

COMMENT DÉCIDER DANS LE SOIN ?

Louis Léry, Nicole Léry, Myriam Le Sommer-Père

ERES | « Reliance »

2006/2 n° 20 | pages 43 à 48

ISSN 1774-9743

ISBN 2749206081

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-reliance-2006-2-page-43.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

COMMENT DÉCIDER DANS LE SOIN ?

Louis et Nicole Léry
avec la participation de Myriam Le Sommer-Père

Santé, éthique et libertés

Au XXI^e siècle, la pratique quotidienne de la médecine continue à placer face à face, souvent côte à côte, deux personnes : celle qui souffre, avec son histoire, ses peurs, ses désirs, ses regrets, ses besoins, et le médecin, avec ses connaissances, son expérience, ses incertitudes, ses ignorances mais aussi avec ses peurs, ses désirs, ses regrets, ses besoins. « La médecine représente, au sein des sciences modernes, une unité singulière qui associe une connaissance théorique et un savoir pratique mais qui ne peut, en aucun cas, être comprise comme l'application pratique d'une science. Elle est une forme particulière de science pratique, concept qui a disparu de la pensée moderne¹. » Dans l'exercice quotidien de leur activité, les personnels de santé sont soumis à des interrogations multiples, successives, complexes, où se confrontent en permanence le respect des valeurs humaines considérées comme universelles et les limites contraignantes des décisions concrètes à prendre².

Dans les pratiques soignantes, la réflexion éthique naît, la plupart du temps et comme le montre le schéma n°1, d'une interrogation – isolée ou collective – au cours d'une situation vécue comme insatisfaisante, voire insupportable.

Cette interrogation signe une rupture de continuité dans la logique du processus de soin ; elle met généralement en évidence un conflit de valeur (par exemple : autonomie/

»»

1. H.-G. Gadamer, *Philosophie de la santé*, Paris, Grasset, 1988.

2. N. Léry, 1985.

"Pense en homme d'action, Agis en homme de pensée"

(BERGSON)

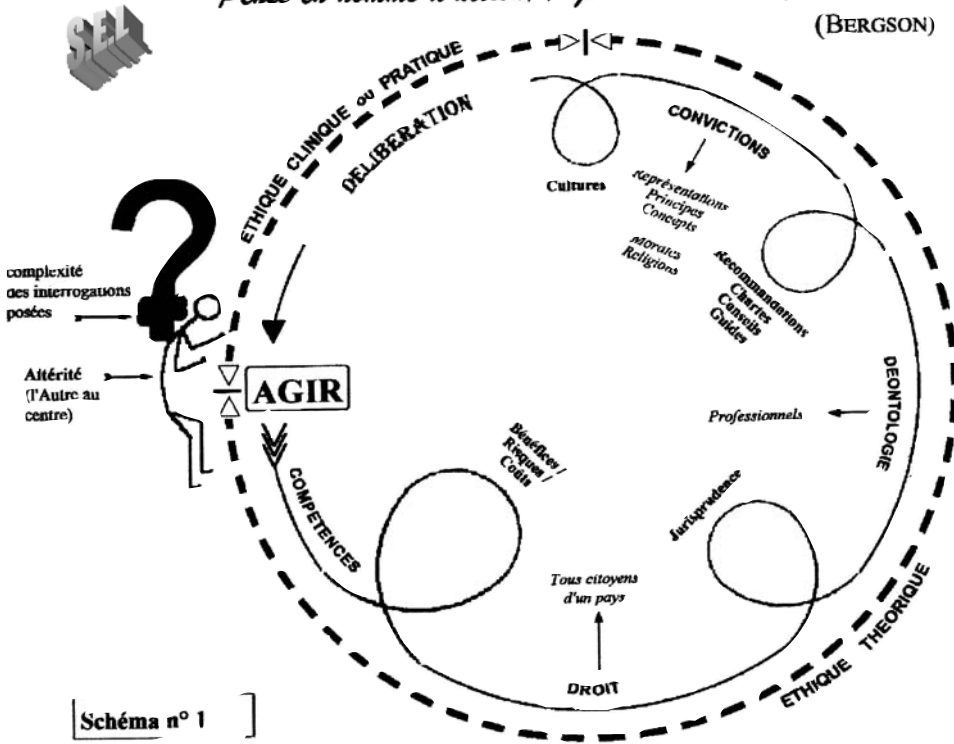


Schéma n° 1

1) Inventorier tout ce que les hommes ont fait et dit avant ou à côté de nous (enseignable)
 Ex. : le Droit, la Déontologie.

sécurité vis-à-vis des pratiques de contention) et bouscule nos comportements routiniers. Elle concerne des cas qui déstabilisent nos repères habituels et mettent nos normes, sinon en échec, du moins en insuffisance. Elle est questionnement de nos limites (Jusqu'ou ? Au détriment de quoi ? À quel prix ?) et/ou du sens de notre action (Pourquoi ? Pour quoi ? Pour qui ?).

On ne peut être naïf quant aux capacités naturellement constructives d'un échange informel, peu documenté et dépourvu de repères. Nous sommes donc loin de faire appel à la « génération spontanée » : une telle démarche, tout en mobilisant nos forces de créativité, ne relève pas de l'improvisation. Elle justifie une formation minimale : des outils (un savoir), une méthode (un savoir-faire), et nécessite un indispensable travail sur soi. Car, confrontés au réel, nous nous devons de construire à la fois la trame et le dessin de ce patient tissage qu'est l'élaboration d'une, ou mieux, des réponses adaptées à la ques-

tion posée, en ayant pris soin d'inventorier la pertinence et la légitimation des divers repères que nous avons à disposition.

Au préalable, il s'agit de gérer avec prudence le biais des émotions éminemment présentes au cœur du débat. Attachons-nous à reconnaître l'émotion à sa juste place, comme la première étape de l'interprétation du réel. L'ajustement rationnel (harmonieux et sensé) de mes arguments transforme une réaction d'indignation en force de conviction. Nous pouvons alors parler de discernement éthique dans la perspective d'un agir éthique : un acte libre et créatif (autodéterminé, avec les moyens du bord).

Après du patient, il ne s'agit pas tant de parler et de convaincre que d'écouter et de décoder : la seule mesure possible de la hiérarchisation des préférences est celle de la personne malade ! Une éthique communicationnelle paraît le complément nécessaire à une éthique d'argumentation. Il s'agit d'enga-

ger une relation de confiance et d'authentique réciprocité (principe d'honnêteté), avec le souci de s'ajuster sur un point de vue extérieur (mais non étranger) aux présupposés des interlocuteurs, dans une perspective décentrée de leurs préjugés. Le compromis de chacun permet de bâtir une zone de consensus, nouvelle réalité au sein de laquelle vont pouvoir émerger des solutions.

Après de nombreuses réunions avec des soignants, un objet d'analyse semble possible : nous le dénommons familièrement « boîte à outils ».

La démarche proposée ici n'est donc pas de définir *a priori* la bonne voie mais des voies possibles de solution. « Je parlerai ainsi de chemins que nous pratiquons, de trajets, d'itinéraires où des errances sont possibles, des avancées, des reculs, un chemin et non pas un lieu³. » Il s'agit d'agencer, au cas par cas, une série de procédures évaluables (en se donnant les moyens de les évaluer) dans le but d'obtenir le résultat le plus acceptable pour et avec le malade. L'observation et l'expérience nous entraînent progressivement à repérer, d'une histoire à l'autre, des similitudes et à dégager des indicateurs de risque, véritables « clignotants » sur le circuit de nos pratiques. Par exemple, une réflexion sur les interventions démesurées – acharnement ou abandon thérapeutique –, menée avec des représentants de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, a mis en évidence un point commun entre toutes les situations évoquées : l'absence de lieu et/ou de temps réservés à l'accueil des familles dans les services concernés. Il semblerait donc qu'un indicateur simple de risque de soins disproportionnés soit le nombre de mètres carrés tenus à la disposition des aidants naturels pour la rencontre avec les professionnels. Une telle remarque, sur une base empirique, mériterait sans doute d'être approfondie et validée par une observation scientifique. En attendant, rien n'empêche un professionnel ou une équipe de travailler sur l'expérience et de cultiver sa capacité à composer avec le réel. L'éthique rejoint le soin, plus dans le domaine de l'art que dans celui de la science (sans en nier pour autant l'importance). Un obstacle majeur au déroulement de la démarche sera tout processus de pensée binaire, entreprise de catégorisation des



Auprès du patient,
il ne s'agit pas tant
de parler et de convaincre
que d'écouter
et de décoder :
la seule mesure possible
de la hiérarchisation
des préférences est celle
de la personne malade !

« bons » versus « mauvais » éléments du contexte. Autre obstacle : la « pathologie militante », qui véhicule chez l'initié la connaissance *a priori* de la voie de solution idéale, stigmatisant l'erreur, exercera un remarquable effet d'inhibition sur le dialogue. Ces deux attitudes obèrent grandement toute réflexion éthique.

Dans une telle dynamique procédurale, l'agir éthique peut donc être considéré à la fois comme un travail de légitimation – au nom de quelles valeurs est-il posé ? – et un travail de régulation : compromis entre les valeurs en jeu, porté par les acteurs en présence, dans l'histoire concrète où ils se trouvent. Morale en situation (et non de situation), il admet la singularité de chaque cas, tout en s'appuyant sur des références de base légitimantes (connaissances techniques, juridiques, déontologiques, culturelles et morales) et en s'imposant une démarche rigoureuse de délibération pluridisciplinaire.

Nul ne peut prétendre, sans mettre en péril sa propre santé mentale, détenir à lui seul toutes les clefs d'une situation où sont impliqués d'autres hommes (est-ce déjà possible simplement pour lui-même ?) : la pluridisciplinarité est la règle de l'approche éthique, inté-



3. P. Ricoeur, « Par où vont les valeurs ? », dans *Le Monde* du 25 mai 2004.

grant, en priorité, le discours de la personne malade, première concernée par le débat. Dans la série de nos indicateurs, toute pratique isolée mérite d'être considérée comme une situation à risque.

Nous appliquerons donc aux outils du travail éthique une démarche transversale :

1. L'inventaire des données techniques conduit à repérer les compétences susceptibles de s'intégrer à la réflexion, aussi bien dans le domaine des savoirs scientifiques que des savoir-faire techniques. L'exercice des compétences est œuvre d'intelligence et de raison, méfiante à l'égard des passions et des émotions. La réponse n'est pas obligatoirement dans le champ du soin, les habilitations sont multiples, le patient et sa famille ont eux aussi un savoir-faire... Par exemple, le jour où la poursuite du maintien à domicile de Madeleine a été remis en question, on a réalisé que le problème essentiel tenait à son incapacité à faire réchauffer en toute sécurité ses plats sur la cuisinière : tout le monde craignait qu'elle mette le feu à son appartement. L'installation d'un détecteur de fumée dans sa cuisine, relié à la caserne des pompiers du village, a contourné la difficulté, créé de nouvelles solidarités dans le voisinage, évité l'entrée de Madeleine sous contrainte en maison de retraite et lui a donné le temps pour se faire à l'idée de quitter, un jour, son chez-soi... mais sans l'intervention du conseil de pompiers, le « principe » de précaution aurait prévalu et l'institutionnalisation se serait avérée irrémédiable.

Il s'agit de compétence ! Il ne peut y avoir de visée éthique sans le passage obligé de cette première étape qui traduit l'authentique souci des professionnels en présence d'apporter la réponse la plus pertinente possible aux besoins réels du patient. Chaque point de vue a sa perspective, l'analyse pluridisciplinaire s'impose et, en fin de compte, seul le malade sait vraiment où est son bien.

D'une manière générale, ce sont les limites du contexte technique qui pousseront la discussion au-delà. Tout simplement parce que tout n'est pas réalisable : tous les cris ne peuvent pas être tus en étant étouffés, tous les agités et les déambulants ne peuvent pas être calmés sans être assommés (ou attachés) ; tous les moyens ne sont pas forcément accessibles

à tous ou disponibles à tout moment ; tout ce qui est techniquement faisable ne nous paraît pas forcément acceptable...

C'est le dessin des frontières ainsi explorées en termes de bénéfiques/risques/coûts qui introduit l'étape suivante du processus.

Une équation utile : cet inventaire doit aider à mettre en perspectives concrètes et réfléchies la réalité des problèmes posés, des coûts-bénéfices et risques, tant au niveau économique, social et psychologique, mais aussi au plan du patient lui-même et de son entourage (et pour cela, on doit en avoir connaissance par la construction de la « fleur relationnelle »), que ce soit son entourage familial ou son entourage de professionnels, et aussi de l'institution soignante tout entière. Le modèle suivant peut servir de guide :

	Bénéfice	Risque	Coût (financier et émotionnel)
Patient			
Famille			
Équipe			
Institution			

2. Les repères juridiques prennent alors le relais de la réflexion. Le cadre rigoureux qu'ils définissent (le permis/défendu) est nuancé par la diversité de la jurisprudence, c'est-à-dire la loi telle qu'elle est interprétée dans les cas d'espèces au regard du droit, de la philosophie, de l'histoire du droit, etc. Nous retrouvons ici l'importance de l'argumentation et de l'écriture, c'est-à-dire la rigueur de la tenue de nos dossiers. Nous ne pouvons négliger la fonction thérapeutique du droit qui écoute la requête (peut-être là où la demande n'était pas entendue) et promet réparation (de ce qui est réparable), ni sa vertu pédagogique qui dit le droit en développant un argumentaire précis.

Deux remarques semblent indispensables dans ce domaine :

– d'abord, au niveau de l'argumentation, le seul appel au droit signe toujours une

impasse de la communication. Pour exemples : ce n'est pas en opposant à une famille l'interdit du meurtre que j'apaiserai l'ambiance d'une demande d'euthanasie... Ce n'est pas en faisant appel à une tutelle de l'État pour opérer cet enfant trisomique 21 de son atrésie œsophagienne que je travaillerai à son avenir plus humain... Le recours au droit ne peut éthiquement nous permettre l'économie de la sollicitude ;

– ensuite, il est des lieux où la loi fonctionne de façon anti-éthique : il nous suffit de penser à nos collègues qui travaillent dans des sites d'oppression : médicalisation de la peine de mort aux États-Unis, amputations punitives en application de la loi du Talion... Une prise de position éthique par rapport à une règle institutionnalisée, consacrée par la loi, constitue la désobéissance civile ou l'objection de conscience.

3. La déontologie est un mode de régulation spécial adapté aux conditions d'exercice d'une profession. C'est un ensemble de règles de bonnes pratiques professionnelles qui s'applique aux individus seulement en tant qu'ils exercent un métier déterminé et qu'ils ont dans ce cadre des obligations, des responsabilités et des droits.

Les professionnels de soins interviennent auprès de l'individu, de la famille, de la collectivité et coordonnent leur activité avec celles des personnes travaillant dans les autres disciplines du domaine de la santé. Le code de déontologie régule les relations entre le professionnel et le bénéficiaire, la responsabilité professionnelle (gestion de la compétence), les liens entre le professionnel et la société, le professionnel et les autres professionnels, le professionnel au sein de son corps professionnel.

4. Cela exige, pour s'aider dans sa réflexion, de s'appuyer sur un corpus de textes nationaux (avis du CCNE, Comité national des avis déontologiques, etc.) et internationaux (Conseil de l'Europe, avis des divers comités : OMS, BIT, ONU, CICR...), comme les recommandations et les chartes à l'initiative des diverses organisations professionnelles. Les besoins en soins sont universels. Le respect de la vie, de la dignité humaine et des droits de l'homme fait partie intégrante de tout programme de soins. Ce dernier ne peut être influencé par

aucune considération de nationalité, de race, de croyance, de couleur, d'âge, de sexe, d'ordre politique ou social.

5. On ne peut négliger l'attention aux cultures et aux croyances. Êtres d'interprétation, nous sommes sous influence, agissant avec des repères qui tiennent à nos conditions de vie (notre profession), nos antécédents familiaux, notre éducation... et imprègnent la conception que nous avons du monde, du corps, de l'Autre (Dieu, la nature, le néant, le chaos...). Une somme de convictions habite chacun(e) d'entre nous. Nos cultures cohabitent et ne se superposent pas forcément. Les conditions extrêmes (la mort), les situations émergentes (conflits de valeur) aiguissent la sensibilité à ces valeurs qui sont lieu d'identification et de motivation. L'éthique n'est pas neutre : chacun parle de quelque part. Dans les situations les plus complexes, chercher à élaborer une solution, ensemble, c'est parfois aller jusqu'à se dire notre différence en ce lieu-là. C'est ici aussi que le soignant peut se trouver en souffrance morale, privé du moyen de trouver cohérence entre l'insuffisance de sa pratique et son idéal. Ces situations de dissonance cognitive, de plus en plus fréquentes (par manque de moyens, appauvrissement de la réflexion ou décalage croissant entre l'approche théorique et les conditions pratiques d'exercice), sont à l'origine d'une usure professionnelle, indicateur simple du risque de déshumanisation de nos milieux de travail.

6. C'est devant notre incapacité à répondre de façon cohérente à la question posée que doit être mise en place la délibération. Délibération dont le socle sera fait de compétences, références, compassion. C'est le temps qui permet d'accepter, d'un commun accord, pour gérer nos désaccords, un certain nombre de valeurs partagées. La délibération, c'est aussi un temps, un lieu, une parole qui circule sans mise en danger et sans hiérarchie, à la recherche d'un consensus adapté, équilibré, respectueux des préférences du malade. Cette délibération, ouverte à tous les partenaires volontaires, en évitant l'enfermement des ghettos ou des chapelles, dans des délais négociés, aboutira à une décision éthique qui ne saurait être que le compromis fragile entre les acteurs en jeu dans la situation où ils se trouvent, ici et maintenant. Elle est unique, l'inverse d'une recette, non repro-

ductible, le contraire d'une expérience scientifique ; elle reste faillible, toujours soumise à questionnements.

Heureusement que toutes nos actions ne relèvent pas d'un tel déploiement d'énergie et que des solutions sont apportées par les aspects techniques et juridiques ou déontologiques. L'enseignement au lit du malade – qui se perd – ne permet plus cet apprentissage par ce compagnonnage qui débroussaillait les aspects culturels, religieux ou moraux.

On peut retenir deux consignes : la première, une parole d'infirmier, et la seconde, une parole de médecin :

« Lorsqu'il s'agit de prendre soin d'une personne, il n'y a pas d'acte banal, de geste anodin. » « Qu'elle soit technique ou non, la

complexité réside dans l'attention et l'aide portées à autrui et dans la quête du sens que cela implique⁴. »

Et pour conclure avec une vue optimiste, la médecine (et plus généralement le soin) restera toujours fondée sur le patient : il s'agit là d'une évidence. Elle continuera à se baser sur la connaissance scientifique : c'est une nécessité. Elle a à ajuster à chaque patient, sujet souffrant et non objet d'étude, les données de la science⁵. Artisan tailleur ou vendeur de prêt-à-porter, voilà le défi !

>>>

4. W. Hesbeen, *La qualité du soin infirmier, penser et agir dans une perspective soignante*, Paris, Masson, 1999.

5. François Pilet (Suisse), dans *Patient based medicine*, RMS, 2005.

