

Qui accompagne qui ? Qui décide quoi ?

Arnaud Théval, artiste.

Discussion du 29 mars 2022, texte de synthèse écrit lors des échanges ;

-

Qui accompagne qui ?

Dans la salle de conférence de l'Institut de lutte contre le cancer, Bergonié à Bordeaux, les chaises sont disposées en cercle. L'intention est évidente. Les organisateurs souhaitent instaurer une distribution de la parole moins frontale. Des médecins, des cadres, des patients et des invités expert prennent place dans le petit hémicycle. Pour ma part, j'ai la place de celui qui écoute sans intervenir, celui à qui on a confié la charge de produire une synthèse des discussions. Cette journée d'étude est une mise en perspective de la loi Kouchner du 29 mars 2002. Vingt après, nous poursuivons la réflexion en particulier sur les directives anticipées et les décisions partagées.

Article L1111-11 du Code de la santé publique

Alinéa 1 : relatif à la possibilité de rédaction des directives anticipées

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »

Alinéa 3 : cas dans lesquels les directives anticipées peuvent être écartées

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. »

Alinéa 6 : information du médecin au patient

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »

Directives anticipées sous l'égide du doute

le je à l'épreuve du nous ou comment la coopération s'invente dans un jeu d'acteur inédit ?

Pour introduire la journée et la première table ronde, le directeur général et médecin commence en puisant dans un souvenir personnel « Le chef de service me disait qu'il ne fallait pas dire le diagnostic aux patients. On disait qu'il avait un virus dans la moelle. On peut le dire aux personnes anglo-saxonne mais pas aux personnes latines. Donc en fonction des origines ethniques » dit-il. L'ancien médecin, philosophe et pasteur protestant poursuit : « Ces mots qui disent quelque chose de l'hospitalité », particulièrement ceux qui mettent l'accent sur quelque chose de *personnel* et l'idée de *témoignage*. Il contrebalance immédiatement avec ces autres mots comme celui de « traitement » et la violence potentielle qui s'en dégage. Le mot guerre est lâché. Le soin, il l'a appris via l'expérience des infirmières, pas dans sa formation initiale. « Tu as en toi toutes les ressources pour décider » lui a-t-on appris à l'internat. « J'ai du faire *un travail sur moi* pour apprendre à coopérer ». « Soigner c'est informer pour avoir un consentement. » La trilogie qui en découle : diagnostic, traitement, information. « J'ai appris à partager mes hypothèses. Intégrer la dimension d'incertitude ». Il a pensé la notion de l'accompagnement. « Toute personne prend ses décisions sur sa santé » dans ce que nomme le philosophe Paul Ricœur « Le pacte de soin ». Ces deux médecins mêlent ainsi dans leurs récits leurs expériences de formation, de terrains en assumant peu ou prou les porosités mises à jour entre leurs intimités et celles des situations des personnes soignés.

La discussion est-elle un partage de questionnement ? Le dispositif lent...

Les deux premiers intervenants, deux médecins-chercheurs commencent également par des histoires personnelles, pour se situer sur le terrain de l'expérience partagée, celles du doute et de la compréhension de la souffrance. Ce faisant ils partagent leurs fragilités, leurs incertitudes, propice à

l'altérité. Le dispositif de l'application de la loi, le « faire avec », est contextualisé dans une période de vingt années de réflexions proposant une perspective historique et précieuse pour comprendre les hésitations dans lesquelles les acteurs se trouvent encore aujourd'hui. Trois femmes prennent tour à tour la parole. Chacune invite à échanger, à rendre la parole libre en disant « qu'on va vous écouter » en s'adressant aux patients présents. Les trois invités (médecins et chercheurs en éthique) posent le cadre de leurs recherches basées sur le doute et l'indétermination des choix lors de leurs pratiques médicales. Une réflexion se dessine sur la place des uns et des autres et sur la complexité de redistribuer les rôles pour faire ensemble. En somme comment déconstruire les clichés énoncés plus tôt par les deux médecins ? La vérité est un concept posé comme un outil d'équivalence permettant d'avancer ensemble. Tout en pointant que la parole de soigné est la plus valable...

Peu à peu, chacun tente une phrase, de dire publiquement une expérience, pudiquement une fragilité ou un agacement à l'endroit de l'institution. Mais aucune expérience ne peut essentialiser le dispositif, chaque récit est une situation de vie dont chacun se saisit pour commenter la loi. Les patients parlent de leurs doutes sur la rédaction du texte de loi, le verbe et sa précision. La femme médecin conseille en disant que le texte n'est pas définitif, que nous sommes des êtres de mouvements. Donc nous entendons des récits et parfois des réponses ou disons des conseils du corps médical.

« La dignité ou le sentiment d'indignité.. ou davantage de dignité en osant positiver » nous est proposé à la réflexion. Nous touchons là la question de la légitimité d'oser parler à l'autre, au médecin. À ce moment précis nous sentons les limites de l'exercice. Chacun sa place. Le partage de la parole, certes, mais une équivalence dans l'écoute, c'est à voir. Alors pour avancer sur le chemin de la possibilité même d'exercer une parole, il faut s'entraîner à oser parler. Mais quand on est seul ? Avec sa peur, sans équipe, sans partenaire.. avec qui tenter de trouver les mots ?

La juriste de Bergonié, après avoir fait une lecture des points clefs du texte de loi, prend la parole en s'interrogeant si les personnes présentes ont pensé à écrire ses directives anticipées. Si la question est posée, elle est laissée en suspens, elle flotte dans la salle. Elle poursuit. « Dans la vraie vie ce n'est pas facile d'appliquer la loi. Même si je suis juriste, décrypter le texte.. on verra si vous avez des questions ». La salle s'échauffe avec prudence, chacun se situe dans la discussion qui ne s'amorce pas vraiment, pas encore. La représentante des usagers, prend la parole non sans une certaine émotion : Elle insiste sur l'enjeu du dialogue avec l'institution et la nécessité de porter la voix du patient et de son entourage. L'enseignante-chercheuse invitée, évoque la piste d'implanter le concept dans les pratiques réelles depuis son expérience de recherche. Le médecin invité, s'interroge sur le faire, sur le savoir s'abstenir. La chef de pôle et présidente d'un comité éthique évoque qu'en fin de vie, c'est la *paresia le parler vrai* qui se noue dans le dialogue. « Une parole plus vraie que celle que j'aurai à vous délivrer » précise-t-elle. Chacun a repéré qui était qui, les positions des uns et des autres sont connues, nous pouvons commencer la discussion.

À qui parler ?

Si tout le monde s'accorde sur la nécessité de ces directives, la question de l'adresse de ces dernières restent un nœud. Vers où les diriger ? Où les déposer ? Il y a le site de la sécurité sociale mais vaut-il mieux qu'un bon coffre fort dans sa maison ? L'état doit-il recevoir nos intentions ? À qui s'adresse-t-on alors et pour qui le fait-on ? Pour soi ou pour ses proches ou pour le lien avec le médecin ? Cette fois, nous y sommes et les questionnements des uns et des autres fusent, surtout ceux des patientes présentes. Des femmes d'expériences qui semblent avoir frôlé la mort et pour qui l'expérience n'est pas une blague ni une entourloupe institutionnelle. Dans les échanges il apparaît que les hommes n'aiment pas qu'on en parle, ils semblent en retrait de la question. Comme ci, ils n'étaient pas concernés par l'avalanche des questions qui peuvent survenir aux moments où leur vie ne tiendra plus qu'à un fil. Heureusement que l'unique homme et ancien patient dans la salle nous dit le contraire (je ne me souviens plus s'il était seul au moment de son expérience de la maladie mais nous évoquons le conjoint). Doit-il devenir un confident ou quelqu'un qu'on épargne ? Étrange questionnement de penser que la personne avec qui tout se partage (j'idéalise sans doute) ne doit pas savoir nos dernières décisions... à moins que des comptes se règlent dans le règlement de la mort ?

Mais qui doit se saisir de l'invitation à écrire ces directives, le patient ou le médecin ? Ce qui me frappe c'est le flou sur *qui* fait le geste vers l'autre ? Tout le monde a peur ou on suppose que l'autre a peur.

Une femme témoigne : Elle dit vouloir être *actrice* des décisions en fin de vie. « J'étais en difficulté avec mes *vérités personnelles* ». Si elle affirme vouloir être plus précise dans les termes, elle doute sur la rédaction de son propos et sa formulation. Ce qui lui importe *in fine* c'est de libérer sa descendance du choix qu'ils auraient à faire. Une seconde femme : « il faut que je les écrive car ça m'apaiserait. Je ne sais pas si je dois être précise ou non ? » Une femme médecin lui répond en donnant des conseils. Les médecins se sentiraient-ils menacés par la parole des patients ? La juriste cadre en développant sur les méthodes en expliquant qu'une personne de confiance n'apporte qu'un avis, et qu'elle ne porte pas en soi la décision. Dans les échanges deux phrases tombent « Le seul savoir que l'on détient c'est celui des dernières heures » et « La grande question de la sédation profonde ... ». Ces deux phrases nous projettent face au sujet.

L'évitement quand tu nous tiens.

Et tout s'emballe, tout se limite. Les expériences des patients conduisent la discussion sur l'oxymore entre le doute de l'arrivée de la mort et la maîtrise de la fin de vie. Surgit le champ des possibles et les limites des connaissances ou supposées connaissances, surtout quand nous apprenons que le médecin ne sait pas grand chose sauf sur nos dernières heures. Nous voilà rassuré. Le corps s'invite dans le champ des idées et sa dégradation vient bousculer la notion de perception de la souffrance. Touche-t-on au sujet ? À nos peurs donc, voilà vers quoi nous conduit cette directive anticipée, à nommer ce que nous ne pouvons ou ne voulons pas nommer. À nous penser dans les derniers instants de notre vie, le vertige nous prend c'est une évidence. Et comment ne pas faire du politique avec ces enjeux de fin de vie ? L'euthanasie VS la sédation profonde ! Donc la loi est pour une évolution naturelle de la maladie, il ne faut pas prévoir la mort. Ce qui compte c'est l'intention... Personne ne peut savoir nous dit-on ou personne ne veut savoir me dis-je. La notion de vérité glisse entre nos doigts... questions de mots qui se cachent ? Qui se maquillent ? Les soins de supports derrière les soins palliatifs ? La décision partagée permet de mieux conscientiser ce qui arrive, même si l'inattendu survient ? Ça y est la mise en tension est à son paroxysme, jeu de mots, jeu de vérité et de croyance, chacun se débrouille, le patient, l'accompagnant, le médecin... la loi nous aide ? L'angoisse et l'urgence semblent avoir saisi notre petite assemblée, les répliques se font plus incisives, les postures se relâchent, pas les nerfs. « Il faut reconstruire un paysage de la personne » afin de comprendre comment l'accompagner ! » La poésie, enfin ! Elle s'invite dans la technicité pour composer une hypothèse de l'autre ! Les mots de l'autre, ceux qui le constituent comme un être singulier font irruption maintenant dans le champ du soin, seulement maintenant ?

La discussion anticipée est plus importante que l'écrit, l'éthique de l'autonomie est mis en balance avec l'éthique de la vulnérabilité. La collégialité est absolument nécessaire. L'échange est au centre ! Les partenaires s'invitent, comme les aumôniers. Les religieux démystifient.. Il ne faut pas laisser les gens trop seul. D'ailleurs, comment écrire ? À la main c'est plus sensible, à plusieurs oreilles c'est plus de confiance ? C'est parti à fond les manettes, l'écoute du patient au chevet de sa vie dans un dispositif institutionnel lui-même peinant à trouver son propre souffle ? J'imagine une petite assemblée écoutant le paysage intime du patient, notant à la main ses directives comme une poème intime dont l'hôpital se saisirait comme d'un trésor, l'unique trésor d'ailleurs, celui de nos êtres singuliers accueillis dans une hospitalité apaisée... Je m'égare. Le moment est sérieux, mais dans ces échanges, a-t-on pensée au médecin pour écrire avec lui nos directives anticipées ?

Un ménage à trois, voir plus semble être la solution pour écrire ces directives anticipées... le médecin inclus ? Pas tant. « Ce qui me tient à cœur » dit-on ici, mais finalement la loi c'est bien ce que le droit en fait, ce que les usages fabriquent, comment on invente un espace commun... ça commence quand la confiance ? Par de la formation des uns aux autres ? La répétition n'est-elle pas un début de pédagogie ? Si l'espace de liberté qui s'invente est encore abstrait, c'est que tout y est envisageable. Ouf.

Qui décide quoi ?

Le temps d'un repas où les présents se mêlent autour des assiettes, les idées se diffusent d'un mets à un autre. Peut-être que les relations du hors-champs sont plus propices à la médiation du propos ? Quoi qu'il en soit, nous reprenons avec un café à la main pour la seconde table ronde dont l'objet sont les décisions partagés.

Article L1111- 4 du Code de la santé publique

Alinéa 1 : pose le principe de la décision partagée et de l'accompagnement du professionnel

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

Alinéa 4 : consentement primordial à tout acte médical

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne

et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

Alinéa 2 : droit au refus, inclut par la loi 2 février 2016

Corolaire au droit au consentement, sans droit au refus, le consentement perd de sa substance

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »

Décisions partagées

les patientes médecins malgré elles ou le médecin mis à nu

Au fond de la salle, sur l'écran une diapositive est projetée « Médecin, re-médier, être médiateur » écrit Hippocrate. Nulle doute possible, reste à savoir si la figure du patient contemporain se retrouve dans cette trilogie ? Peut-être faudra-t-il changer ce paradigme ? La conservation commence par une prise de parole tonitruante. Celle d'une avocate devenue patiente et dont l'histoire va saisir notre petite assemblée jusqu'au vertige. Son pull rouge capte notre attention. Son récit est une plongée au cœur de son intimité, sans filtres, juste avec ses mots à elle. La violence de son récit se confond avec la beauté de sa prise de parole. Ça me rappelle un conte de fée, enfin un conte de fée à ventre ouvert. C'est une histoire banale, d'un diagnostic mal posé ou mal entendu qui aurait pu être fatal si .. « Je ressors de la consultation sans comprendre ce qu'il se passe. Heureusement j'ai une amie à Bergonié et tout le monde s'est penché sur mon cas ». Ce qu'il faut pour se faire entendre... quand on est endormie ? Elle nous fait comprendre qu'elle n'a pas vraiment écouté ou compris qu'elle était dans une situation de vie ou de mort mais qu'en en parlant à une amie, celle-ci à vraiment entendue. Vous suivez ? Son récit ne faiblit pas, la description est si précise qu'elle parle de son corps avec la technicité d'un médecin. Elle est comme abstraite à elle-même. Elle expose chaque fragment de son intimité, le dissèque, expose la situation sociale, amoureuse et les désordres qui s'en suivent. Sa personne expose ses maux et s'expose en mots, ceux de son paysage intérieur disloqué (aurons-nous de la peine à le reconstituer pour les directives ?). Enfin, l'urgence de la situation la conduit à se faire opérer. Le médecin lui ouvre le ventre, enlève ce qui est prévu et plus... bien plus. Comment faire autrement au regard du désastre intérieur de ce ventre ? Et la question du consentement... quand on est endormie ? Les temporalités physiques et mentales se heurtent. « Quand on m'a opéré, je ne savais pas comment j'allais me réveiller ». Bien réveillé ce jour-là, Blaise Pascal dit que « le consentement est un mélange de confiance et de calcul » nous rappelle le médecin, pasteur et philosophe. Mais revenons au consentement à ventre ouvert. La décision partagée nous pouvons aussi la subir, nous le comprenons bien que tout ne s'anticipe pas. Mais ici c'est l'invention de l'anticipation d'une décision partagée dont il s'agit de penser. Comment s'y prendre ? À écouter son histoire sidérante, je me demande si ce qui c'est le mieux partagé c'est l'écoute de son histoire par les médecins qui n'avaient pas la charge du dossier. Une chance ? Mais comment font ceux qui n'ont pas accès à ces strates de la société ? Une lutte des classes se cacheraient-elles derrière le dispositif d'accès aux soins ?

Ce récit laisse perplexe notre petit groupe. Les échanges reprennent avec une mise en ordre. Peut-être pour sortir de la sidération ? Comment penser à l'autonomie du patient dans un moment de panique médicale ? Le médecin dit : « Il faut que l'information soit claire et loyale mais cela se heurte à la sidération, le déni et l'urgence. » Le philosophe d'ajouter : « L'incertitude médicale sans le mensonge ou quand la sémantique est ambiguë. Une fois le doute levé, des choix ont pu être fait sur des bases d'honnêteté. » Mais le patient est-il en mesure de faire des choix dans cette urgence ? Doit-il y avoir cette injonction à exercer au patient son autonomie ?

Au début c'est l'autonomie du patient puis le partage de la décision à force de faire la guerre !

Un second récit s'enclenche, toujours selon le même principe. Une expérience de vie traduite par quelqu'un devenue patiente et des médecins qui écoutent respectueusement mais chacun semble à sa place. D'une osculation l'autre, la patiente fait sa propre synthèse, son propre parcours de soin... Jusqu'au moment où le médecin généraliste prend le relais – l'urgence - Puis l'oncologue, « Je n'ai pas tout entendu de la conversation. Je n'avais pas compris que j'étais en stade avancé.. » dit-elle. Puis le récit de son enfer se déploie sans retenue, ni honte, ni fausse pudeur. Nous sommes (re)plongés dans une écoute sidérée. Elle a mené toutes les guerres, dit-elle, pour enclencher le dissensus chez les médecins - mais à quel prix ? Afin qu'ils se déplacent sur l'écoute de la douleur ? Et puisque nous sommes de retour sur la sémantique de la guerre, nous abordons les armes du médecin. J'entends : « lorsque le médecin fait de l'humour, il plie la discussion » dit-elle. Les médecins dans la salle ne réagissent pas. Ils ne disent rien sur leur propre malaise, leurs inconforts propres face à la gestion de la douleur. Comme si le partage du sensible qui s'exprime par des biais dont le rire, était une terre inconnue. Mais pas tous les médecins, nous le savons. Et moins ils en savent, plus ils sont drôles et précis dans leurs communications. L'incertitude est donc une question de loyauté. Le médecin n'est pas quelqu'un qui rigole... ou alors sous la contrainte ?

La chercheuse réagit en s'interrogeant sur le temps dédié par l'institution pour entendre la patiente ? « Vous a-t-on laissé la parole » dit-elle. « J'étais tellement sidérée qu'il n'y avait rien à dire. » De l'autre côté du bureau, celui qui est supposé construire la décision partagée doit faire avec. « Nous nous protégeons d'un point de vue légal. Le médecin doit apporter la preuve que.. » dit le médecin. Il doit motiver sa décision comme un juge doit motiver la peine.. Alors le patient, a-t-il besoin d'un avocat ou d'un traducteur ? Ce qui est à l'oeuvre ce sont les temps contradictoires, celui du patient pour entendre et traduire de façon intelligible ce qu'on lui dit. Le temps du médecin qui doit faire face à de multiples injonctions de vitesse, celle de l'urgence vitale et celles de l'économie du dispositif hospitalier. Et nous savons que le temps est fondamental pour que cheminent les décisions et la compatibilité des temps là encore. Le temps du malade VS le temps du patient, incompatible ? Peut-être que de part et d'autres du bureau, de part et d'autres de ces relations aux temps si différents, une réflexion est à engager sur le terrain de l'écriture... Puisque précisément nous parlons de les écrire ces décisions partagées. Nous connaissons les expériences de la médecine narrative, n'y-a-t-il pas à cet endroit précis une réflexion à mener pour doter les uns et les autres d'un outil commun pour dialoguer au-delà de l'immédiateté des annonces, parfois brutales, incompréhensibles pour le patient ou difficilement exprimables par le médecin ? Quels seraient les mots partageables pour s'entendre ? Au delà du vocabulaire de la guerre ? Oui, oui la chimio-bazouka, c'est clair. Je vous rejoins.

Il ressort de ces échanges une ligne de crête difficile entre une forme de diplomatie et le marchandage d'un accord commun. La décision est-elle consensuelle ou partagée ? Si le dissensus ressort de la première consultation, ne faut-il pas proposer au patient une personne tiers pour réduire les écarts ? Quoi qu'il en soit, il est dit que si le principe d'autonomie est prioritaire, le choix du patient est écouté. « Si on le fait ça marche mieux que si on le fait pas ». La décision partagée n'est pas un compromis mais une position commune. Voilà l'objectif ! Mais bon, dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire, c'est un peu trop technique, non ? Oui, à n'en pas douter ! Les émotions et la raison se mêlent pour une prise de pouvoir partagé, le rêve.« Pourtant nous ne sommes pas que des êtres cartésiens, si nous nous mettons à la hauteur des patients ? » Dit

la femme médecin. « Malgré les référentiels ; la négociation, les valeurs et les préférences des patients il y a des multitudes de décisions possibles » s'échange-t-il encore. De nouveau, je sens la peur du pas de côté, où quand la raison se trouve débordée par son émotion propre, ses biais cognitifs ... Est-ce utile à la décision partagée.. ? Oui et c'est même peut-être la seule issue possible pour entendre l'autre dans sa complexité.

Sans doute qu'au moment où l'institution et les patients cherchent à instaurer dans le dispositif un mode de dialogue, la question mérite d'être ouverte aux outils appropriables par chacun. J'entends par là, la nécessité de ralentir la mécanique générale, celle qui consiste à entretenir la vitesse comme une règle commune, dans et hors de l'hôpital.

Cette seconde table ronde a été vertigineuse dans son déséquilibre. D'un côté les patients expriment cliniquement le désastre de leurs survies, pleurent et remercient d'avoir été sauvés par des médecins ou racontent leurs colères face à leurs prises de pouvoirs techno-langagières. De l'autre, le corps institutionnel composé de médecins, de psychologues, de cadres qui écoutent en tentant d'apporter des réponses. L'un exposant son intimité sans plus aucune pudeur (en faut-il ?), l'autre retranché malgré lui dans ses gestes professionnels, à la fois légitime mais excluant.

Sans nous méprendre sur les bonnes intentions des uns et des autres, le dispositif proposé aujourd'hui est signifiant de la difficulté de trouver un terrain commun où chacun se déplace pour inventer ces écrits partagés. Chacun étant différemment impliqués dans l'histoire de l'autre et c'est là toute la difficulté, celle de la porosité des émotions. Si l'institution pense les relations aux patients de façon égalitaire (nous savons que c'est impossible), ne manque-t-elle pas cette relation d'équité ? Qui selon les uns et les autres, engage un ajustement propice à la construction d'une décision partagée.. Une autre forme d'intersectionnalité ? Voilà le temps est venu de partager le pouvoir, nos peurs, nos ignorances et nos envies de faire mieux. C'est le minimum pour penser le partage de la décision, c'est dire.