la finalité est de garantir la protection des intérêts du patient mineur.

#### B – Le praticien, organe de contrôle de la relation thérapeutique

En tant que professionnel de santé, le médecin peut être confronté au refus du patient quant à l'intervention envisagée. Des dispositions du Code de la santé publique font du refus du patient mineur un obstacle à l'acte médical<sup>37</sup>. Cependant, cela ne concerne que certains actes médicaux<sup>38</sup> comme la recherche

---

juges affirment que le refus opposé à la mère quant à la consultation du dossier médical de sa fille par le directeur hospitalier respecte le droit d'opposition de la patiente mineure. AUBRY (Annabelle), « Difficultés dans les relations de soin avec un mineur. Les réponses du procureur de la République », *Méd. Et Dr.*, 2011, p. 226 et s.

<sup>35</sup>Des auteurs s'interrogent : faut-il que le médecin affirme l'inexistence du dossier médical aux parents demandeurs en cas de refus du patient mineur ou doit-il enlever les pièces du dossier soumises au secret pour donner un dossier partiel aux titulaires de l'autorité parentale ? De même, en cas de décès du patient mineur, l'article L.1110-4 du code de la santé publique est-il la solution à préférer puisqu'il prévoit que les ayants droit ne peuvent pas consulter le dossier médical en cas de refus du défunt ? DEKEUWER-DEFOSSEZ (Françoise), « L'autorité parentale à l'épreuve de la loi Kouchner », *op. cit.*

<sup>36</sup>VIALLA (François), « Relation de soin et minorité », *op. cit.* : L'auteur précise que « les difficultés rencontrées par les caisses primaires ne sauraient justifier une atteinte à un droit fondamental du mineur ». Cependant, le signalement des absences scolaires ne sera pas évité : DEKEUWER-DEFOSSEZ (Françoise), « L'autorité parentale à l'épreuve de la loi Kouchner », *op. cit.*

<sup>37</sup>BERNHEIM-DESVAUX (Sabine), « La relation de soin », *op. cit.*

<sup>38</sup>L'article L.1241-3, alinéa 3, du Code de la santé publique prévoit qu'il est interdit de pratiquer un acte visant le prélèvement de cellule hématopoïétiques recueillies dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique d'un

biomédicale<sup>39</sup> ou le prélèvement sanguin pour autrui<sup>40</sup>. Au-delà de ces dispositions visant des situations médicales spécifiques, le législateur exige que le refus du patient mineur soit respecté dès lors que l'intérêt thérapeutique de l'acte est absent. Le refus de consentir à l'intervention ne doit faire l'objet d'aucune opposition du praticien lorsque l'acte médical est accompli dans l'intérêt thérapeutique d'un tiers ce qui renvoie aux hypothèses plus précises visées précédemment. De même, ce refus est respecté lorsque l'acte médical est dépourvu de toute finalité thérapeutique comme c'est le cas de la chirurgie esthétique par exemple. Il est impératif de respecter le refus du patient mineur en application de l'article 19 de la Convention internationale sur les droits de l'enfant selon lequel « toute forme de violence, d'atteinte ou de brutalités physiques ou mentales » est prohibée. En revanche, le médecin doit passer outre le refus du patient mineur lorsque l'acte présente un intérêt thérapeutique sérieux voire un caractère urgent. Un parallèle peut être fait avec une décision canadienne où les juges ont privilégié l'intérêt supérieur de l'enfant à son refus de transfusion sanguine puisque celle-ci était nécessaire en raison de graves saignements<sup>41</sup>.

Même s'il s'agit d'un tiers au sein de la relation parentale, le praticien dispose d'un pouvoir de contrôle sur la décision prise par les représentants légaux du mineur lorsqu'ils s'opposent à la réalisation d'un acte médical. Alors qu'il doit respecter ce refus parental lorsque la santé du mineur n'est pas en danger, il doit remettre en cause cette décision dès lors que l'absence d'intervention porte atteinte à sa santé<sup>42</sup>. Les conséquences graves de l'absence ou de refus de consentement sur la

---

mineur au bénéfice de son frère, de sa sœur, de son cousin germain, de sa cousine germaine, de son oncle, de sa tante, de son neveu ou de sa nièce dès lors que celui-ci a refusé l'intervention. De même, l'article L.1245-2, alinéa 2, du Code de la santé publique précise que le mineur peut refuser l'utilisation de ses tissus, cellules, produits humains et placentas.

<sup>39</sup>Article L.1122-2, I, alinéa 2, du Code de la santé publique.

<sup>40</sup>Article L.1221-5, alinéa 4, du Code de la santé publique.

<sup>41</sup>Cour suprême du Canada, 26 juin 2009, arrêt cité par DUPONT (Marc), « Les soins aux mineurs : qui décide ? », *Constitutions*, 2010, p. 261 et s.

<sup>42</sup>Article R.4127-41, alinéa 2, du Code de la santé publique.

santé du mineur justifient l'intervention médicale qui s'inscrit dans deux schémas juridiques distincts consacrant la confiance que le législateur donne à l'autorité médicale<sup>43</sup> : soit le médecin recourt aux mesures d'assistance éducative<sup>44</sup>, soit il exerce directement son pouvoir de contrôle. Dans un premier temps, lorsqu'il était confronté à un refus parental, le praticien ne pouvait réaliser l'acte médical sur la personne du mineur qu'à la condition d'obtenir une autorisation judiciaire par l'intermédiaire de la mise en œuvre d'une mesure d'assistance éducative en application de l'article 375 du Code civil. La réponse apportée peut consister dans le fait de confier le mineur à un tiers, comme le service de l'aide sociale à l'enfant<sup>45</sup> ou l'hôpital<sup>46</sup>, afin que cette autorité consente à l'intervention médicale initialement refusée par les titulaires de l'autorité parentale. Le juge peut même devenir un « arbitre médical »<sup>47</sup> en octroyant une autorisation directe au médecin afin que celui-ci procède à l'acte litigieux<sup>48</sup>. Dans un second temps, la loi du 4 mars 2002, a permis au praticien de pouvoir réaliser un acte médical malgré le refus parental sans passer par la sphère judiciaire. Selon l'article L.1111-4, alinéa 6, du Code de la santé publique, quand le refus exprimé par le titulaire de l'autorité parentale « *risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur* », le médecin délivre les soins

indispensables. Par ce texte, le législateur consacre la qualité de « *défenseur de l'enfant* »<sup>49</sup> reconnue au médecin tout en laissant la porte ouverte à la subjectivité puisque l'appréciation relative à la gravité des conséquences liées au refus appartient au praticien<sup>50</sup>. En droit positif, les deux possibilités d'action du médecin sont maintenues ce qui constitue une forme de doublon mais le recours au juge devient une sorte de garantie pour le praticien puisqu'il lui permet de prévenir toute contestation ultérieure.

\*\*\*\*\*

François Vialla souligne très justement que les dispositions légales recherchent « *une juste équilibre entre le rôle des parents, défenseurs naturels de l'enfant, celui du soignant, lui aussi protecteur de l'enfant et la reconnaissance d'une autonomie, progressive mais bien réelle, du mineur* »<sup>51</sup>. La conciliation des différents intérêts en présence n'est pas chose facile. Malgré une reconnaissance, en matière médicale, des règles de droit commun entourant l'autorité parentale, les deux acteurs principaux de la relation de santé deviennent progressivement le patient et le praticien. Même si la prise en considération de l'avis du mineur est soumise à son degré de maturité ainsi qu'à son aptitude à exprimer sa volonté et à participer à la décision, son autonomie constitue désormais une donnée centrale de la relation médicale puisqu'il peut être à la fois l'investigateur d'un acte thérapeutique, le décideur de l'information transmise voire l'auteur d'un refus quant à l'intervention envisagée. Véritable acteur de sa santé, ses décisions demeurent soumises au contrôle du professionnel dans la mesure où le praticien reste le dernier rempart à la liberté décisionnelle du patient ou encore de ses représentants légaux. Titulaire de la connaissance des implications médicales des décisions prises, le médecin peut se substituer

<sup>43</sup> EL RHRIB-LOUH (Hanane), « L'autonomie médicale des personnes en situation d'incapacité. Contribution à une analyse rénovée de la décision médicale », *op. cit.*

<sup>44</sup> En principe, la compétence appartient au juge des enfants qui peut, exceptionnellement, se saisir d'office mais le procureur de la République peut prendre la mesure en cas d'urgence, sous réserve de saisir le juge des enfants dans les huit jours : ROUGE-MAILLART (Clotilde), « Le mineur dans la relation de soin. Introduction », *op. cit.*

<sup>45</sup> Juge des enfants de Pau, 11 février 1974, décision citée par MEMETEAU (Gérard), *Cours de droit médical*, Les études hospitalières, p. 359 et s., n° 472, *op. cit.*

<sup>46</sup> Juge des enfants de Auch, 28 février 2003, décision citée par KIMMEL-ALCOVER (Anne), « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *op. cit.*

<sup>47</sup> KIMMEL-ALCOVER (Anne), « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *op. cit.* ; VIALLA (François), « Relation de soin et minorité », *op. cit.*

<sup>48</sup> Juge des enfants d'Evry, 8 novembre 1982, décision citée par KIMMEL-ALCOVER (Anne), « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *op. cit.*

<sup>49</sup> Article R.4127-43 du Code de la santé publique : « *Le médecin doit être le défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage* ».

<sup>50</sup> KIMMEL-ALCOVER (Anne), « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *op. cit.*

<sup>51</sup> VIALLA (François), « Relation de soin et minorité », *op. cit.*

au mineur ou à ses père et mère ce qui lui permet « de recouvrer pouvoir et autorité, afin de veiller à l'intérêt de l'enfant »<sup>52</sup>. Entre reconnaissance des prérogatives parentales, consécration de l'autonomie du mineur et confirmation du contrôle médical, les dispositions relatives à la santé du patient mineur doivent garantir la conciliation de nombreux intérêts<sup>53</sup>. Alors que les principes théoriques sont clairement affirmés, la mise en œuvre pratique du régime soulève encore des difficultés demandant une réflexion mettant en relation la sphère juridique et le milieu médical.

## **Bibliographie**

AUBRY (Annabelle), « Difficultés dans les relations de soin avec un mineur. Les réponses du procureur de la République », *Méd. Et Dr.*, 2011, p. 226 et s.

BERNHEIM-DESVAUX (Sabine), « La relation de soin », *Méd. Et Dr.*, 2011, p. 221 et s.

DEKEUWER-DEFOSSEZ (Françoise), « L'autorité parentale à l'épreuve de la loi Kouchner », *RGDM*, 2004, n° 12, p. 102 et s.

DOSDAT (Jean-Claude), *Les normes nouvelles de la décision médicale*, Collection Thèse, Les études hospitalières, 2008, p. 360 et s.

DUPONT (Marc), « Les soins aux mineurs : qui décide ? », *Constitutions*, 2010, p. 261 et s.

EL RHRIB-LOUH (Hanane), « L'autonomie médicale des personnes en situation d'incapacité. Contribution à une analyse rénovée de la décision médicale », *RGDM*, 2013, n° 46, p. 51 et s.

KIMMEL-ALCOVER (Anne), « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *RDSS*, 2005, p. 265 et s.

MARTINEZ (Éric), *Manuel du Comité Consultatif National d'Éthique*, Les études hospitalières, 2004, p. 309 et s.

MEMETEAU (Gérard), *Cours de droit médical*, Les études hospitalières, 4<sup>e</sup> éd., 2010, p. 325 et s.

ROUGE-MAILLART (Clotilde), « Le mineur dans la relation de soin. Introduction », *Méd. Et Dr.*, 2011, p. 218 et s.

VIALLA (François), « Le principe du consentement », in *Les grands avis du Comité Consultatif National d'Éthique*, Sous la direction de MARTINEZ (Éric) et VIALLA (François), Lextenso éditions, 2013, p. 127 et s. ; « Relation de soin et minorité », *LPA*, 20 mars 2015, n° 57, p. 4 et s.

---

<sup>52</sup>VIALLA (François), « Relation de soin et minorité », *op. cit.*

<sup>53</sup>DEKEUWER-DEFOSSEZ (Françoise), « L'autorité parentale à l'épreuve de la loi Kouchner », *op. cit.*

## Comment informer les patients atteints de troubles cognitifs ?

Roger GIL

Professeur émérite de Neurologie, Université de POITIERS.

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

### Résumé

*L'information du patient, même atteint de troubles cognitifs, est une nécessité juridique mais aussi éthique.*

*Mais comment évaluer les troubles cognitifs ?*

*Déclarer l'incompétence du patient devient une neutralisation du principe d'autonomie alors que les décisions humaines ne sont pas toujours des décisions rationnelles. Comment passer d'une éthique de conviction à une éthique de réalité ? D'une éthique utilitariste à une éthique de la personne ?*

### SOMMAIRE

**I - Informer : une nécessité juridique mais aussi éthique**

**II – Comment évaluer des troubles cognitifs ?**

**III – De l'interrogation sur la compétence à la neutralisation du principe d'autonomie**

**IV – Les décisions humaines ne sont-elles que rationnelles ?**

**V – Des risques éthiques de l'acharnement autonome**

**VI – D'une éthique de la simplicité à une éthique de la complexité**

Comment informer le malade atteint de troubles cognitifs ? En posant cette question, quelle est la réponse attendue ou espérée ? Un guide pratique qui expliquerait ce qu'il y a lieu de faire pour reconnaître d'abord des troubles cognitifs ou se fonder sur un diagnostic transmis par un tiers, médecin ou famille ? En bref, avoir la certitude d'une classification ? Et bien sûr dire ensuite la méthode à employer, du type : parler lentement, employer des mots simples... ou encore demander l'avis de la famille, ou de la personne de confiance...et puis encore, faire signer. Mais faire signer quoi ? Et par qui ? Le malade, la famille, les deux peut être pour mieux se protéger du juge... au cas où ? Et une autre question peut surgir alors pour montrer que nous vivons dans un pays organisé : est-il ou est-elle sous tutelle ? Tutelle ? « Régime de protection déferé à un tuteur qui sous le contrôle du juge représente l'individu dans tous les actes de la vie civile » ? Mais on sait que la tutelle est progressivement passée de la protection des biens à la protection de la personne<sup>1</sup>. Le

médecin doit en effet s'efforcer d'obtenir le consentement du tuteur<sup>2</sup>. Et si la loi de mars 2002 reconnaît bien sûr que les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, elle précise que ceci doit se faire d'une manière adaptée à leurs facultés de discernement<sup>3</sup>. Comment faire pour laisser une place au consentement de sorte que l'on ne transforme pas une présomption d'incapacité en une certitude d'incapacité ? C'est sans doute cette dernière question qui ouvre à l'éthique. Non pas en effet décliner des recettes, mais tenter de discerner les conflits de valeur. Que peut-il se jouer, sur ce qui fonde l'humanité, dans l'information de personnes atteintes de troubles cognitifs ? Et déjà cette question est pleine d'embûches.

### **I - Informer : une nécessité juridique mais aussi éthique**

Ce qu'il s'agit d'abord en effet de savoir est si mon souci d'informer est vraiment mû par des préoccupations éthiques ? Il ne s'agit pas là que d'un jeu de langage. En demandant comment informer, est-ce que je cherche d'abord les règles administratives, juridiques dont le respect dans une institution s'intègre

<sup>1</sup>EYRAUD B.et VIDAL-NAQUET P. « Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection », Tracés. Revue de Sciences humaines [En ligne], 14 | 2008, mis en ligne le 30 mai 2009, consulté le 10 octobre 2012. URL : <http://traces.revues.org/378> ; DOI : 10.4000/traces.378.

<sup>2</sup>Article R.4127-42 du Code de la santé publique.

<sup>3</sup>Article L.1111-2 du Code de la Santé publique

dans une démarche de qualité et dont l'un des critères d'évaluation est de diminuer le nombre de plaintes ? En somme mon désir est-il d'être en règle ? Suis-je préoccupé par le fond ou par la forme ? Ainsi dans le cadre d'un protocole de recherche clinique, ai-je bien fait signer le document attestant et que j'ai donné l'information dont le contenu m'a d'ailleurs été précisé par le promoteur du protocole et que j'ai fait signer ce document par la malade, par sa famille ? Ou suis-je d'abord préoccupé par le fait de savoir si le malade est en état de comprendre ce que je lui dis, s'il est vraiment en état d'acquiescer à mes propositions ? C'est ainsi que débute une démarche éthique, une forme d'angoisse, celle qui pousse d'abord à s'interroger sur le « comment faire pour bien faire » ?

## **II - Comment évaluer des troubles cognitifs ?**

Et d'abord que veut dire un patient atteint de troubles cognitifs ? Le terme est si vague et les moyens d'évaluation si précaires ? Car le domaine des troubles cognitifs est immense, même si on le recentre sur la maladie d'Alzheimer. Avoir des troubles cognitifs, ce peut être avoir des difficultés pour parler, pour trouver le mot juste ou pour comprendre les mots que l'on dit et les phrases que ces mots construisent. Mais ce peut être aussi des difficultés de la mémoire. Mais c'est un mot si vague tant il y a de variétés de mémoire. Dans l'Alzheimer, c'est surtout la mémoire épisodique qui est atteinte. Le malade peut connaître le nom de sa maladie, alors qu'il a des difficultés pour se souvenir des événements de sa vie, donc pour raconter son histoire et se raconter dans une histoire. Etre informé, c'est faire de l'information reçue, et des conditions dans lesquelles une information a été reçue, écoutée, partagée, un événement de sa vie. « Je vous ai dit il y a quinze jours que j'allais peut être vous proposer un nouveau médicament ». Une information prend place dans une histoire mais quel sens a-t-elle quand elle est oubliée ? Car cette mémoire du passé est indispensable à une autre mémoire, que l'on appelle la mémoire du futur, celle qui permet d'anticiper l'avenir, de percevoir en quoi il va être transformé sitôt que le présent de l'information, sitôt que ce présent, sera devenu du passé. Mais toute information précède une prise de décision, penser le pour et le contre, évaluer les conséquences de la

décision. Et, en disant troubles cognitifs, est-ce que l'on n'oublie pas tout ce que la vie émotionnelle apporte aux fonctions cognitives que l'on limite aux fonctions intellectuelles, au langage, à la mémoire, au calcul, alors que ces fonctions se déploient toujours dans un contexte émotionnel, celui-là même qui donne à la vie son mouvement, son envie de continuer à être, la capacité d'identifier chez soi et chez l'autre la joie, la surprise, la crainte. On pourrait longuement ainsi déployer la complexité de ce que recouvre l'appellation technique et réductrice de troubles cognitifs ! Et encore a-t-on échappé à l'appellation de démence, perdre l'esprit, comme si l'esprit pouvait être un objet d'observation médicale alors qu'il s'agit de tenter d'abord d'approcher ce qui relève du fonctionnement ou du dysfonctionnement du cerveau humain. Mais est-ce vraiment là le problème que se pose le soignant ? Le souci d'efficacité appelle à l'action. Il suffirait pourtant prendre déjà de prendre conscience de cette complexité, de se laisser interroger, inquiéter par elle, alors que l'efficacité peut conduire d'abord à remplacer la question par la réponse, la complexité par la simplification, dont l'une des manifestations les plus usuelles est de résumer les troubles cognitifs dans la notation donnée par des instruments aussi dérisoires qu'universels dont le plus utilisé est le Mini Mental State, qu'on ne sait même pas dénommer autrement qu'en anglais et qui situe la cognition de tout être sur une échelle en 30 points avec des questions censées éclairer scientifiquement le fonctionnement mental. Répétez après moi : « il n'y a pas de mais ni de si, ni de et ».... Quelles sont les fonctions cognitives mobilisées par cette question qui vaut un point ? Pour explorer la mémoire, on énonce trois mots dont l'importance dans la vie n'échappera pas : cigare, fleur, porte... Et il faut ensuite, après un intermède, les redire et l'on compte un point par mot rappelé. Et pour explorer à la fois l'attention et le calcul : Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ? Il ne s'agit pas d'une critique stérile qui voudrait condamner un test qui a quelque utilité, au moins celui de le savoir traduit dans la plupart des langues du monde. Mais il s'agit d'abord de ne pas en faire un verdict, ni la clé de voûte de la connaissance d'autrui, sans s'interroger, au-delà, sur ce que la personne malade pense, parle, ressent, vit.

Car le danger d'une approche exclusive par le score à tel ou tel test, c'est d'abord de compter l'Autre en débit, en soustraction, en additionnant ce qu'il a perdu sans se préoccuper d'abord de ce qui lui reste

On aura compris que la posture éthique à l'égard de la complexité n'est pas de la nier en simplifiant mais d'en prendre conscience pour garder la capacité de se laisser interroger par elle.

### **III - De l'interrogation sur la compétence à la neutralisation du principe d'autonomie**

L'enjeu éthique est en effet de taille. En posant la question ou en faisant le constat de troubles cognitifs, on veut interroger la capacité du sujet à exercer son autonomie. Car l'autonomie est ce principe éthique qui édicte que chacun doit pouvoir obéir à sa propre loi. Ce principe est issu de la philosophie des lumières qui appelle chaque être humain à « oser savoir », à se « servir de son propre entendement », à devenir majeur. La République en a fait le principe clé de la législation en matière de soins, d'où la loi des mars 2002 sur les droits des malades. La Loi voulait en finir avec le principe de bienfaisance, trop dissymétrique dans la relation instaurée entre le soignant qui sait et qui ordonne et le malade ignorant et à qui était demandée, certes pour son propre bien, l'obéissance aux prescriptions. Et c'est ainsi que l'information est devenue un droit : information claire, loyale appropriée, nécessaire pour que le malade ou de manière plus large l'utilisateur du système de santé, puisse donner ou refuser un consentement libre, exprès et éclairé. Mais si le principe de bienfaisance fait du soignant l'acteur décisionnel, le principe d'autonomie fait du patient l'acteur décisionnel et du coup, ce principe éthique introduit une autre exigence : le patient est-il capable, de décider ? Le patient est-il compétent ? La réponse à cette question est grave : car peut-elle être oui ou non ? Une réponse binaire appelle le principe d'autonomie à se neutraliser lui-même, et à faire en sorte que d'Autres décident pour le malade qui devient socialement hétéronome. A tel point qu'on entend dire parfois : « Ce malade est-il autonome ? » alors qu'on devrait-il « a-t-il la compétence nécessaire pour exercer son autonomie ? ». Car éthiquement, ce n'est pas tant le principe d'autonomie qui peut être discuté en soi que la capacité du

sujet à le mettre en œuvre. Mais pourquoi les troubles cognitifs empêcheraient-ils le sujet d'exercer son autonomie, c'est-à-dire de mettre en œuvre ses choix ? C'est bien parce que l'autonomie est une notion plus complexe que le libre arbitre, qu'obéir à sa propre loi veut dire qu'on ait en soi une loi, ce qui implique que le sujet puisse justifier de ses choix et cette justification est recevable si elle apparaît cohérente, en harmonie avec son histoire, conforme aux intérêts ou à ce que la société croit des intérêts du sujet. Car quand Kant avait défini l'autonomie de la volonté comme clé de la moralité d'une action il désignait à la fois l'absence de contrainte extérieure mais aussi l'adhésion du sujet à la législation de la raison, qu'il porte au-dedans de lui mais qui fait que ce qu'il décide a une valeur universelle. Car si le sujet ne sait plus reconnaître les lois de la raison qu'il porte en lui ou s'il les rejette, ce qu'il paraît décider librement témoigne en fait, non pas d'une volonté autonome, mais hétéronome. La particularité des États est qu'ils ont étendu le concept d'autonomie à toutes les décisions qu'un citoyen pouvait prendre concernant ses propres biens ou la conduite de sa vie. Dès lors, soucieuse de protéger le citoyen à l'égard de lui-même, elle crée des contraintes (des mesures de protection) qui constituent une hétéronomie sociale de fait mais qui visent en fait à imposer au sujet des décisions que l'autorité tutélaire pense qu'il aurait prises s'il avait été capable d'être autonome. L'hétéronomie sociale vise à pallier l'hétéronomie de la volonté du sujet décidant en le mettant dans la logique de ses capacités autonomiques perdues. Dès lors où trouver la ligne de crête d'un comportement éthique ?

On peut certes se reporter vers des solutions vicariantes : rechercher par le témoignage de ses proches ce que le sujet aurait fait dans les mêmes conditions avant sa maladie. Demander s'il a permis à quelqu'un de décider à sa place par un mandat de protection future ou la désignation simple d'une personne de confiance. Demander s'il a écrit des directives anticipées. Ces solutions ont la particularité de contourner l'information du sujet. Elles valent pour le sujet dans le coma, ou pour le sujet dont les perturbations cognitives, émotionnelles, comportementales, sont telles que toute communication avec lui est abolie.

#### IV - Les décisions humaines ne sont-elles que rationnelles ?

Mais le danger éthique est de rechercher ou de franchir trop rapidement ce seuil d'incompétence et de disqualifier ainsi le sujet. Car la vraie question est de savoir si les troubles cognitifs relèvent du tout ou rien, si l'information relève du tout ou rien, si l'autonomie relève du tout ou rien. Un certain nombre d'études ont concerné précisément l'évaluation des capacités de discernement en vue d'un consentement au cours de la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire « l'évaluation des capacités cognitives et émotionnelles des patients à accepter un traitement, le refuser, ou choisir entre différentes alternatives de traitement »<sup>4</sup>.

Des « vignettes cliniques »<sup>5</sup> ont ainsi été présentées à des malades Alzheimer et à des sujets témoins décrivant soit une proposition d'inclusion dans un protocole de recherche clinique (en pratique un nouveau médicament), soit une proposition d'un examen complémentaire comme par exemple une échographie cardiaque transoesophagienne qui nécessite l'introduction dans l'œsophage. Elles ont pu ainsi permettre d'étudier d'évaluer la capacité à exprimer un choix et à le maintenir dans le temps, la capacité à apprécier la situation médicale et ses conséquences éventuelles, la capacité à raisonner sur cette situation médicale et sur les alternatives possibles, et la capacité à comprendre les informations concernant la situation médicale<sup>6</sup> <sup>7</sup>. Ces études ont montré que les malades présentaient des difficultés par rapport aux sujets témoins pour toutes les facettes de l'évaluation de leurs capacités de discernement. Ces difficultés apparaissent

même pour les malades Alzheimer au stade léger<sup>8</sup>. Mais s'il existe bien une altération des capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé, et ce, dès le stade léger de la maladie d'Alzheimer, cette altération est hétérogène: en effet, s'il apparaît une perturbation des capacités d'appréciation des conséquences d'un choix, de raisonnement sur les alternatives possibles, et de compréhension des informations concernant un acte médical, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger demeurent capables d'exprimer un choix et de le maintenir dans le temps<sup>9</sup>. Ceci montre la prudence avec laquelle il faut apprécier la compétence d'un sujet, à exprimer ses choix après avoir été informé.

Si la compétence est rapidement altérée, cela ne veut en aucun cas dire que le sujet ne soit pas capable d'exprimer des choix, et en particulier de montrer qu'il les intègre dans sa propre histoire puisqu'il les maintient dans le temps. Mais il y a plus. N'est-il pas arbitraire, dans le sillage du siècle des Lumières, de continuer de célébrer la toute puissance de la raison, en croyant ou en croyant croire que les choix humains sont exclusivement portés par la raison. Et qu'il faille s'ingénier à disséquer les fonctions intellectuelles pour étayer la compétence autonome d'un malade, c'est-à-dire pour valider son aptitude à opérer des choix de vie.

Choisit-on une voiture, une maison, un appartement, un vêtement, un plat au restaurant, une marque de téléphone portable sur des arguments purement rationnels. Il revient à Antonio Damasio d'avoir montré l'importance des facteurs émotionnels dans les prises de décision<sup>10</sup>. Cela veut dire que notre raison est en permanence assistée, soutenue, poussée dans ses choix par les émotions que nos décisions ont suscitées dans le passé et ces émotions sont imaginées grâce à ce que

<sup>4</sup>MARSON D.C. (2001). Loss of competency in Alzheimer's disease: Conceptual and psychometric approaches. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24, 2-3, 267-283.

<sup>5</sup>BOUYER C, TEULON M., TOULLAT G., GIL R. Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer. *Revue neurologique* (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2014.09.002>

<sup>6</sup>MARSON D.C., CHATTERJEE A., INGRAM K.K., HARRELL L.E. (1996). Toward a neurologic model of competency: Cognitive predictors of capacity to consent in Alzheimer's disease using three different legal standards. *Neurology*, 46, 666-672.

<sup>7</sup>VELLINGA A., SMIT J.H., VAN LEEUWEN E., VAN TILBURG W., JONKER C. (2004). Competence to consent to treatment of geriatric patients: judgments of physicians, family members and the vignette method. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 645-654.

<sup>8</sup>Et même chez des malades présentant un « déficit cognitif léger » (*Mild cognitive impairment*) sans que l'on puisse encore affirmer chez eux l'existence d'une maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie neurodégénérative : OKONKWO O., GRIFFITH H.R., BELUE K., LANZA S., ZAMRINI E.Y., HARRELL L.E., BROCKINGTON J.C., CLARK D., RAMAN R., MARSON D.C. (2007). Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*, 69, 1528-1535.

<sup>9</sup>BOUYER C. et al. *Op. Cit.*

<sup>10</sup>Voir en particulier : DAMASIO A.R., *L'erreur de Descartes: la raison des émotions* (Bibliothèque (Paris. 2007)), traduit par M. Blanc, Paris, France: O. Jacob 2008.

Damasio appelle des marqueurs somatiques qui s'éveillent en quelque sorte et réveillent nos expériences passées quand nous sommes confrontés à de nouveaux choix. Supposons que mon marchand de chaussures m'ait déconseillé d'acheter telle paire de chaussures que je trouvais très belles, car elles n'étaient pas adaptées à la morphologie de mon pied mais que j'ai décidé quand même de tenter l'aventure : je les ai chaussées la première fois lors d'une soirée conviviale qui a été très vite gâchée par des douleurs et un inconfort que j'ai dû supporter plusieurs heures. J'ai associé cette déstabilisation émotionnelle à mon choix malheureux et quand je suis retourné choisir une nouvelle paire de chaussure, je n'ai pas eu grande délibération à faire pour écarter de mon choix tout modèle ressemblant à celui qui m'avait fait souffrir. Mes marqueurs somatiques s'étaient activés comme ils le sont aussi pour me guider dans des choix favorables. Et pourtant dans tous les cas mon autonomie avait été respectée.

Le danger d'une éthique obsédée par l'autonomie d'autrui, ce que l'on pourrait appeler l'acharnement autonome est d'abord, certes, nous l'avons vu, qu'elle risque de disqualifier un malade quand, par des tests cognitifs, éloignés des vibrations émotionnelles de la vie, nous le déclarons incompetent. L'avis du malade, sitôt qu'il peut l'exprimer, doit provoquer notre attention quelles que soient le statut cognitif, le statut médical, le statut légal de ce malade, déclaré «détérioré», Alzheimer, sous curatelle ou sous tutelle. Le choix qu'il peut exprimer, les doutes qui peuvent l'agiter expriment certes un Moi reconfiguré par la maladie ou l'accident, mais qui doit solliciter sans cesse notre attention, notamment, nous l'avons vu, quand le sujet maintient ses choix même s'il ne semble pas comprendre rationnellement les informations qui lui sont délivrées. Et c'est ainsi que le soignant informant peut être appelé à des compromis « instables »<sup>11</sup>, tiraillés entre le malade, la personne de confiance, les proches : instables parce qu'ils doivent toujours laisser une place au doute et à la remise en question.

## V - Des risques éthiques de l'acharnement autonome

Mais il y a plus. Car être guidé par la seule obligation éthique du principe d'autonomie et sa lecture juridique peut conduire à oublier une autre question fondamentale : quel est le désir du malade ? Comment exprime-t-il, lui, ce principe d'autonomie que paradoxalement nous voulons lui imposer ? Et d'ailleurs ne pas s'interroger sur son désir, n'est-ce pas précisément, vouloir lui imposer notre conception de l'autonomie. Dans une étude portant sur la conscience et la compréhension du consentement au cours de la maladie d'Alzheimer au stade léger, il a pu être constaté nombre de réponses du type : « je n'accepterai cet examen que si mon médecin me conseille de le faire » ou encore « si mon médecin me dit que ce la est bon pour moi, alors je le ferai ». Ainsi la prise de décision peut relever davantage de la confiance mise dans le médecin que dans le contenu même de l'information<sup>12</sup>. Soumis à une information laborieuse en présence de sa famille, lors d'une proposition d'inclusion dans l'essai d'un nouveau médicament, un malade Alzheimer interrompit le médecin pour lui dire : « Je ne comprends pas très bien tout ce que vous me dites, mais j'ai une grande confiance en vous et si vous me dites que c'est bien pour moi, ce nouveau médicament, je le ferai » ! Situation inédite mais sans doute fréquente explicitement ou implicitement. Inédite parce que les lois ne prévoient pas la confiance mais lient l'expression de l'autonomie à l'attestation par le malade qu'il a reçu et compris les informations. Difficulté d'appliquer des lois générales à la singularité de chaque personne humaine et à des situations toujours complexes ? Certes ! Mais au-delà, il faut aussi détecter que le principe de bienfaisance a la vie dure car le malade peut en appeler, lui, au principe de bienfaisance du médecin en requérant en quelque sorte sa protection. On a pu et à juste titre pourfendre le principe de bienfaisance au nom du paternalisme qu'il pouvait susciter et de la relation dissymétrique qu'il instituait entre le médecin savant et le malade ignorant, et c'est à juste titre qu'il a fallu rappeler l'importance du principe d'autonomie, étayé par l'information. Mais psychologiquement, humainement, peut-

<sup>11</sup>GIL R. Vieillesse et libre arbitre. *Neurol Psychiatr Geriatr* 2008;8:42-4.

<sup>12</sup>BOUYER C. et al. *Op. Cit.*

on effacer toute dissymétrie dans des relations qui en appellent à des compétences spécifiques d'autrui : le garagiste peut m'informer sur les caractéristiques techniques de telle ou telle voiture, la compagnie d'aviation m'informe sur les vols de ses avions, l'architecte me propose les avantages et inconvénients de tel ou tel plan de maison, mais très souvent, ne faut-il pas aussi faire confiance au garagiste, au pilote, à l'architecte, conscients que quelles que soient les informations, elles appelleront aussi et souvent à la confiance que j'ai ou je n'ai pas pour chacun d'entre eux. A fortiori les situations de fragilité, de vulnérabilité, engendrées par la maladie, conduisent le malade à espérer la bienfaisance de l'équipe soignante et ce désir, bien sûr, renvoie certes à sa raison mais aussi à sa vie émotionnelle. Même Kant, pourtant très attaché aux fondements rationnels de la morale, avait perçu qu'il existait une fin, un but, une visée « que l'on peut supposer réelle chez tous les êtres raisonnables » et que « ce but est le bonheur ». Il s'agit là pour Kant de ce qu'il appelle un impératif « hypothétique ». Je n'agis pas là par un devoir qui s'imposerait à moi, indépendamment du but à atteindre, comme ne pas mentir, ce qui est un impératif catégorique. Chercher le bonheur est un but hypothétique que je vais essayer d'atteindre par des moyens divers, sans que je puisse être certain d'atteindre un but que j'ai d'ailleurs du mal à définir de manière précise, car, ajoutait Kant, « le bonheur est un idéal, non de la raison mais de l'imagination »<sup>13</sup>.

#### **VI -D'une éthique de la simplicité à une éthique de la complexité**

Et c'est ainsi que l'éthique appelle à une recomposition plus complexe, mais plus conforme à la vraie vie, de la relation entre le monde des soins et le monde des malades. Respecter l'autonomie est un devoir des soignants. Mais ce ne peut être seulement en appeler à une information froide, livrant le malade à la solitude de sa raison. Tel est l'acharnement autonome, prompt alors à disqualifier toute personne atteinte de troubles cognitifs. Le respect accompli d'une autonomie indique qu'elle consiste aussi à être à l'écoute du désir de l'Autre, dont la vie voit son

mouvement toujours donné par l'émotion qui peut ainsi entraîner une raison même défaillante. Mais du coup, nous devons saisir le piège éthique que contient le mot information. Son étymologie est d'ailleurs étrange, voire inquiétante : donner une forme à... à l'esprit de quelqu'un...

Donner du contenu à l'esprit pour qu'il change de forme. Dans quel sens ? Que de fois, dans tous les domaines de la vie sociale n'entendons nous pas de réflexions et d'interrogations sur la qualité, la sincérité, l'exhaustivité des informations qui parviennent à tout être humain comme « être-au-monde » ? Et pourtant que ne sommes-nous abreuvés dans la pratique des soins et de la recherche clinique, de recommandations qui font des informations, plus qu'un moyen, mais une fin en soi, au service d'une éthique qui, habitée par l'omniprésence du principe d'autonomie, le désigne paradoxalement de manière utilitariste car ce serait là que résiderait le plus grand bien pour le plus grand nombre. Et c'est là qu'il faut savoir passer d'une éthique de conviction à une éthique de responsabilité, d'une éthique utilitariste à une éthique de la personne, d'une éthique de la simplicité à une éthique de la complexité. Car au-delà des informations, il faut d'abord s'interroger sur ce qui devrait être la vraie raison d'être de l'information, être au service d'une relation de parole entre le soignant et le soigné, une relation d'abord attentive au désir de l'Autre, avec ses hésitations, ses doutes, ses silences. Et c'est ainsi que de l'accueil d'une autonomie vacillante peut être espérée « l'avènement d'une parole vraie », où l'Autre, malade, aura trouvé un espace pour se dire, avec des mots ou au-delà des mots. L'enjeu éthique de l'information du malade atteint de troubles cognitifs est sans doute là : Laisser sa parole enfermée, ou tenter de faire surgir une parole de son enfermement.

---

<sup>13</sup>KANT E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, traduction Victor Delbos, Delagrave, Paris, 1991, p. 131-133.

## Les courriers des patients et/ou de leurs familles, rétroaction indispensable à l'amélioration de la relation avec les équipes de soins.

Alexandre HERBLAND

Praticien Hospitalier Anesthésiste-

Réanimateur – Groupe Hospitalier LA ROCHELLE-RE-AUNIS

### Résumé

*Ce texte analyse les courriers adressés à un service de réanimation par les patients ou leur famille. Les principaux thèmes retrouvés sont la gratitude envers le personnel soignant, le témoignage sur la pénibilité de l'expérience vécue. Ces lettres invitent à réfléchir sur les valeurs fondamentales du soin dans la relation soignant/soigné.*

### SOMMAIRE

#### I – INTRODUCTION

#### II – ANALYSE THEMATIQUE

##### A – Contexte situationnel

##### B – Les locuteurs

##### C – A qui s'adressent ces lettres ?

##### D – Thèmes relevés dans les lettres de patients

###### 1 – Personnalité de l'auteur

3-3 Présentation de soi directe

1-2 Présentation indirecte

###### 2 – La gratitude

2-1 Le comportement du personnel soignant

2-2 La reconnaissance du patient pour avoir survécu

###### 3 – Le témoignage du vécu du séjour en réanimation

3-1 La pénibilité de l'expérience du séjour en réanimation

3-2 L'aspect marquant et indélébile de l'expérience vécue

3-3 La technicité de la réanimation, les progrès de la médecine

#### III – HYPOTHESES INTERPRETATIVES

##### A – Persistance mémorielle du ressenti

##### B – Des motivations d'écrire aux bénéfiques pour les auteurs

##### C – Figures imagées et humoristiques, sacralisation et désacralisation

##### D – Destinataires des lettres

#### IV – CONSEQUENCES ET IMPLICATIONS POUR LES SOIGNANTS

##### A – Les proches, la famille

##### B – Réanimation, un lieu de vie

##### C – De la perception des patients à celles des soignants : un feed back positif

##### D – Estime de soi, reconnaissance professionnelle des soignants

##### E – Qualité des soins, techniques et psychiques

##### F – Les lettres comme un plaidoyer pour une « éthique du care »

#### V – CONCLUSION

---

## I - INTRODUCTION

L'hospitalisation dans un service de réanimation est un événement déstabilisant dans la vie d'un individu et de son entourage. Le milieu de la réanimation est difficile pour les patients, leurs familles et pour les soignants<sup>1</sup>. Des études montrent qu'une grande proportion de patients développe un état de stress post-traumatique après un séjour en réanimation<sup>2 3</sup> témoignant s'il le faut, de l'épreuve et du traumatisme que constitue une telle expérience. Une entité nosologique récemment désignée sous le terme de « syndrome post réanimation » caractérise cet état de vulnérabilité physique et psychique dont peuvent souffrir les patients survivants et leurs familles<sup>4 5.6</sup>. Le vécu du patient en réanimation peut être abordé par différentes méthodes (entretiens dirigés, questionnaires, témoignages) mais reste peu étudié<sup>7-8,9,10</sup>. Par ailleurs, il est reconnu que les

soignants peuvent avoir une perception erronée du vécu des patients<sup>11</sup>.

Les lettres de remerciements des patients ayant survécu à leur séjour en réanimation sont des témoignages spontanés et directs. Même si elles ne représentent qu'une facette de l'expérience vécue et du ressenti des patients survivants, elles sont néanmoins une source d'informations originales sur ce sujet. Si des lettres de proches de patients ayant séjourné en soins palliatifs ont déjà été étudiées<sup>12</sup>, il n'existe pas, à notre connaissance d'études qualitatives sur des lettres de remerciement de patients après un séjour en réanimation. L'analyse d'un tel corpus devrait permettre de mieux préciser le ressenti des patients ayant subi un tel événement ainsi que leurs motivations à écrire aux personnes en compagnie desquelles ils ont vécu cette singulière expérience de vie. Ce retour d'expérience des patients peut permettre de mieux préciser leurs besoins, leurs attentes, et d'adapter les pratiques de soins et d'accompagnement afin de satisfaire au mieux les patients et leurs familles.

*In fine*, l'objectif est d'aboutir à une meilleure prise en charge des patients et une amélioration du vécu du séjour en réanimation pour les patients ou leurs proches.

Afin de mieux comprendre ce que les patients expriment dans leurs lettres de remerciements, nous avons procédé à l'étude qualitative de 17 lettres de remerciements de patients après une hospitalisation en réanimation.

---

<sup>1</sup>EMBRIACO N, PAPAIZAN L, KENTISH-BARNES N, POCHARD F, AZOULAY E. BURNOUT syndrome among critical care healthcare workers. *Curr Opin Crit Care* 2007; 13:482-488.

<sup>2</sup>GRIFFITHS J, FORTUNE G, BARBER V, YOUNG JD. The prevalence of post traumatic stress disorder in survivors of ICU treatment: a systematic review. *Intensive Care Med* 2007; 33:1506-1518.

<sup>3</sup>MYHREN H, EKEBERG Ø, TØIEN K, KARLSSON S, STOKLAND O. Posttraumatic stress, anxiety and depression symptoms in patients during the first year post intensive care unit discharge. *Crit Care* 2010; 14:R14.

<sup>4</sup>DAVIDSON JE, HARVEY MA, BEMIS-DOUGHERTY A, SMITH JM, HOPKINS RO. Implementation of the Pain, Agitation, and Delirium Clinical Practice Guidelines and promoting patient mobility to prevent post-intensive care syndrome. *Crit Care Med* 2013; 41(9 Suppl 1):S136-145.

<sup>5</sup>AZOULAY E, POCHARD F, KENTISH-BARNES N, CHEVRET S, ABOAB J, ADRIE C et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171:987-994

<sup>6</sup>DAVIDSON JE, JONES C, BIENVENU OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med* 2012; 40:618-624.

<sup>7</sup>CECILE CAZORLA AC. Perception par les patients de leur séjour en réanimation. *Presse Med* 2007; 36:211-6.

<sup>8</sup>GREEN A. An exploratory study of patients' memory recall of their stay in an adult intensive therapy unit. *Intensive Crit Care Nurs* 1996; 12:131-137.

<sup>9</sup>STEIN-PARBURY J, MCKINLEY S. PATIENTS' experiences of being in an intensive care unit: a select literature review. *Am J Crit Care* 2000; 9:20-27.

<sup>10</sup>GROSCLAUDE M. Réanimation et coma : Soins et vécu psychique du patient. Paris: Elsevier Masson; 2009. p 135-147.

---

<sup>11</sup>SCHINDLER AW, SCHINDLER N, ENZ F, LUECK A, OLDEROG T, VAGTS DA. ICU personnel have inaccurate perceptions of their patients' experiences. *Acta Anaesthesiol Scand* 2013; 57:1032-1040.

<sup>12</sup>CENTENO C, ARANTZAMENDI M, RODRÍGUEZ B, TAVARES M. Letters from relatives: a source of information providing rich insight into the experience of the family in palliative care. *J Palliat Care* 2010; 26:167-175.

## II - ANALYSE THEMATIQUE<sup>13 14 15</sup>

### A - Contexte situationnel :

Le contexte situationnel est celui de personnes ayant subi une menace vitale nécessitant un séjour en réanimation. Ces patients écrivent et envoient spontanément des lettres de remerciements après leur expérience vécue en réanimation.

### B - Les locuteurs :

Neuf hommes et huit femmes d'un âge médian (intervalle interquartile) de 63 ans (41-76.5). La durée médiane d'hospitalisation est de 10 jours (2-21). Le délai d'écriture médian après la sortie de réanimation est de 49 jours (16-120). Sept patients n'habitaient pas la région sanitaire au moment de l'hospitalisation et étaient donc en villégiature dans la région. Huit patients ont écrit une lettre manuscrite, sept patients ont envoyé une carte postale manuscrite et un patient une carte de visite manuscrite, deux patients ont envoyé une lettre tapée à l'ordinateur et imprimée.

### C - A qui s'adressent ces lettres ?

Le destinataire des lettres est majoritairement « l'équipe de soins » à laquelle est associé le chef de service dans trois cas sur neuf. Quatre lettres sont adressées au directeur de l'hôpital, une carte est sans destinataire, une lettre s'adresse à « Messieurs les docteurs », et une carte s'adresse à « Mesdames » faisant probablement allusion à l'équipe soignante. Dans tous les cas, les auteurs adressent leurs remerciements à toute l'équipe, voire à tous les services fréquentés lors de l'hospitalisation. Il faut noter que les patients évoquent souvent la prise en charge multidisciplinaire avec la volonté de ne vouloir oublier personne dans leurs remerciements :

- « A tous et à chacun...médecins, infirmiers, aides-soignants, cuisine, diététique, service du ménage, kinésithérapie, pompiers, SAMU »<sup>1</sup>.

<sup>13</sup> BARDIN L: L'analyse de contenu. Paris: Presses universitaires de France; 2013. p. 125-196.

<sup>14</sup> PAILLE P, MUCCHIELLI A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin; 2012. p. 231-313.

<sup>15</sup> RUSINOVÁ K, POCHARD F, KENTISH-BARNES N, CHAIZE M, AZOULAY E. Qualitative research: adding drive and dimension to clinical research. Crit Care Med 2009 ; 37 Suppl 1: S140-146.

- « ...jeunes et moins jeunes, hommes et femmes, de toutes les qualifications ».

A noter qu'un patient s'adresse aussi directement aux autres patients en leur dédiant un poème et un texte intitulé « *les patients parlent aux patients* ».

### D - Thèmes relevés dans les lettres de patients

#### 1-Personnalité de l'auteur

A travers leurs lettres les auteurs se dévoilent volontairement en se présentant, en rappelant le contexte de leur hospitalisation ou en relatant des épisodes de leur vie actuelle.

Des traits de personnalité (détermination, auto dérision, esprit humoristique) transparaissent quelquefois à travers leur manière d'exprimer leurs idées et le style employé (jeu-de-mots, métaphores, symboles).

« *Je me croyais plus fort que tout...Finalement, j'ai admis que je ne pouvais pas m'en sortir seul* », « *l'équipe médicale me voyait chez eux au moins jusqu'en décembre, mais ils ne me connaissaient pas encore...* »

#### 1-1 Présentation de soi directe

Les patients commencent le plus souvent leurs écrits par un bref retour en arrière rappelant les raisons de leur hospitalisation. Une fois cette remise en situation effectuée, ils peuvent décrire leur état actuel, avec souvent un bref descriptif de leur situation psychosociale et médicale. Les patients font part de leur rétablissement par des exemples simples de ré-acquisition ou non de gestes de la vie quotidienne :

« *débarrasser la table* », « *je marche même sans béquilles* », « *je suis sorti en marchant* » ou de compétences de nouveau sollicitées (musique, mathématiques). Ils décrivent leur participation aux soins de rééducation « *je fais encore des séances de kiné* », soulignent leur coopération, leur volonté d'aller de l'avant, de progresser de s'en sortir. « *Je dois m'adapter* » « *j'ai donné le maximum de moi-même* ».

#### 1-2 présentation indirecte

##### -Les symboles et les métaphores

Les symboles retrouvés sont plutôt d'ordre sacré et sont utilisés par les auteurs pour se présenter : un patient signe « *Moïse sauvé des eaux* », deux autres se nomment « *le miraculé* ». Une autre référence à une légende

biblique est reprise pour relater le séjour en réanimation: « ...des alarmes, des sirènes que j'ai appelé les trompettes de Jéricho ».

D'autres patients utilisent des métaphores d'ordre onirique: « notre petit X est parti hier avec un magnifique soleil » ou artistique: « longue guérison comme chef d'œuvre ».

### -L'humour.

On retrouve beaucoup de passages humoristiques dans les documents étudiés.

Le mode humoristique utilisé est le plus souvent de l'autodérision et sert à décrire une situation qui succède au séjour en réanimation: « j'ai enfin arrêté de fumer. Enfin une victoire ! », « ...j'arrive aujourd'hui à « débarrasser la table » (ce qui ravît ma mère)... », « J'ai même fait des exercices de maths de 3<sup>ème</sup> pour les enfants des infirmières ».

Le mode humoristique met aussi en lumière la personnalité du narrateur qui distille de nombreux jeux de mots en rapport avec son parcours médical (patient1) :

« À tous et à chacun du REA'CH Palace de... »  
Assimilant le service à un palace.

«Le corps n'est plus qu'une personne-alitée »  
en jouant sur la dualité du corps et de l'esprit.

« Ce sont là de moindres maux pour garder l'avis » qui met en évidence l'importance de l'intégrité intellectuelle.

« Sauvé par le gong » qui renvoie à un jeu télévisé.

## 2-La gratitude

La gratitude est le thème central retrouvé dans ces lettres. Tous les patients sans exception remercient l'équipe allant du simple « merci » à une justification plus détaillée des motifs de reconnaissance.

### 2-1 Le comportement du personnel soignant

C'est la justification de la reconnaissance la plus fréquente dans le corpus avec plusieurs aspects :

**-L'humanité** (au sens des relations humaines, de l'intersubjectivité) est très fortement exprimée lorsqu'il s'agit de caractériser l'attitude des équipes de soins, avec des mots choisis : *dévouement, sourire, encouragement, compréhension, amitié, douceur, bienveillance, gentillesse, disponibilité, rassurant, réconfort, attention, soutien moral, accueil, aide,*

*solidarité, présence, prévenance, qualité de cœur, tenir la main, confiance.*

**- Le professionnalisme** est aussi souligné avec ces mots: *compétence, qualité des soins, performant, grand métier, professionnalisme, soigné de façon remarquable, merci pour votre travail.* On note aussi l'évocation de la maîtrise des techniques de la médecine d'aujourd'hui : « *impressionnante machine à réapprendre à respirer.* »

**- L'accueil et le dialogue avec les familles des patients** est une autre entité forte parmi les motifs de reconnaissance envers l'équipe soignante.

Soit exprimée par le patient lui-même :

*-«je remercie tout particulièrement l'infirmière... car en plus de s'être occupé de moi, a pris en charge mon mari qui était très désespéré n'étant pas de la région, (repas, lit etc...), merci, merci, merci... »*

*- «ils m'ont raconté ... le temps que vous avez pris avec eux, pour leur expliquer ce qui se passait et les rassurer »*

Soit exprimée par le patient à la demande de la famille :

*- «mon épouse et ma famille vous remercient de votre soutien moral ... ».*

### - La bonne coordination inter-disciplinaire

- en remerciant l'équipe d'avoir été : « *le premier maillon de la chaîne* ».

- «*j'ai bénéficié d'une réanimation exceptionnelle grâce à une chaîne de solidarité et de compétence* »

- Entre plusieurs hôpitaux ou entre l'hôpital et les correspondants médicaux en ville

- Entre services différents d'un même hôpital, en citant les différents services intervenus dans la prise en charge du patient : « *pompiers, SAMU, réanimation, cardiologie, pneumologie, soins de suite, rééducation* » et en mettant en évidence la bonne continuité des soins entre ces services.

- Entre différents corps de métiers : « *kinésithérapie, ménage, diététicienne, cuisine, infirmières, aides-soignantes, assistantes et assistants, médecins, personnel* » du même service, « *des gestes les plus techniques aux tâches les plus humbles...* ».

## **2-2 La reconnaissance du patient pour avoir survécu**

C'est le deuxième motif de remerciements le plus fréquent dans le corpus avant même le fait de parler de guérison ou de rétablissement.

-Un grand nombre de patients sont très reconnaissants d'avoir « *la vie sauve* ». Ceci peut être exprimé ainsi :

« *Merci de m'avoir sauvé la vie* », ou de manière plus indirecte :

Patient 1 :

« *La vie a retrouvé tout son sens* »,

-Les retrouvailles du patient avec sa famille constituent l'autre idée essentielle, directement en lien avec la survie.

« *Grace à vous il reste encore une famille* »,  
« *merci ... afin que je puisse retrouver au plus vite mon fils...* ».

## **3- Le témoignage du vécu du séjour en réanimation**

### **3-1 La pénibilité de l'expérience du séjour en réanimation**

La pénibilité est le sentiment qui caractérise le mieux le vécu du patient. Les récits des expériences vécues en réanimation se construisent selon des sensations physiques, psychologiques, et sur la temporalité.

- Le vécu corporel est souvent évoqué au travers de la douleur physique, de la perte de poids, de la nudité. D'autres aspects sont abordés avec des mots comme : *nu, muet, douleur, exsangue, intégrité, l'absence d'autonomie est flagrante, au corps qui lui aussi cherche à comprendre, souffrance, dépendance, coma, intolérance des masques*.

- L'aspect temporel est évoqué: *pénibles moments, moments difficiles, très long, patience, ton horloge... semble arrêtée*.

-La souffrance psychologique est retrouvée en ces termes : *grande angoisse, peurs, cauchemars, objet stupéfait, interrogations sur son devenir, la mort nous a observé avec attention, quitter l'enfer, nous en sortons altérés, lâcher prise, pénible, détresse, cap difficile, « victime de... , Désemparé(e), « inquiète*.

**3-2 L'aspect marquant et indélébile de l'expérience vécue** se traduit aussi par l'expression emphatique du souvenir. La citation « *je n'oublierai jamais* » est très

présente dans le corpus et lorsque que l'expression du souvenir se rapporte spécifiquement à une ou des personnes, la connotation en est toujours positive: « *je n'oublierai jamais tous vos soins* », « *je remercie tout particulièrement l'infirmière...* », « *merci..., je n'oublierai jamais* ».

### **3-3 La technicité de la réanimation, les progrès de la médecine.**

L'univers singulier et hautement technique de la réanimation est rapporté par les patients aussi bien à travers les sensations physiques subies au contact des dispositifs médicaux employés (sondes d'intubation, sondes gastriques, trachéotomies) qu'au niveau visuel ou sonore (fonctionnement des machines, écrans, alarmes des scopes, aspirations, débits des gaz dans les masques).

L'évocation de l'environnement technique est parfois incluse dans une thématique plus générale que sont les progrès de la médecine.

« *Ces techniques et ces gestes dispensés à foison* », « *des tuyaux partout* », « *une médecine hautement technologique* ».

## **III - HYPOTHESES INTERPRETATIVES**

### **A -Persistance mémorielle du ressenti**

Le corpus étudié se compose de lettres de tailles et de formes très diverses (cartes postales, carte de vœux, lettres manuscrites, lettres tapées à l'ordinateur). Le délai d'écriture est très disparate avec une médiane à 49 jours (16-120), ce qui signifie probablement que chaque patient a besoin d'un temps différent en fonction de son expérience pour analyser rétrospectivement son histoire et d'un certain recul pour pouvoir en parler. Le temps long qui sépare parfois l'hospitalisation et la rédaction de la lettre (temps médian 49 jours, interquartile 16-120) est un indicateur de la persistance mémorielle du ressenti de l'hospitalisation en réanimation et de l'expérience vécue.

## **B - Des motivations d'écrire aux bénéfiques pour les auteurs**

La lettre s'inscrit, en analyse de discours, dans le genre épistolaire. Il s'agit d'un genre discursif « écrit » distinct du discours oral. « La lettre » implique un auteur souvent scripteur, suffisamment motivé pour énoncer ses pensées, prendre le temps de les écrire posément dans le but de les adresser à un ou plusieurs lecteurs identifiés. D'un point de vue pragmatique, le contexte est établi par la relation (soigné/soignants) qui préexiste entre l'auteur de la lettre et son ou ses destinataires et préalable à toute les lettres étudiées. Contrairement aux correspondances classiques ces lettres n'appellent pas un retour du lecteur. Il faut donc y voir un acte délibéré sans attente en retour, dont les motivations restent à explorer, mais qui peuvent en partie trouver leurs sources dans les bénéfiques multiples retirés par l'auteur pour avoir accompli cette démarche personnelle :

- Sur un plan narratif, en s'inspirant des travaux de Paul RICOEUR <sup>16</sup> sur l'identité narrative on peut postuler qu'à travers ces lettres les patients formulent un récit fonctionnant comme un révélateur de leur propre histoire. Cet acte narratif contribue à donner un sens à ce qui s'est passé en faisant « suite et fin » et mettant ainsi un terme à cet épisode de vie.
- A travers le récit de l'expérience vécue, souvent qualifiée d'inoubliable, on retrouve l'expression des peurs, des angoisses, des souvenirs douloureux participant d'une décharge émotionnelle, une valeur cathartique libératrice pour les patients.
- Sur le plan comportemental, la démarche de remerciement peut être vue comme un acte répondant à une obligation morale de l'auteur se sentant redevable envers ses bienfaiteurs.

La lettre de remerciement en plus de sa valeur conclusive dans l'échange prend aussi valeur d'annulation de la dette ressentie par le patient envers les soignants.

- D'un point de vue psychologique, la gratitude, thème central du corpus, est un sentiment de reconnaissance envers une

personne dont on a reçu un bienfait et qui nous incite à donner quelque chose en retour <sup>17</sup>. Deux étapes sont nécessaires pour aboutir au sentiment de gratitude, d'une part : constater qu'un évènement positif est survenu dans notre vie et d'autre part qu'il est dû à une personne ou un groupe ayant agi intentionnellement à cet effet. Les chercheurs ont constaté que l'expression de la gratitude ne consiste pas seulement à communiquer un sentiment, mais qu'elle accroît le niveau de bien-être de celui qui l'exprime <sup>18</sup>.

## **C- Figures imagées et humoristiques, sacralisation et désacralisation.**

On relève la présence de nombreux passages humoristiques en décalage avec la gravité de la situation énoncée. L'humour et la dérision sont des vecteurs classiques pour faire passer des idées fortes ou douloureuses. Il y a certainement un rôle désacralisant dans le choix d'emploi de tournures humoristiques, le patient s'autorisant à rire de lui-même et de cette situation maintenant passée témoignant d'un certain détachement, d'une prise de recul. Au-delà de la désacralisation, on peut imaginer dans la volonté de faire rire le lecteur, un acte revendicatif d'un retour à la vie. Les patients indiquent donc qu'ils ont retrouvé leur joie de vivre, malgré des handicaps persistants.

L'emploi de tournures de phrases ou de maximes imagées par de nombreux patients constitue une manière de mieux traduire leur pensée par un raccourci intellectuel et donnant souvent un caractère sacré à l'idée formulée.

Le patient comparant les alarmes aux trompettes de Jéricho utilise un symbole qui porte en lui cette dualité, ô combien emblématique, de l'état de vulnérabilité du patient face aux agressions extérieures et notamment au bruit auquel il est soumis en réanimation, mais aussi symbole de persévérance dans la lutte pour la vie.

La présence de ces deux types de figures de style rendent comptent chacune à leur

<sup>16</sup>RICOEUR P. Ecrits et Conférences. Tome I: Autour de La Psychanalyse. Paris : Seuil 2008.

<sup>17</sup>SHANKLAND R. La psychologie positive. Paris : Dunod ; 2012. p 83-85.

<sup>18</sup>EMMONS R, JOLLIEN A, CARTERON S. Merci ! Paris : Belfond ; 2008.

manière de l'importance de la pensée des auteurs qui les emploient.

#### **D - Destinataires des lettres**

Il n'existe pas de lettre destinée à une personne en particulier. Les quelques lettres adressées nominativement à une seule personne concernent soit le chef de service soit le directeur, chacun ayant une fonction représentative. Les lettres adressées au chef de service ou au directeur de l'hôpital leur attribuent le rôle « *d'interprète* » (énoncé comme tel par les auteurs) ou de « *relayeur* » auprès des équipes de soin. Ceci permet à l'auteur une action double :

- Informer hiérarchiquement le directeur ou le chef de service du bon fonctionnement de la structure dont il est responsable
- Dans un même temps d'être sûr de remercier un maximum de personnes, par la redistribution automatique du courrier aux services concernés, ou l'affichage par le chef de service du courrier sur le tableau d'informations du service de réanimation.

Il existe donc bien dans ce contexte précis une volonté commune des auteurs d'adresser un message à un groupe de personnes et non à une personne en particulier. Par ailleurs en l'absence de destinataire unique et en s'adressant majoritairement à l'équipe de soins, l'auteur se fait déjà le témoin d'une organisation des soins basée sur la coopération et le travail d'équipe.

Les quelques références retrouvées à certains membres particuliers de l'équipe mettent en lumière aussi les relations personnelles inévitables qui peuvent s'établir entre les patients et les soignants au gré des sensibilités, des personnalités et des moments. Ces notifications à des personnes précisément nommées dans le texte ont toujours une valeur positive. Elles révèlent un besoin humain de pouvoir nouer des liens face à l'environnement hostile auquel le patient est confronté pendant son hospitalisation. L'humanité des équipes, d'ailleurs bien retranscrite dans les lettres, est d'autant plus précieuse que l'univers de la réanimation est bien décrit par certains patients comme un univers très technique (machines, cathéters, sondes).

## **IV - CONSEQUENCES ET IMPLICATIONS POUR LES SOIGNANTS**

### **A - Les proches, la famille**

Auguste Comte écrivait en 1853 : « la société humaine se compose de familles et non d'individus »<sup>19</sup>. Dans leurs écrits, les patients expriment leur joie de retrouver un cadre familial, un entourage, les êtres aimés, après une période de solitude et d'éloignement. Ceci est perçu comme un sentiment rassurant et apaisant d'autant plus marqué que les proches auront eux-mêmes été soutenus par l'équipe soignante pendant le séjour du patient en réanimation.

Les patients sont aussi reconnaissants d'avoir été sauvés « pour les autres » (ce qui les fait passer au second plan, en plaçant parfois le sens de leur existence comme plus important pour leurs proches que pour eux-mêmes). Ceci témoigne de l'importance capitale du lien familial pour l'équilibre vital de l'individu, et vient corroborer l'idée de l'indissociabilité de l'être et de ses proches dans notre société. Aristote : L'homme est un animal social.

L'importance et la place des familles en réanimation ont fait l'objet d'études aboutissant à une meilleure connaissance de leurs attentes<sup>20,21</sup>. De même les facteurs de risques de survenue d'un syndrome post-réanimation pour les familles et les patients sont mieux compris [6]. Comme pour illustrer cette interdépendance du patient avec sa famille, il est démontré que l'existence d'un syndrome post-réanimation chez les proches est associée à la présence du même syndrome chez le patient<sup>22</sup>.

Les recommandations récentes des sociétés savantes vont dans le sens d'une ouverture des services de réanimation aux familles, d'une amélioration de la communication et

---

<sup>19</sup>COMTE A. Système de politique positive: ou traité de sociologie, instituant la religion de l'humanité. Dynamique sociale ou traité général du progrès humain. Paris : Mathias L; 1853.

<sup>20</sup>PEIGNE V, CHAIZE M, FALISSARD B, KENTISH-BARNES N, RUSINOVA K, MEGARBANE B et al. Important questions asked by family members of intensive care unit patients. Crit Care Med 2011; 39:1365-1371.

<sup>21</sup>KENTISH-BARNES N, LEMIALE V, CHAIZE M, POCHARD F, AZOULAY E. Assessing burden in families of critical care patients. Crit Care Med 2009; 37 Suppl10: S448-456.

<sup>22</sup>JONES C, SKIRROW P, GRIFFITHS RD, HUMPHRIS G, INGLEBY S, EDDLESTON J et al. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. Intensive Care Med 2004; 30:456-460.

d'une prise en compte de la satisfaction des familles<sup>23</sup>

### **B - Réanimation, un lieu de vie**

L'expérience endurée par les patients apparaît comme pénible et à l'origine de souffrances physiques et psychologiques. Les patients décrivent bien ces moments d'angoisse et de doute. La pénibilité du séjour en réanimation est un thème retrouvé dans d'autres études s'intéressant au vécu du patient<sup>24,25</sup>. On a relevé aussi en contrepartie la narration récurrente par les patients de moments de vie ordinaires et de la réappropriation de gestes quotidiens, comme un retour à la normalité. Si la vie a retrouvé tout son sens après la guérison, on peut déduire *a posteriori* que la vie avait perdu son sens pendant le séjour en réanimation. Ceci témoigne de la perte des repères existentiels et du risque d'isolement des patients pendant cette période difficile. Cela vient renforcer l'idée déjà exprimée en 1978<sup>26</sup> et reprise récemment<sup>27</sup> qu'un service de réanimation ne devrait pas être seulement un lieu de survie mais un lieu de vie. Sans pour autant occulter les difficultés rencontrées par les patients inhérentes à leur état de santé (accident, maladie grave), on peut soutenir l'idée que dans un lieu où on dispose de technologies « extra-ordinaires » pour des situations pouvant paraître « sur-naturelles » on puisse dispenser des soins « ordinaires » et « naturels » en redonnant un cadre existentiel aux patients et à leur proches.

### **C - De la perception des patients à celle des soignants : un feed back positif**

La perception par les patients de leur expérience de la réanimation a fait l'objet de

nombreuses études [24][25]<sup>28</sup>. Ces travaux, souvent conduits par des équipes anglo-saxonnes s'attachent plus précisément à décrire les sources d'inconfort et les nuisances pour les patients en réanimation<sup>29</sup>. L'anxiété, la soif, la douleur, le manque de sommeil, la présence de tuyaux dans la bouche, la dépendance, le manque de compréhension, le non-respect de l'intimité apparaissent comme les sources d'inconfort les plus fréquentes. Les motifs d'inconforts exprimés spontanément par les patients dans les lettres analysées sont identiques à ceux déjà décrits par d'autres moyens d'études.

Cependant ces études parues dans des journaux scientifiques anglophones sont peu accessibles aux soignants, peu relayées par les instituts de formation en soins infirmiers ou par les médecins réanimateurs dans leurs équipes. D'autre part ces travaux sont centrés sur les sources d'inconfort et de nuisances et non sur les sources de satisfaction ou de bien-être des patients. L'appréciation et la connaissance par les soignants des besoins et des attentes des patients dont ils ont la charge semblent donc empiriques et variables selon les individus. Des travaux ont d'ailleurs montré que les soignants peuvent avoir une perception inexacte du vécu des patients [11][25] faussée par une « hyper-attention » ou une « hypo-attention » des soignants envers certains types de besoins des patients.

Les lettres de remerciement sont donc une source d'informations précieuses pour les équipes soignantes, à condition qu'elles y accèdent facilement. Une organisation du service garantissant à tous les soignants un accès facilité aux lettres doit permettre une mise en commun des lettres. Un emplacement spécifique dans un lieu dédié (type tableau d'informations du service en salle de repos ou à l'office) doivent pouvoir permettre une lecture attentive et l'appropriation par chacun des soignants du contenu des lettres de remerciement. Il s'agit de favoriser un cercle vertueux en créant une véritable culture de service favorisant la communication autour des lettres de patients et de familles. La

<sup>23</sup>FOURRIER F: Mieux vivre la réanimation. Réanimation 2010; 19:191–203.

<sup>24</sup>NELSON JE, MEIER DE, OEI EJ, NIERMAN DM, SENZEL RS, MANFREDI PL et al. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. Crit Care Med 2001; 29:277–282.

<sup>25</sup>NOVAES MA, KNOBEL E, BORK AM, PAVÃO OF, NOGUEIRA-MARTINS LA, FERRAZ MB. Stressors in ICU: perception of the patient, relatives and health care team. Intensive Care Med 1999; 25:1421–1426.

<sup>26</sup>WOODWARD JA. An ICU is place to live--not just survive. RN 1978; 41:62.

<sup>27</sup>FOURCADE O: Réanimation : lieu de soins et lieu de vie. Ann Fr Anesth Réanimation 2011 ; 30:871–872.

<sup>28</sup>SIMINI B. Patients' perceptions of intensive care. Lancet 1999 ; 354:571–572.

<sup>29</sup>KALFON P. Sources de nuisances et d'inconforts en réanimation. Réanimation 2010; 19:221–227.

meilleure appréhension du vécu des patients (attentes légitimes, sources d'inconfort et motifs de satisfaction) peut être à l'origine d'une modification des pratiques de soins, donc d'une amélioration des conditions d'hospitalisation dont bénéficierait chaque patient. Bénéfice per critique mais aussi post critique car s'il est bien démontré que les conséquences des inconforts en réanimation sont, à distance de l'hospitalisation, la survenue de dépression, ou d'un syndrome de stress post traumatique<sup>30</sup>, de meilleures conditions d'hospitalisation peuvent donc aussi bénéficier au patient après son séjour en réanimation<sup>31</sup>.

Les services de réanimation sont des services à grand effectif avec des équipes soumises à un fort « turn over »<sup>2</sup>. L'accueil de nouveaux membres non formés à la réanimation est constant. Le renouvellement des soignants est périodique du fait de la formation professionnelle (stagiaires IDE, IADE, ou AS, étudiants en médecine, internes, assistants) et d'aspects managériaux (manque de personnel, absentéisme, mutations, remplacements). Les personnels nouveaux ont ainsi à leur disposition à travers les lettres, une source d'informations directe leur permettant de mieux appréhender le ressenti des patients, leur vécu, leurs attentes.

#### **D - Estime de soi, reconnaissance professionnelle des soignants**

Les services de réanimation sont directement impactés par les récentes mesures de réduction des coûts de la santé, de tarification de l'activité et normalisation des soins. Ceci se traduit par une baisse des effectifs médicaux et paramédicaux, apparition d'une logique de performance et de rentabilité dans une spécialité pourtant emblématique d'un exercice médical à vocation de service public. La réanimation rassemble des soignants dépositaires des valeurs de solidarité et d'équité dans l'accès aux soins. « De telles valeurs qui font le métier, sont mises à mal

par la recherche de la productivité, qui incite à la disparition des temps gratuits, source de lien social avec le patient »<sup>32</sup>.

L'intitulé du corpus « lettres de remerciement » indique implicitement le contenu principal de ces lettres. Mais au-delà du simple fait de remercier, les raisons invoquées et les justifications du remerciement donnent tout son poids à la démarche d'écriture. Le comportement professionnel et humain du personnel soignant est la plus grande source de gratitude, traduisant une forte implication des soignants dans leur travail bien perçue par les patients. La volonté exprimée des patients de s'en sortir, de progresser, d'aller de l'avant peut aussi être vue comme une volonté de ne pas trahir le travail et l'investissement de l'équipe.

Dans une enquête datant de 2011 sur 40000 soignants et 492 établissements publics seulement 17 % des personnes interrogées se sentent reconnues dans leur travail et 55% des agents affirment que le manque de reconnaissance professionnelle est l'élément qui dégrade le plus leur vie personnelle<sup>3</sup>. Dans ce contexte où les conditions de travail exposent particulièrement les professionnels de santé au syndrome d'épuisement professionnel [1], l'accès facilité à ces lettres et aux messages qu'elles délivrent peut contribuer à améliorer l'estime de soi, notamment des personnels les moins qualifiés qui peuvent se sentir valorisés par les avis des patients. Le soignant peut y trouver une forme de reconnaissance professionnelle venant conforter son implication et valoriser son investissement en lui donnant un sens. Les lettres contribuent donc au bien-être des soignants, un paramètre incontournable du bien être des patients<sup>33</sup>. La lettre de remerciement, adressée au service et non à une individualité, devient quasiment un témoignage des compétences et qualités offertes au patient.

<sup>30</sup>RATTRAY J, CROCKER C, JONES M, CONNAGHAN J. Patients' perceptions of and emotional outcome after intensive care: results from a multicentre study. *Nurs Crit Care* 2010; 15:86-93.

<sup>31</sup>GRANJA C, LOPES A, MOREIRA S, DIAS C, COSTA-PEREIRA A, CARNEIRO A et al. Patients' recollections of experiences in the intensive care unit may affect their quality of life. *Crit Care* 2005; 9:R96-109.

<sup>32</sup>BATIFOULIER P. on ne naît pas marchand, on le devient : la construction du marché de la santé. In Mas B, Pierru F, Smolski N, Torrielli R, editors. *L'hôpital en réanimation*. Paris : éditions du croquant ; 2011. p 197-207.

<sup>33</sup>KENTISH-BARNES N, CHAIZE M: Critères de jugement du « mieux vivre » en réanimation. *Réanimation* 2010, 19: 204-211.

### E - Qualité des soins, techniques et psychiques

Ces lettres donnent en filigrane un retour sur la qualité des soins tant sur l'aspect technique (professionnalisme, continuité des soins) que relationnel (écoute, soutien, solidarité). L'évaluation de la qualité des soins est obligatoire pour les établissements de santé avec recueil d'indicateurs (Décret n° 2009-1763 du 30 décembre 2009). **La qualité des soins ne saurait se résumer à l'efficacité, la sécurité, l'accessibilité ou l'efficience des soins dispensés.** La part relationnelle des soins est une composante essentielle de la qualité des soins participant au bien-être des patients. Il est possible d'évaluer la relation patient/soignant par des outils de mesure de type indices de satisfaction (I-SATIS). Cependant il persiste des dimensions du bien-être des patients difficilement mesurables relevant du vécu psychologique profond et de la subjectivité de chacun et des émotions mises en jeu dans la relation de soin<sup>1</sup>. En réanimation, le patient en état de vulnérabilité physique et psychique, nécessite plus qu'ailleurs une présence, une parole, une écoute.

L'humanité dispensée par les soignants et mise en avant dans les lettres s'impose comme un des premiers motifs de gratitude des patients. Ce besoin d'humanité clamé par les patients dans leurs lettres vient corroborer le point de vue des psychologues actant pour un « soin psychique » en réanimation, intriqué au soin somatique, partagé par tous les partenaires de soins et intégrant la dimension psychologique et relationnelle du soin [10].

### F - Les lettres comme un plaidoyer pour une « éthique du care » ?

« L'éthique du care concerne différentes formes d'attentions aux autres que l'on peut traduire par des concepts de sollicitude et de soin, le premier exprimant la capacité et la conduite particulière qui consiste à se préoccuper d'autres identifiés par un besoin ou une vulnérabilité trop grande, le second regroupant un ensemble d'activités ou de pratiques sociales qui problématisent ensemble le fait de prendre soin et de recevoir le soin.»<sup>2</sup>

<sup>1</sup>BOURDEAUT F: Les émotions dans la relation de soin : des racines de leur répression aux enjeux de leur expression. *Éthique Santé* 2006, 3: 133-137.

<sup>2</sup>BRUGERE F: L'éthique du care. Presses Universitaires de France - PUF; 2011.

Les thèses de Carol Gilligan posent les principes d'une « éthique du care » comme lien social indispensable dans la société américaine libérale des années 1970-1980 dont les valeurs sont l'accomplissement de soi par l'autonomie, l'indépendance et la réussite financière<sup>3</sup>. Joan Tronto<sup>4</sup> reprend l'idée du « care » en démontrant que « l'autorité du soin n'est pas du côté des donneurs de soins, mais du côté de ceux qui, ne l'exerçant pas, déterminent de quelle manière il sera pourvu aux besoins ». Les nouvelles politiques de santé type « New public management » tendent en effet à transformer le patient en consommateur de soins, et le soignant en *homo oeconomicus* dont la rationalité de l'action est structurée par la rentabilité.

Le « prendre soin de » si fortement exhalé dans ces lettres, difficile à quantifier et à normer, est très peu reconnu par les instances managériales voire dévalorisé car considéré comme non rentable. Dans ces circonstances, s'occuper d'un être vulnérable devient impossible par manque de temps et de disponibilité psychique ou personnelle.

L'analyse de ces lettres nous engage dans une réflexion sur la revalorisation du « prendre soin de » comme un plaidoyer auprès des décideurs et responsables des politiques de santé, ainsi que des acteurs (médecins, personnels soignants) du soin.

Ainsi si on considère la lettre de remerciement à travers sa justification première (l'acte de remercier), sa forme (genre épistolaire), ses destinataires (équipe d'un service, voire toutes personnes ayant participé à la prise en charge du patient à l'hôpital) et par son contenu (témoignage, expression de la gratitude, présentation de soi) elle prend alors une dimension dépassant largement le cadre d'une simple correspondance qui relèverait de l'interaction polie.

Elle constitue en soi un authentique lien social comme une prolongation de la relation soignant-soigné malmenée par la rationalité néo-libérale à l'assaut des services publics.

<sup>3</sup>GILLIGAN C: Une voix différente : Pour une éthique du care. Editions Flammarion; 2008.

<sup>4</sup>TRONTO J, MOZERE L: Un monde vulnérable : Pour une politique du care. Editions La Découverte; 2009.

## **V - CONCLUSION**

Les lettres de remerciement des patients en réanimation constituent une source d'information originale et exclusive pour les soignants. L'analyse qualitative des lettres de remerciement montre la richesse thématique d'un tel corpus. Les principaux thèmes retrouvés sont d'abord la gratitude envers le personnel soignant justifiée à plusieurs degrés : le comportement du personnel soignant (humanité, professionnalisme, accueil des proches), la reconnaissance d'avoir survécu pour soi et pour ses proches. Les patients nous offrent aussi un témoignage unique de la pénibilité morale et physique de l'expérience vécue. Il ressort dans l'ensemble un aspect positif de la prise en charge des patients en réanimation encourageant et informatif pour les équipes de soins dans leur démarche d'accompagnement et d'accueil des patients. Les lettres offrent un retour direct par les usagers sur la qualité des soins et nous invitent à réfléchir sur les valeurs fondamentales du soin mises en jeu dans la relation soignant-soigné qui sont l'essence même du rôle de soignant.

<sup>1</sup> Toutes les citations typographiées en italique et entre guillemets sont extraites des lettres de patients<sup>2</sup> ANAP Réanimation rapport de benchmark.

[http://www.anap.fr/uploads/tx\\_sabasedocu/ANAP\\_Rapport\\_benchmark\\_reanimation\\_avril2011.pdf](http://www.anap.fr/uploads/tx_sabasedocu/ANAP_Rapport_benchmark_reanimation_avril2011.pdf)

<sup>3</sup> Enquête conditions de travail, filière soignante, les résultats nationaux. mai 2011.

[http://www.fed-cfdt-sante-sociaux.org/sites/default/files/journal\\_le\\_quotidien\\_des\\_agents.pdf](http://www.fed-cfdt-sante-sociaux.org/sites/default/files/journal_le_quotidien_des_agents.pdf)

## L'impact d'internet et des réseaux sociaux sur l'information au patient...

Michel BILLE  
Sociologue - POITIERS

### Résumé

*L'information disponible à tout moment sur internet génère des approximations, des erreurs, des angoisses mais le Web est aussi un lien où s'organisent, se structurent des échanges, des rencontres, des réseaux sociaux. Mais s'agit-il d'une relation au sens d'un engagement ou d'une connexion aisément réversible? Ne peut-on pas craindre le développement d'une médecine désincarnée ? Peut-on développer une éducation à l'usage de ces technologies ?*

### SOMMAIRE

- I - Une réalité virtuelle ?
- II - Une information disponible
- III - La réponse précède la question...
- IV - Des rencontres en réseau...
- V - Des réseaux sociaux ?
- VI - L'illusion d'être le centre du monde...
- VII - Relation ou connexion ?
- VIII - Maintenant, tout de suite...
- IX - Pour conclure...

#### I - Une réalité virtuelle ?

Il y a peu encore, enfin, cela devient une façon de parler de dire qu'il y a peu, parce que les années passent et que, petit à petit, ce peu devient très conséquent... nous distinguons aisément deux univers : **le monde du réel et celui du virtuel**. Un professeur de physique, par exemple, montrait à ses élèves une bougie se reflétant dans un miroir et tout paraissait simple : la bougie que j'allume est bien réelle. Si j'en doute, j'approche mon doigt et je me brûle... L'image de la bougie dans le miroir -image qui, elle, ne brûle pas- est virtuelle. La confusion n'est pas possible, tout semble simple, même si tout se complique dès lors que l'enseignant, physicien et néanmoins philosophe, invite ses élèves à réfléchir à la représentation qu'ils se font, eux, de la réalité... Distinction entre réel et réalité, représentation qui peut s'éloigner considérablement du réel tel qu'il nous est donné ou tel que nous le construisons...

A ces deux univers, celui du réel et celui du virtuel, nous venons d'ajouter, il y a quelques années, ce qui paraissait impensable : l'univers de la « **réalité virtuelle** ». Le caractère paradoxal de cette expression est tellement fort qu'éblouis, aveuglés, que nous ne voyons déjà plus l'oxymore qu'elle constitue... Il existe donc, nous l'admettons désormais, un univers de la réalité

virtuelle, univers dans lequel nous évoluons tous, à des degrés et avec des intensités diverses mais, tous, nous avons désormais affaire avec la réalité virtuelle. **L'Inter-net** est l'espace de déploiement de cette réalité et nous « surfons » désormais sur l'océan du « Web<sup>1</sup> » nous sommes pris, volontairement et involontairement, avec et sans notre consentement, aux mailles du filet, du « net », échangeant mails, messages, courriels et images, cherchant l'information, stockant l'information dont nous ne pouvons plus nous passer et dont nous entendons disposer en temps réel...

« **Temps réel** »... surprenante expression pour désigner l'instant, l'immédiateté, c'est à dire une sorte de « déréalisation » du temps réduit, condensé à l'instant, ne supportant ni passé, ni délai, ni durée ni attente... Dérealisation du temps qui ne peut, ou du moins ne pouvait, se penser sans conjuguer au moins les trois

---

<sup>1</sup>Le **World Wide Web (WWW)**, littéralement la « toile (d'araignée) mondiale », communément appelé le **Web**, et parfois la **Toile**. Le 13 mars, 1989 Tim BERNERS-LEE, engagé au CERN à Genève en 1984 pour travailler sur l'acquisition et le traitement des données, propose de développer un système hypertexte organisé en *Web*, afin d'améliorer la diffusion des informations internes. 1990 Robert CAILLIAU rejoint le projet et collabore à la révision de la proposition : *World Wide Web: Proposal for a HyperText Project*. Source : Wikipédia.

dimensions, les trois temps du temps : le passé, le présent et le futur...

Ces quelques éléments permettent de saisir, je crois, qu'à travers ce nouveau mode de communication, la relation se fait, de plus en plus souvent, connexion et qu'à travers ce **nouveau rapport au réel**, se joue un nouveau rapport au temps, à l'information, au savoir et, finalement, au monde... Insensiblement mais véritablement, dans cette transformation du rapport au monde, c'est, notamment, le rapport de chacun à la vie, à la souffrance, à la maladie et par conséquent à la médecine et à ceux qui la mettent en œuvre, médecins et soignants plus largement, qui se trouve modifié.

## II - Une information disponible

Premier élément constitutif de cette réalité virtuelle : l'information est disponible. C'est sans doute une des premières choses qu'il nous faut prendre en considération si nous voulons tenter de saisir l'impact de l'Internet et des réseaux sociaux sur l'information des patients. **L'information est disponible à tout moment**, 24 h sur 24. Je peux donc en disposer à tout moment.

Cette mise à disposition transforme forcément le statut de celui qui, jusque là, détenait seul l'information, le médecin. Je ne dépends plus de lui pour obtenir l'information, du moins je peux me faire croire que je n'ai plus besoin de lui. Même si l'on ressent d'emblée ce qu'il peut y avoir d'illusoire dans cette situation, de fait le médecin a changé de statut, la représentation du médecin se transforme.

De plus je peux disposer de cette information non seulement sans m'adresser à quelqu'un mais **sans même formuler de question...**

*Exemple : Vous voulez savoir ce qu'est un lymphome vous n'avez pas à vous adresser à quelqu'un en lui disant « Je voudrais savoir ce qu'est un lymphome... ». Il suffit de taper « lymphome ».*

Or au creux d'une relation, dans le « colloque singulier », pour reprendre la belle expression ancestrale, c'est la question que je pose au médecin qui lui donne les indices lui permettant de **penser la réponse** qu'il formule à mon intention... Une réponse qu'il m'adresse, qu'il me cisèle... Et cette réponse peut s'accompagner d'une certaine investigation, que l'expérience ornera de délicatesse, de questions qui lui permettent de décaler ou d'orienter sa réponse...

« Vous redoutez quelque chose ? Vous connaissez dans votre entourage ? On vous a parlé de lymphome ? Vous êtes inquiet ? Pour vous-même, pour quelqu'un de votre entourage ? »

« *Tous les médecins ont été formés pour le classique enchaînement : examens cliniques et complémentaires, diagnostic, pronostic et traitement.*<sup>2</sup> » Un nombre croissant de patients ou de leur famille demande, voire exige, désormais un pronostic immédiat. Or « *si les pronostics donnés sur l'Internet sont exacts* » dans la mesure où ils sont élaborés à partir de données statistiques considérables, « *ils sont dépourvus de sens précis pour chaque malade*<sup>3</sup> » considéré dans sa singularité. L'incertitude fait partie de la pratique du médecin et s'impose comme limite inévitable à la science médicale.

## III - La réponse précède la question...

Au fond, sur l'Internet, ce qui caractérise le rapport à l'information du patient c'est que la réponse précède la question que le patient n'a même pas besoin de poser... De ce fait, **la réponse induit ou pourrait bien induire la question** que je vais me poser, avec laquelle je vais repartir ou à laquelle je vais chercher la réponse à nouveau. Non pas seulement j'ai tel symptôme et je cherche à quoi il correspond... Mais qu'est-ce que j'ai comme symptômes ? Et si je ne peux pas répondre, je peux trouver une grille que je n'aurai qu'à remplir...

La réponse est là, disponible, sans avoir à formuler une question, c'est-à-dire une demande. Presque toujours le problème reste entier de savoir qui a formulé la réponse en question, en s'appuyant sur quelles compétences et dans quel but ? Et comme il arrive même que les réponses soient pertinentes, excellentes, élaborées par des auteurs qui savent de quoi ils parlent, je peux toujours penser que la réponse sur laquelle je suis tombé avec une part de hasard, est la bonne...

Tout cela sans avoir à formuler une demande, c'est-à-dire sans qu'il me soit nécessaire de mettre des mots, mes mots sur ce que je voudrais connaître et sans qu'un interlocuteur ne soit en relation de face à face avec moi pour entendre, interpréter, faire cheminer, répondre... Comment être surpris alors qu'Internet soit à la fois un lieu

<sup>2</sup>ZUCMAN E.: « *Ceux qui ne guériront pas* » à paraître. Ed. Érès coll. L'âge et la vie. 2015.

<sup>3</sup>ZUCMAN E. Ibidem.

d'information, parfois bien faite mais aussi un **formidable générateur d'approximations, d'erreurs, d'angoisses** et de comportements hypochondriaques... Si vous ne savez pas de quoi vous souffrez, Internet va vous le dire et si vous ne savez pas que vous souffrez, Internet va vous le dire également...

Vous vous souvenez : Molière... Le malade imaginaire... Scène 10 Acte 3.  
« TOINETTE: Qui est votre médecin?  
ARGAN: Monsieur Purgon.  
TOINETTE: Cet homme-là n'est point écrit sur mes tablettes entre les grands médecins. De quoi dit-il que vous êtes malade ?  
ARGAN: Il dit que c'est du foie, et d'autres disent que c'est de la rate.  
TOINETTE: Ce sont tous des ignorants: c'est du poumon que vous êtes malade.  
ARGAN: Du poumon?  
TOINETTE: Oui. Que sentez-vous?  
ARGAN: Je sens de temps en temps des douleurs de tête.  
TOINETTE: Justement, le poumon.  
ARGAN: Il me semble parfois que j'ai un voile devant les yeux.  
TOINETTE: Le poumon.  
ARGAN: J'ai quelquefois des maux de cœur.  
TOINETTE: Le poumon.  
ARGAN: Je sens parfois des lassitudes par tous les membres.  
TOINETTE: Le poumon.  
ARGAN: Et quelquefois il me prend des douleurs dans le ventre, comme si c'était des coliques.  
TOINETTE: Le poumon. Vous avez appétit à ce que vous mangez?  
ARGAN: Oui, Monsieur.  
TOINETTE: Le poumon. Vous aimez à boire un peu de vin?  
ARGAN: Oui, Monsieur.  
TOINETTE: Le poumon. Il vous prend un petit sommeil après le repas, et vous êtes bien aise de dormir?  
ARGAN: Oui, Monsieur.  
TOINETTE: Le poumon, le poumon, vous dis-je... »

Il se pourrait bien que le médecin du « Malade imaginaire » de Molière, s'appelle aujourd'hui « Doctissimo », ou « Doctipharma » ou « Doctigrossesse » ou...

L'encyclopédie est omni présente et disponible tout le temps, en temps réel, elle est relayée par ses concurrents. Le rêve encyclopédique est devenu réalité « *en kuklos paideia* » et fait

désormais le tour (le cercle) virtuel des connaissances dans toutes les matières que l'on peut imaginer...

#### IV - Des rencontres en réseau...

Voici donc l'Internet comme lieu d'information. C'est incontestable, l'information y est omniprésente, critiquable sans doute, critiquable parfois, mais accessible et disponible. Mais l'Internet est aussi un lieu où s'organisent, se structurent, virtuellement, des échanges, des rencontres, des espaces, des réseaux, ce qu'il est convenu d'appeler des réseaux sociaux.

Le modèle du réseau<sup>4</sup> n'est pas d'abord social ; il nomme, à l'origine, un système hydraulique complexe, remplissant une fonction déterminée dans un système plus vaste. L'image est alors efficace, (système complexe) et permet de désigner, par exemple, un tissu à mailles très larges, un entrelacs... Et l'on voit l'image devenir active : on va, de ce tissu, « couvrir le territoire » et pour cela « mailler le territoire. » La couverture, le territoire, le maillage sont les termes du réseau, ils font partie du vocabulaire incontournable pour évoquer le réseau ou travailler avec lui, y compris dans le domaine de la santé : réseau de santé, territoire de santé, conférence de territoire...

C'est donc par comparaison, par déplacement, par métaphore, que nous parlons de réseau pour autre chose que de la technologie. Du point de vue du sociologue, le « système-réseau » est à comprendre comme « un modèle d'organisation des rapports humains. »

Ce modèle technologique est aussi modèle informatique et social qui se caractérise par plusieurs éléments :

- **L'étendue** : le réseau informatique est potentiellement illimité, l'Internet en est l'application la plus connue et la plus performante.
- La **dimension planétaire** par conséquent, l'abolition potentielle des frontières.
- La **proximité** : c'est évidemment paradoxal, mais le réseau rapproche ou est sensé rapprocher tous ceux qui y ont recours. Le réseau c'est l'éloge de la proximité, l'abolition de la distance : le monde entier sur mon portable... « Si loin, si proche »,

<sup>4</sup>Voir notamment : Michel Billé. « *La société malade d'Alzheimer* » Ed. Eres, coll. L'âge et la vie 2014.

disait Wim Wenders en 1993, c'est devenu une réalité quotidienne.

- L'**immédiateté** : sur l'Internet pas de décalage horaire, ni jour ni nuit, et, surtout, pas de délai... Tout ce qui peut s'y passer s'y passe potentiellement en **temps réel**... C'est-à-dire dans la négation, dans l'abolition du temps alors que paradoxalement le réseau est incroyablement chronophage... il dévore le temps de celui qui le pratique.
- La **connexion** : quel que soit le support qui la permet, elle est **ubiquiste**, désormais possible partout ou presque, elle est **permanente**, mais **réversible** à chaque instant, connexion toujours **déconnexion** possible.
- L'**immatérialité** : le circuit exigeait le fil, la prise, le branchement, le déplacement, la tournée, la rencontre... Le réseau, lui, est **virtuel**, insaisissable.
- Le réseau est **incontrôlable**, on ne dirige pas réseau, il se présente comme une organisation du pouvoir paradoxalement sans pouvoir repérable, il est plus fort que chacun de ceux qui le constituent, et qui n'y décident de rien ou presque, le réseau est pouvoir consenti par chacun de ceux qui le constituent. **On coordonne** parfois un réseau, on ne dirige pas le réseau.
- L'**envahissement** : Le réseau est partout dans nos vies, il n'existe plus de secteur de l'activité humaine qui échappe au modèle. Il est devenu modèle de vie et de pensée, modèle idéologique.

En effet, ce modèle s'imposant partout, le réseau sert désormais à répondre à toute situation problématique qui puisse se présenter.

Quelques exemples :

- Réseau ferré de France
- Réseau téléphonique, électrique, etc. Le réseau a remplacé le circuit, au circuit je suis « branché » au réseau je suis connecté !
- Réseaux de distribution commerciale
- Réseaux d'usagers ou de clientèle pour la défense d'intérêts identiques
- Réseau de soins, médecine en réseau, Réseau Gérontologique Ville Hôpital, Réseau Ville Hôpital pour la détection et le suivi des grossesses à haut risque, etc.
- Réseau EDF, avec ce formidable slogan : « EDF relie les hommes... »

- Réseau routier, autoroutier, réseau fluvial...
- Réseau de prostitution, de délinquance, de trafic divers, de trafic de drogue en particulier...
- Réseau de rencontres de toutes sortes, d'échanges d'informations...

## V - Des réseaux sociaux ?

Dans ce contexte, certains réseaux de type un peu particulier se sont développés, se développent et **ces réseaux sont dits « sociaux. »** Alors pourquoi sont-ils dits sociaux ? Sans doute parce qu'ils sont sensés relier ceux qui s'y connectent... "Facebook", "Twitter", "Myspace", "Copains d'avant", pour ne citer que quelques uns des plus connus, seraient ainsi des "réseaux sociaux", c'est-à-dire des réseaux susceptibles de permettre de tisser des relations sociales.

La définition du réseau social telle que la donne le site Wikipedia est alors très intéressante : « **Un réseau social est un ensemble d'identités sociales** telles que : des individus ou encore des organisations reliées entre elles<sup>5</sup>. »

**Un ensemble d'identités** : une grande part du malentendu et des tensions qui se perpétuent au sujet des réseaux sociaux (entre parents et adolescents, par exemple, ou entre tenants et opposants des « réseaux sociaux ») réside peut-être dans ceci : il s'agit de réseaux d'identités : **Non pas moi mais une image de moi. Non pas réseau de personnes mais réseaux d'identités. Réseaux d'images de soi**, de représentations de soi, images que je donne à voir, que je fais circuler ; images qui circulent même sans moi, à qui je crois pouvoir faire dire ce que je veux, à travers lesquelles je parle mais qui ne diraient rien de moi, etc.

Sauf que, forcément, je risque de m'y perdre et que parfois je m'y perds...

Où serait le plaisir d'être sur Face book si mes « amis » ne savaient pas que je suis derrière cette image que je crois maîtriser ?

C'est là l'ambiguïté de l'utilisation du pseudo : **un pseudo pour exister sans exister**, pour y être sans y être, etc. Jeu subtil de l'usage du pseudo : c'est précisément parce que **j'avance "masqué par le pseudo" pour me faire voir** que je crois pouvoir livrer sur le réseau les informations les plus personnelles, les plus intimes...

C'est un peu l'histoire de l'enfant qui se met les mains devant les yeux en pensant que puisqu'il

---

<sup>5</sup>Source : Wikipédia.

ne vous voit plus vous ne le voyez pas non plus... Pour le grand plaisir d'être trouvé par l'adulte avec qui il joue...

Or ceux qui tentent d'analyser les enjeux de ce qui se passe sur ces réseaux sociaux, savent ou comprennent, redoutent ou devinent que **ce pseudo, sensé cacher celui qui l'utilise, le révèle plus qu'il ne le sait et plus qu'il ne le croit...**

Une véritable problématique identitaire vient se loger ici : « **Mon identité**, disait Pierre SANSOT, **c'est l'image que j'ai de moi, forgée dans le rapport aux autres, parce que j'ai par la suite à répondre à leur attente...** » Le problème c'est qu'alors, je me cherche dans un flot d'images de moi et des autres tantôt vraies, tantôt fausses sans que personne ne puisse jamais être sûr de rien, et que je suis disponible, au moins pour les plus fragiles, aux attentes incertaines, douteuses mêmes, des autres ou plutôt des autres identités connectées.

Alors de deux choses l'une,

- soit le pseudo est solidement porté par une personnalité structurée et cette fausse identité ne permettra de nouer que des rapports identitaires faussés, entre pseudos, rapports qui peuvent conduire loin celui qui en joue, mais c'est un jeu. Si la personnalité qui porte cette identité est solidement structurée, le risque est tout à fait limité et le jeu ne semble pas bien dangereux... Ce n'est peut-être qu'un jeu de rôles, ici comme ailleurs, et pourquoi pas, si chacun sait que le jeu n'est pas la réalité ?
- soit le pseudo n'est pas solide, et surtout la personnalité qui le porte n'est pas structurée de manière très solide et le jeu identitaire fonctionnera de manière intense, le plaisir du jeu sera plus intensément ressenti ! Mais le risque, évidemment, sera maximum...

« *C'est dans le miroir des autres que parfois on se reconnaît,* » disait Jacques Prévert... Comment se reconnaître dans le miroir déformé et déformant des autres quand ce qui est mis en jeu dans l'échange est un leurre ?

Comment se reconnaître dans le regard des autres en leur adressant de soi une image déformée, sachant qu'à leur tour ils feront la même chose ?

Et je ne parle même pas des vols ou usurpations d'identité...

## VI - L'illusion d'être le centre du monde...

De plus, ce réseau fonctionne en donnant à l'utilisateur **l'illusion d'être le centre du monde** ou qu'au moins je peux me placer au centre du monde en me situant au cœur du réseau démesuré de mes « amis »... Je peux avoir en effet des centaines d'amis... On notera au passage la perversion de sens du mot « **ami** »... Veux-tu être mon ami ? Tu peux dire oui puisque ça ne t'engage à rien... **L'amitié qui n'engage à rien**, vide de sens et de tout, comme un alcool qui n'enivrerait pas, ou une rose qui n'aurait plus ni parfum, ni pétales, ni épines ! Et voilà que l'on vient de passer un cran de plus dans la **société du faux semblant** : on avait le vrai-faux café, le vrai-faux sucre, le vin et la bière sans alcool et autres vrais-faux mensonges, on a maintenant les "**vrais-faux amis**" qui se rencontrent sans se voir, sans se connaître, parfois, sur des "réseaux sociaux". Pas étonnant alors que parmi ces "vrais faux amis" vienne se glisser parfois votre futur patron qui prend discrètement des informations sur ce que vous montrez de vous, vos relations, votre état de santé et, à travers cela, votre mode de vie...

Pour accéder à cet univers, celui des réseaux sociaux, vous devrez donc d'abord adopter un pseudo... Celui qui pose la question n'est donc pas tout à fait vous... Sous pseudo vous allez pouvoir avancer de manière anonyme. Je me fais connaître mais je reste ignoré, je m'engage sans m'engager... J'avance masqué et je peux me faire croire que je ne serai pas reconnu. Cet anonymat a même ses vertus, il arrive qu'il permette d'oser commencer à se mettre en face de la réalité, comme si là, le caractère virtuel permettait de l'adoucir cette réalité, de la maîtriser de l'approcher, de commencer à l'admettre... Comme si grâce à l'anonymat elle faisait moins peur.

Je peux donc, de différentes manières, me connecter pour poursuivre l'exploration de la maladie qui me tracasse.

Les forums vont permettre d'abord de « chatter », c'est-à-dire de mettre en partage quelques informations ou inquiétudes et de recevoir en échange quelques réponses qui vont venir corroborer, renforcer ou réduire ces inquiétudes, en générer d'autres, proposer des réponses, des remèdes qui, sur le registre de l'expérience, deviennent sans doute crédibles...

« Moi c'est pareil... Voilà ce qui m'est arrivé et voilà comment j'ai fait ; tu n'as qu'à faire pareil. » La compétition peut même s'organiser : « moi c'est mieux, c'est pire, c'est plus grave, c'est... » Etc.

Et, bien sûr, il y a même de bonnes idées sur les forums, émises par des gens bienveillants qui cherchent réellement à faire plaisir, à rassurer, à aider. Mais qui peut faire le tri entre le meilleur et le pire, avec quels critères, en s'appuyant sur quelles références pertinentes ? Sans doute ceux qui, justement, possèderaient des critères pour procéder à cette évaluation et qui par conséquent auraient déjà l'information et n'auraient pas ou peu besoin de venir la chercher...

Les forums ne sont pas les seuls lieux où vont surfer nos contemporains à la recherche d'information sur la maladie... Les réseaux sociaux dont le plus connu est certainement « Face book », fourmillent également de témoignages, de photos et informations multiples. Vous pouvez alors afficher sur votre mur ce que vous souhaitez partager avec vos « amis » et voilà que quelques centaines de vos amis connectés suivront virtuellement de près l'évolution de votre maladie ou de votre rétablissement. Et pourquoi pas d'ailleurs ?

Formidable, il se pourrait même que cette aventure permette à certains de rompre l'isolement qui parfois entoure le malade. Sentiment de partage, illusion peut-être mais après tout si cette illusion fait du bien à celui qui la porte, pourquoi devrait-il s'en priver ?

Et tout cela est gratuit, enfin virtuellement gratuit... Au moment où je vais chercher l'information, j'ai l'impression de pouvoir y accéder gratuitement. Dans l'instant c'est vrai d'ailleurs, je ne paye rien mais personne ne pense jamais à ce moment là au coût de l'investissement du matériel dont je dispose, aux abonnements que cela exige, etc. Et personne ne se pose jamais la question de savoir à qui et combien rapporte Facebook ? La valeur boursière de Facebook dépasse les cent milliards de dollars, quelqu'un a donc bien intérêt à ce que je rejoigne souvent mes « amis » sur les réseaux sociaux...

Et l'on parle très peu de l'achat en ligne de produits pharmaceutiques ou pseudo-pharmaceutiques, élaborés par des entreprises qui ont tout intérêt à diffuser sur « la toile » une information un peu orientée

## VII - Relation ou connexion ?

Le recours à la réalité virtuelle, à l'internet et à l'information qu'il propose, trouve souvent son origine dans le fait que cela semble constituer une sorte d'alternative à une médecine très codifiée, qui utilise un vocabulaire technique très élaboré, peu accessible au public qui n'a pas la formation qui lui permettrait de comprendre... Une médecine de plus en plus scientifique, à laquelle on peut reprocher de s'éloigner de la personne et nous savons bien que c'est parfois vrai. Pour autant, ce recours à l'internet permet-il vraiment de déjouer ce phénomène ?

Là encore il nous semble important, sans doute, d'apporter des réponses nuancées. D'abord l'information a beau être en libre service elle n'est pas forcément accessible au sens de compréhensible, la technicité là encore peut-être de très haut niveau. Mais surtout l'accès à cette information ne garantit en rien la mise en relation de la personne avec quelqu'un susceptible de soigner, de soutenir, d'accompagner d'aider... Dans cet univers virtuel où « mes amis ne sont pas mes amis » tout en étant mes amis mais sans l'être, nous confondons, presque en permanence, la relation qui elle est engagement, avec la connexion, toujours déconnexion possible.

Et voici le patient réel ou potentiel quasiment en apesanteur, sans personne à qui s'adresser, sans un regard auquel s'accrocher. Certes il a accès à un diagnostic mais on oublie un peu vite dans cette affaire que donner un diagnostic, pour le médecin, c'est entrer dans une relation qui engage beaucoup plus qu'il n'y paraît. Donner un diagnostic c'est d'une certaine manière engager l'avenir et ce faisant, s'engager pour l'avenir soit dans la relation de soin directe soit dans la relation de soin par l'intermédiaire d'un confrère auquel le médecin adresse le malade. On peut évidemment constater qu'ici et là on a vu des médecins oublier cet engagement, ceci ne constitue sans doute pas une raison pour se satisfaire de cette situation.

Nous voici au cœur de la confusion contemporaine entre relation et connexion, confusion qui ne peut qu'entraîner souffrance dans la confrontation au diagnostic brutal, bien réel lui, même si c'est la réalité virtuelle qui a permis de l'obtenir.

On imagine alors les dégâts que pourrait faire, sur un registre à peine différent, le développement d'une télémédecine si elle n'est pas pensée comme un outil supplémentaire au service de la

relation entre le malade et le médecin mais comme un substitut à cette relation.

Que l'on imagine par exemple que l'Université d'Indiana pour le vieillissement vient d'élaborer un « test de dépistage de la démence... par téléphone »... Je ne sais pas évidemment quel sera ou non le succès de ce genre de pratique mais si réellement elle se développe, on peut peut-être envier déjà ceux qui tout simplement, « déments » ou non, oublieront de répondre au téléphone...

### VIII - Maintenant, tout de suite...

Le temps réel c'est donc le temps de l'immédiateté, soit ! Mais cette immédiateté implique ou permet le développement d'une sorte de sentiment de toute puissance, de toute puissance possible en tout cas. Je veux l'information, j'ai droit à l'information, j'exige l'information. Je veux, j'ai droit, j'exige, voilà qui refonde certainement fondamentalement le rapport du patient à la maladie et à la médecine, aux soins... Imaginons en plus ce qui se passe quand celui qui est dans cette dynamique toute puissante se trouve en situation de payer. Je veux, j'ai droit j'exige et je paie... Qui peut alors s'opposer à la mise en œuvre de ma volonté. Évidemment ce n'est pas sur l'Internet que ceci va s'exprimer mais c'est en quelque sorte là que cela s'élabore, que ce rapport au monde s'apprend et la personne ira ensuite le jouer sur différentes scènes sociales.

Quand je veux, si je veux, j'ai droit, j'exige... La pratique médicale, sauf situation d'urgence évidemment mais c'est une autre affaire, implique le temps, la durée, l'attente. La magie opère sans doute immédiatement mais la médecine, elle, inscrit son action dans le temps avec le temps de l'observation, de l'interprétation des signes, du diagnostic, de la prescription du traitement, de l'administration de celui-ci, du déploiement de ses effets, etc.

Si en plus je prends en compte le temps d'attente, dans la salle dite d'attente... Alors...

### IX - Pour conclure...

L'impact d'Internet et des réseaux sociaux ne porte donc pas uniquement sur l'information du patient mais bien à travers l'information sur l'ensemble du rapport que le patient entretient avec la maladie et avec les soins, la médecine et le médecin. C'est l'expérience de la maladie qui se trouve ainsi modifiée à travers une modification du rapport à son entourage.

Chacun peut craindre le développement d'une médecine quasi désincarnée... qui ne s'adresserait plus à des personnes mais à des individus connectés dans une société de déliaison où la réalité virtuelle l'emporterait sur la réalité. Le colloque singulier devient un colloque pluriel auquel participe potentiellement une multitude d'individus connectés mais sans doute profondément déliés. Comment en serait-il autrement quand l'expérience intime se trouve exposée, montrée, quand l'intime se fait extime, quand la personne, par le truchement de la technologie ne se retrouve apparemment plus jamais seule mais profondément plus seule que jamais... Si proche de ceux qui sont loin et peut-être si loin de ceux qui sont proches...

A moins que nous sachions, les uns et les autres, développer une véritable éducation à l'usage de ces technologies qui peuvent devenir les outils utiles d'une socialité qui relie des personnes engagées dans une relation, et par exemple dans une relation de soins, au moment où fragilisés par la maladie, vulnérables, nos concitoyens en ont sans doute le plus besoin...

### Bibliographie

BILLE M : « *La société malade d'Alzheimer* » Ed. Eres coll. L'âge et la vie. 2014.

ZUCMAN E. : « *Ceux qui ne guériront pas* » à paraître. Ed. Érès coll. L'âge et la vie. 2015.

## Conclusion

Dr Didier LAMBERT

*Président du Comité Local d'Éthique du Groupe Hospitalier LA ROCHELLE-RE-AUNIS*

Je viens vous remercier tous de votre présence ici. On a eu des modes de discussion, d'information assez complexes, assez difficiles, mais finalement, on dira que les choses ont pu se faire de façon à vous alerter, à vous donner envie de venir nous rencontrer, plus ou moins nombreux selon les thèmes des demi journées, mais néanmoins de façon très assidue et avec des questions qui n'ont pas été très nombreuses de notre fait, parce que les exposés étaient assez longs mais riches. Je ne vais pas avoir la prétention par rapport à cette journée qui a été riche d'en faire un résumé, mais je voudrais relever certains éléments simplement sur la qualité des interventions. Moi j'ai été très intéressé pendant toute la journée et je remercie les intervenants de leur venue, qu'ils soient de Poitiers, de La Rochelle, d'Angers ou de Bordeaux.

Certains d'entre eux ont permis de relever certaines choses. Vous avez remarqué que sur le programme il était indiqué « des mots pour les maux ». Je tiens à rendre à César ce qui appartient à Maître JOURDAIN puisque c'est un avocat présent parmi d'autres dans notre comité d'éthique qui nous avait fait cette proposition.

Il est lui-même intéressé par la psychanalyse lacanienne en particulier et il avait trouvé que c'était une chose très importante de mettre cet intitulé pour préciser que ce qui est de l'ordre du langage doit pouvoir nommer ce qu'est la souffrance de ceux que nous devons soigner.

C'est quelque chose qui est apparu tout au long de cette réalité, les aléas de la parole, les aléas du langage, la nécessité d'une parole vraie, on l'a vu : transparence, ça veut dire que finalement savoir que pour vous, futurs patients ou patients, médecins, la réalité de ce qui se passe à l'hôpital n'est pas du domaine de l'indicible, du caché, de l'esprit corporatiste pour vouloir à tout prix essayer de se protéger. Les inquiétudes qui ont été révélées, de certains de nos collègues, traduisent finalement le fait que peut-être certaines de nos administrations tutélaires ont toujours une vision trop de surveillance, de punition, de sanction à l'égard de ceux qu'ils doivent finalement administrer et à qui ils doivent donner les moyens de travailler, et qu'ils

doivent accompagner dans la difficulté de leur profession. C'est un plaidoyer que je fais souvent, entre la dialectique des soignants et celle des administratifs. Les deux doivent rentrer en réflexion, en discussion, il ne serait pas des soignants, ils ne peuvent pas subir sans arrêt des menaces, des injonctions quelque fois paradoxales.

J'ai été amené à dire en conseil de surveillance, qu'il est difficile pour certains soignants de savoir ce qu'ils peuvent dire, comment le dire, à qui, ce qu'ils doivent faire, ce qu'ils ne doivent pas faire, s'ils doivent faire des économies en même temps demander des moyens etc....

Ça devient très complexe et il y a un réel malaise sans dire pour autant que l'hôpital se désagrège; je pense effectivement et vous en avez eu aujourd'hui le témoignage que les professionnels de santé sont bien au travail, sont bien concernés par les soins qu'ils adressent aux patients et je pense que Mr HERBLAND qui est intervenu dans le document de la réanimation a oublié une chose.

Je lui dis fort amicalement, c'est celle du lien qui se constitue.

Quand on est couché c'est une position que les psychanalystes disent anaclitique. C'est du maternage que nous subissons. Si le maternage nous remet dans une situation où on de la gratitude, de la sollicitude, on reçoit de la douceur, de la compréhension et bien automatiquement le lien qui se crée avec les soignants à leur corps défendant souvent parce qu'ils n'ont pas le temps de s'attacher à chacun comme ils le voudraient. Ce lien là ils ont besoin de leur dire « vous savez on a perdu ce lien mais on en a encore besoin, on a besoin de vous dire qu'on est toujours vivant », ce qui me semble une chose importante et c'est certainement cette vérité qui est reconnue dans ce lien qui se passe avec les soignants.

Nous l'avons vu avec le Pr LE MASSON, avec l'exposé magistral du Pr GIL et celui du Pr René ROBERT qui ont su nous montrer combien il est difficile dans des textes de loi et même dans des principes, de vouloir enfermer : les directives anticipées c'est une très belle idée sur le papier mais dans la réalité on s'aperçoit que la confrontation avec le réel (dans ce cas particulier)

est très complexe. Sa mise en exercice ne peut pas être du domaine de l'obligation, c'est évident, on ne peut pas obliger le médecin à recueillir des directives anticipées qui finalement créerait un barrage évident entre le médecin et le patient.

L'exposé de Mr BILLE nous a donné l'envie certainement d'aller un peu plus loin, peut-être pour une autre journée, dans l'analyse de ce qui va se passer ultérieurement par rapport aux réseaux sociaux et leur influence sur la médecine et vice versa.

Je terminerai par celui de Mme BOURGUIGNON qui nous a parlé de la complexité d'informer et des droits du mineur. Ils ont été mis dans la loi Kouchner. Le mineur a le droit de donner son consentement et en même temps il y a les droits des tuteurs légaux. Il y a tous ces éléments là qui existent et on a vu dans son exposé, très riche très alimenté par les divers textes qui régissent ces dispositions, que c'était complexe, de savoir dans quel cas comment on peut faire.

D'une certaine manière respecter la parole d'une personne et son intimité, c'est quelque chose dans tous les cas qui est nécessaire, qui est obligatoire. Et après composer évidemment avec les mineurs ou avec les adultes sur ce qui peut être transmis aux proches, parce que les proches sont aussi concernés évidemment, ce ne sont pas des ennemis mais peut-être que les patients enfants, adolescents, adultes ont des hésitations quant à savoir ce qu'ils peuvent dire à leurs proches pour ne pas les inquiéter, pour ne pas créer des dommages quelquefois psychologiques importants.

Nous avons osé terminer sur les effets indésirables. J'ai employé un terme qu'il n'aurait pas fallu employer, c'est un terme qu'on ne peut pas employer dans un hôpital sauf dans certaines obligations, donc vous avez employé le terme de « dommage ».

Les dommages, c'est un terme pudique pour dire que dans certains cas, il peut y avoir des erreurs, des choses qui sont mal faites et qui vont après coup, prendre à juste titre, une valeur importante aux yeux des patients et de leurs familles.

La transparence, je n'en attendais pas personnellement. L'arrêté ou le document de l'ARS prouve que je puisse penser que c'était une nécessité. Par contre, cette nécessité que les soignants ont ressenti, de sentir que c'était une obligation d'être transparent, c'est-à-dire d'éviter finalement de cacher alors que plus on va cacher,

plus la conflictualisations d'un dommage va être importante.

Je parlerais sous couvert de certains juristes qui nous font l'amitié de participer à nos travaux, mais en général, faute avouée est à moitié pardonnée, ça ne veut pas dire que tout, sur tous les litiges, sera obligatoirement abandonné mais on les minimisera considérablement, il me semble que c'était important de terminer la journée sur cet aspect très particulier.

