

Penser l'hôpital autrement

CHEZ LE MÊME ÉDITEUR

Du même auteur

MÉDIATIONS CORPORELLES DANS LA PRATIQUE DES SOINS, par É. FERRAGUT. 2008, 188 pages.

SOUFFRANCE, MALADIE ET SOINS, par É. FERRAGUT. 2007, 180 pages.

ÉMOTION ET TRAUMATISME. LE CORPS ET LA PAROLE, par É. FERRAGUT. 2005, 168 pages.

ÉMOTION ET MÉMOIRE. LE CORPS ET LA SOUFFRANCE, par É. FERRAGUT. 2004, 160 pages.

LE CORPS DANS LA PRISE EN CHARGE PSYCHOSOMATIQUE, *SUIVI DE : ENSEIGNEMENT CAPACITÉ D'ÉTUDE ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR*, par É. FERRAGUT. 2003, 256 pages.

THÉRAPIES DANS LA DOULEUR, par É. FERRAGUT. 2002, 160 pages.

PSYCHOPATHOLOGIE DE LA DOULEUR. ÉVALUATION, THÉRAPIES, PRÉVENTION, par É. FERRAGUT. 2001, 160 pages.

LA DIMENSION DE LA SOUFFRANCE EN PSYCHOSOMATIQUE, par É. FERRAGUT. 2000, 160 pages.

DOULEURS ET PSYCHOPATHOLOGIES LIÉES AUX TRAUMATISMES, par É. FERRAGUT, P. COLSON. 1999, 192 pages.

Autres ouvrages

AGRESSIONS SEXUELLES : PATHOLOGIES, SUIVIS THÉRAPEUTIQUES ET CADRE JUDICIAIRE, par A. CIAVALDINI, *Collection Pratiques en Psychothérapie*. 2000, 264 pages.

LES COMPORTEMENTS VIOLENTS ET DANGEREUX, par L. ROURE, P. DUIZABO. *Collection Médecine et psychothérapie*. 2003, 208 pages.

DEUILS ET ENDEUILLÉS, par A. DE BROCA. *Collection Médecine et Psychothérapie*. 2001, 2^e édition, 208 pages.

L'ENFANT VICTIME D'AGRESSION, par G. VILA, L.-M. PORCHE. *Collection Médecine et Psychothérapie*. 2001, 2^e édition, 208 pages.

PASSAGE À L'ACTE. ASPECTS CLINIQUES ET PSYCHODYNAMIQUES, par F. Millaud. *Collection Ouvertures Psy*. 2002, 216 pages.

LES PERSONNALITÉS PATHOLOGIQUES. APPROCHE COGNITIVE ET THÉRAPEUTIQUE, par Q. DEBRAY, D. NOLLET. *Collection Médecine et Psychothérapie*. 2005, 4^e édition, 208 pages.

Penser l'hôpital autrement

Qualité de soin et contraintes économiques

Éliane FERRAGUT

Avec la collaboration de :

H. BROcq, M. CONSTANTIN-KUNTZ, M. DOUSSE, C. HERVÉ, E. LAFORÊT,
J.-M. LASSAUNIÈRE, P. LE COZ, R. SIRVEN



ELSEVIER
MASSON



Ce logo a pour objet d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photocopillage ». Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites. Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie : 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris. Tél. : 01 44 07 47 70.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© 2009, Elsevier Masson SAS, Tous droits réservés
ISBN : 978-2-294-70732-2

Elsevier Masson S.A.S. – 62, rue Camille-Desmoulins – 92442 Issy-les-Moulineaux cedex

LISTE DES AUTEURS

- Éliane FERRAGUT : Psychiatre, Psychanalyste
Responsable de l'unité de psychosomatique
Coresponsable du D.U. de psychosomatique et de la
Capacité d'évaluation et de traitement de la Douleur
Présidente de l'Institut de psychosomatique de Montpellier
- Hélène BROcq : Psychologue clinicienne
Chargée de Cours à l'Université de Nice Sophia-Antipolis
Centre de référence D.H.O.S pour les maladies neuro-
musculaires et la SLA – Unité de soins aux malades
cérébrolésés lourds – Pôle des neurosciences cliniques
coordonné par le Professeur Claude Desnuelle – CHU
de Nice
- Marie CONSTANTIN-KUNTZ : Psychologue clinicienne
Centre Médico-Psychologique et Centre d'Accueil
Thérapeutique à Temps Partiel de Courbevoie
- Mathieu DOUSSE : Psychiatre, Paris
- Christian HERVÉ : Professeur Université Paris Descartes
Réseau Inserm en éthique, Paris
- Emmanuelle LAFORÊT : Philosophe, Docteur en éthique médicale
Université Paris Descartes
Réseau Inserm en éthique, Paris
- Jean-Michel LASSAUNIÈRE : Anesthésiste-réanimateur
Médecin responsable du Centre de soins Palliatifs et
Traitement de la Douleur de l'Hôtel-Dieu de Paris
Responsable pédagogique de la deuxième année du DIU
de soins palliatifs, Université Paris-VI

- Pierre LE COZ : Vice Président du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)
Maître de conférence en philosophie à la faculté de médecine de
Marseille
Espace Ethique Méditerranéen
Hôpital de la Timone (Adultes), Marseille
- René SIRVEN : Maître de conférence des Universités
Institut de Psychosomatique de Montpellier
Société française d'Odontologie Psychosomatique et Sciences
Humaines

Techniques innovantes, qualité des soins et gestion des ressources : penser la médecine autrement

É. FERRAGUT

La médecine a fait d'énormes progrès en un demi-siècle, améliorant la qualité des soins, donnant un plus grand confort de vie, diminuant les handicaps et surtout sauvant des vies dans des circonstances où, antérieurement, les personnes mouraient. Le temps de vie en est considérablement allongé et les personnes vieillissantes sont plus demandeuses de soins, ce qui est dans la logique des choses.

Naturellement, toutes ces avancées ont un prix et les techniques médicales de plus en plus sophistiquées sont un poids financier de plus en plus lourd pour les structures sociales, ceci est une évidence que l'on ne peut nier.

Chaque société est ou sera donc amenée à prendre des décisions pour solutionner ce délicat problème, il est impossible d'ignorer cette réalité.

Sans rentrer dans les détails, nous savons que de nombreux pays ont mis en place des réformes visant à réduire leurs dépenses de santé, certains de façon satisfaisante, d'autres avec des résultats moins heureux : augmentation du nombre de patients n'ayant plus accès aux soins, délais d'attente pour se faire soigner incompatibles avec une médecine de qualité...

Qu'en est-il en France ?

L'évolution actuelle de la médecine et l'organisation des soins nous confrontent tous, quelle que soit notre catégorie professionnelle – médecins, psychologues, para-médicaux –, à des réductions de moyens et à des budgets constamment revus à la baisse. Cette situation qui s'annonçait de longue date est devenue particulièrement aiguë ces dernières années.

Le système de santé français, concernant l'accès aux soins et la qualité, est jusqu'à ce jour parmi les meilleurs au niveau mondial ; on comprend que les médecins et tous les soignants soient inquiets et cherchent par tous les moyens à préserver cette spécificité de notre pays, tout en sachant que la réalité économique est incontournable.

Cela confronte parfois les médecins à des questionnements difficiles :

- que faire, comment réagir face à des plans comptables qui diminuent sans cesse les ressources mises à disposition pour la santé ?
- quelles seront les conséquences sur notre façon de soigner, sur la relation que nous établissons avec les patients ?

Serait-il fou de penser que les dépenses de santé puissent être réduites et ce, tout en conservant des soins de qualité ?

Ce chapitre étant une réflexion sur la pratique médicale et non une élaboration scientifique, je ne rentrerai pas dans une démonstration, travaux à l'appui, de mes dires. Je fais simplement le point, après beaucoup d'années de pratique, sur quelques constatations qui me paraissent trop souvent ignorées.

Notre système actuel de santé a été conçu à une époque où les données scientifiques médicales et psychologiques étaient fort différentes, et nous continuons de fonctionner sur ce modèle qui, nous le savons, dans certains domaines spécifiques, devrait évoluer. Un de nos problèmes est la modélisation de l'organisation médicale, dont les soins sont fractionnés par appareil, ce qui, le plus souvent, aboutit à une prise en charge qui « oublie » la globalité de la personne. Ce qui est le plus dommageable, c'est le découpage systématique entre ce qui est de l'ordre du corps et de l'organicité d'un côté et ce qui est de l'ordre du psychique de l'autre, comme si ces deux parties de nous-même pouvaient fonctionner séparément. Ce fonctionnement clivé imposé par la structuration des circuits de soins n'est pas sans conséquence sur le vécu et les réactions des patients et n'est pas sans influencer l'évolution des pathologies.

Pourrions-nous accepter de « repenser la médecine » à la lumière des données actuelles ? Par une réflexion approfondie concernant certains dysfonctionnements, ne pourrions-nous pas éviter des dépenses de santé strictement inutiles mais qui grèvent le budget de la Sécurité sociale ?

Il faudrait élaborer différemment certaines problématiques médicales afin d'éviter les dépenses qui n'amènent rien de plus aux patients, voire, pire, qui génèrent de la iatrogénie. Mais cela nécessiterait la collaboration de tous les acteurs de santé, sans oublier l'expérience des professionnels de terrain. Si nous arrivions, ainsi, à nous libérer des surcoûts inutiles, peut-être arriverions-nous à garder des budgets suffisants dans les domaines où nous en avons besoin ?

Dans le secteur qui est le mien, je suis amenée à voir, pratiquement chaque jour, des patients en échec thérapeutique, toujours en souffrance malgré les importants surcoûts de santé déployés pour essayer de solutionner leurs problèmes.

Mais quels sont-ils, ces patients, ou quelles sont-elles, ces problématiques médicales insolubles qui génèrent des impasses thérapeutiques ?

Certains ont tendance à penser qu'il y a de « mauvais » malades, qui mettent la médecine en échec par leur manque d'observance. Certes, il en existe, mais cela est loin de correspondre à tous les cas.

Peut-être pourrions-nous envisager que parfois les réponses médicales sont inadéquates ou que les circuits proposés aux patients ne conviennent pas.

De nombreuses et très différentes situations peuvent être concernées : ont-elles des points communs ou sont-elles toutes des cas particuliers ?

Plusieurs cas sont à envisager :

- les maladies complexes aux étiologies multidimensionnelles :
 - celles où se mêlent facteurs organiques, psychologiques mais aussi sociaux et professionnels ;
 - les pathologies organiques dont les fortes répercussions psychologiques vont compromettre l'évolution thérapeutique si elles ne sont pas prises en compte ;
 - les psychopathologies à expressions somatiques.
- certaines maladies pas forcément complexes mais dont la prise en charge n'est pas ou insuffisamment ciblée dans notre système de santé et où les réponses thérapeutiques sont peu systématisées ;
- certaines problématiques spécifiques pour lesquelles aucune thérapie appropriée n'est organisée. Le patient doit s'accommoder d'une prise en charge morcelée, inadéquate, qui ne lui permet pas de trouver des solutions satisfaisantes ;
- des maladies dont les traitements sont très codifiés, mais sur un modèle biomédical strict dont la part humaine et psychique est ignorée, aboutissant également à des échecs thérapeutiques.

Quelles sont les difficultés rencontrées, quel est l'impact du clivage corps/psyché, à la fois sur la souffrance des patients mais également au niveau des surcoûts de santé ? Y a-t-il un intérêt à élaborer des abords spécifiques pour ces pathologies et à organiser des circuits patients différents de ceux d'aujourd'hui ?

Que peuvent apporter des approches innovantes à la fois au niveau technique et au niveau organisationnel ?

Avant d'analyser ces diverses situations et de proposer des éléments de réponse, il paraît important de clarifier certains termes usuels, mais pas forcément explicites pour tous, concernant la prise en charge de la dimension psychologique :

– l'accompagnement psychologique du patient présentant des pathologies organiques est effectué, lors des soins, par les soignants paramédicaux ou les médecins non psychiatres. Le projet est de proposer au patient un soutien face aux difficultés qu'il doit affronter, de créer une relation de confiance, un espace de parole où il sera aidé à exprimer son vécu, ses émotions, et à mettre des mots sur ses doutes, ses peurs... Cela vise également à l'aider à contenir les angoisses et affects qui risquent de le déborder. La relation d'aide est utilisée le plus souvent et ce travail est parfois complété par des médiations corporelles, relaxation ou toucher massage ;

– l'accompagnement dans le cadre d'une véritable psychothérapie est effectué par les psychologues, les psychiatres et certains médecins non psychiatres mais ayant une formation spécifique dans ce domaine. Le projet est différent et même si un travail d'accompagnement est effectivement réalisé pendant la prise en charge, il ne se déroule plus dans la même perspective. S'y ajoute lors de l'entretien, le repérage, même succinct, de la structure de personnalité, des défenses mises en place par la personne, d'éventuelles difficultés particulières ainsi que l'estimation des risques de décompensation. L'évaluation des psychopathologies sous-jacentes et le rôle psychodynamique des symptômes permettent alors d'expliquer certaines souffrances et réactions du patient, d'éclairer la pathologie et surtout de proposer une prise en charge et un projet de soins au plus près de la problématique afin d'améliorer le pronostic.

Ces deux accompagnements ne sont pas de même nature ; le premier prend en compte la dimension humaine du soin et relève de tous les soignants, le second est un

abord thérapeutique spécifique d'une catégorie particulière de professionnels : psychologues, psychiatres, psychothérapeutes.

Pourquoi insister sur cela ? C'est que, dans la pratique quotidienne, la confusion des rôles et des compétences aboutit à des erreurs de prise en charge très dommageables pour les patients et risquent de chroniciser certaines situations qui auraient pu trouver une solution satisfaisante. Nous en aurons de nombreux exemples par la suite.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

LE MODÈLE BIOPSYCHOSOCIAL

Il y a encore peu d'années, le fait que la dimension psychologique et la dimension sociale puissent infiltrer la problématique organique était ignoré ou nié. Actuellement, cette notion est admise ; de même, il existe un certain consensus concernant l'intérêt pour les malades graves de pouvoir bénéficier d'un accompagnement psychologique. On aurait pu espérer que cela permette d'établir, parallèlement au bilan organique, un véritable bilan psychosocial où seraient mis en lumière les différents facteurs en présence et leurs interactions, la nature du facteur principal avec ses répercussions et la façon dont il s'articule aux autres facteurs... En un mot, trouver les liens qui se nouent autour d'un symptôme et fige une situation pathogène à un moment donné, bien particulier, de la vie d'une personne. Cela se fait dans certaines équipes mais dans d'autres, la dimension biopsychosociale reste totalement floue, c'est un magma dans lequel on ne peut rien différencier et où l'on n'arrive pas à cerner l'agencement des éléments entre eux.

Quelles conséquences peuvent être entraînées par cette situation ?

Prenons pour exemple « le malade douloureux chronique dépressif » : que recouvre ce diagnostic ? En fait, sans indications complémentaires, c'est strictement impossible à savoir. Les diagnostics possibles sont multiples, mais surtout nécessitent des prescriptions médicamenteuses et des prises en charge radicalement divergentes.

Nous avons le choix entre :

- une douleur organique qui entraîne une décompensation dépressive ;
- ou au contraire une dépression qui génère une psychalgie ;
- ou bien un patient qui cumule une douleur organique doublée d'une dépression préexistante – encore faut-il savoir de quelle nature est cette dépression. Est-elle réactionnelle à un événement, essentielle dans le cadre de la psychosomatique, est-elle de nature névrotique ou psychotique... ?

Au niveau du traitement, que faire, doit-on prescrire un antalgique ou adresser en psychiatrie ? En cas de psychalgie, l'antalgique n'a aucun intérêt si ce n'est un rôle placebo, il peut être nécessaire de proposer une psychothérapie en cas de pathologie post-traumatique ou d'adresser en psychiatrie pour la prise en charge d'une psychose avec peut-être prescription d'un traitement neuroleptique. En revanche, proposer un neuroleptique pour une douleur organique sans psychopathologie sous-jacente grave est une gageure, même si certains l'ont recommandé ; cela ne sert qu'à transformer des malades non psychiatriques en zombies.

En fait, sous la dénomination « malade douloureux chronique dépressif », ce qui est la plupart du temps compris, c'est que la dépression est une conséquence de la douleur organique ; ainsi, les psychalgies sont le plus souvent sous-évaluées.

C'est ainsi que nous voyons arriver des patients schizophrènes ou mélancoliques avec des patches morphiniques et sans aucun suivi psychiatrique. Ces patients sont d'abord mis sous antalgiques de niveau deux et comme la douleur persiste, le traitement évolue vers les morphiniques sans que soit posé l'intérêt d'un bilan psychologique et en ignorant les effets centraux de la morphine, qui ne sont pas recommandés en cas de psychose. À force de rester dans le flou, certains finissent par se référer à des généralisations réductrices qui n'ont aucun intérêt si ce n'est de faire stagner les patients dans des impasses thérapeutiques et parfois d'ajouter à leur souffrance par des effets iatrogènes.

En conclusion, afin de choisir le traitement adapté, il est impératif d'obtenir au préalable un bilan psychopathologique complet, faute de quoi nous n'avons aucune chance de connaître le diagnostic et donc de traiter valablement le patient.

LES ÉQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES

Fonctionner sur un mode pluridisciplinaire, en principe, c'est travailler ensemble : plusieurs praticiens, ayant des formations et des pratiques différentes, confrontent leurs points de vue, parfois convergents, parfois divergents. Ça c'est la théorie, fort bien appliquée dans certaines équipes mais qui est en échec dans d'autres. Il arrive souvent qu'il y ait confusion sur le terme « pluridisciplinaire », certains l'entendent de façon restrictive, comme la nécessité pour une équipe de cumuler le savoir de plusieurs spécialistes. Il n'y a qu'un pas pour qu'un seul médecin essaie de cumuler les données de plusieurs spécialités, mais alors, il n'y a plus ni partage ni points de vue différents. Dans ces cas-là, une situation thérapeutique bloquée le reste car aucun éclairage nouveau ne vient remettre en question un point particulier de la prise en charge, comme peut le faire un collègue abordant la même question mais sous un autre angle. C'est précisément le travail qui peut être fait en supervision dans les groupes Balint pour essayer de faire évoluer la relation thérapeutique et de débloquer ainsi le système. Beaucoup de médecins, au cours de ces séances, sont fort étonnés de constater qu'à certains moments, trop impliqués dans les soins, ils perdent de vue certains points, ils ne les voient plus, ne les entendent plus alors même qu'ils vont être rapidement mis en lumière par la réflexion du groupe. Évidemment, dans le fonctionnement classique de la médecine, il est inutile que tous les médecins soient en supervision mais, dans les cas complexes à forte implication émotionnelle comme peuvent être les problématiques de douleur et de souffrance, un fonctionnement **réellement pluridisciplinaire** est un « garde-fou » très profitable aux patients.

Dans beaucoup de consultations et centres de la douleur, la dimension pluridisciplinaire est assez virtuelle. En principe, pour ces structures, le législateur a donné l'obligation qu'elles soient représentées par un minimum de trois spécialistes, deux somaticiens et un psychiatre, ce qui est loin d'être toujours respecté et le plus souvent, c'est le psychiatre qui manque. Et cependant, si l'équipe est augmentée, le choix va, le plus souvent, à recruter un somaticien de plus et non à permettre à l'équipe psychologique d'être en nombre suffisant.

Les résultats de l'enquête de M. Constantin-Kuntz et M. Dousse (2008) sont clairs à ce propos : les psychiatres et psychologues sont totalement sous-représentés dans les équipes douleur, ce qui a trois conséquences fâcheuses :

- le nombre de malades ayant effectivement la possibilité de bénéficier d'un bilan psychologique est minime, ce qui sous-entend que la plupart d'entre eux débiteront un traitement sans bilan préalable et donc sans diagnostic précis ;
- de même, très peu peuvent bénéficier d'une prise en charge psychothérapeutique, le suivi psychologique ne pouvant être organisé dans les centres de la douleur par manque de personnel compétent en ce domaine ;
- et surtout, les équipes psychologiques ne pouvant recevoir tous les malades ne rencontrent que ceux sélectionnés par les somaticiens, mais sur quels critères ?

CRITÈRES DE SÉLECTION DES PATIENTS NÉCESSITANT UN BILAN PSYCHOLOGIQUE

La façon dont les malades sont sélectionnés tient compte de la représentation que les somaticiens ont de la dimension psychologie et de la psychopathologie.

Certains sont persuadés d'avoir acquis, dans leur pratique, une compétence suffisante dans ce domaine leur permettant de fonctionner seuls, et ils n'ont alors recours aux « psy » que lorsqu'ils sont en difficulté dans une impasse thérapeutique. Pour ceux-là, la dimension psychologique recouvre des concepts peu précis, « angoisse », « dépression », qui restent à des niveaux de généralité incompatibles avec des prises en charge efficaces. En effet, il y a de nombreuses catégories d'angoisse ou de dépression, et elles ne demandent pas toutes le même traitement. Pourquoi est-il nécessaire de 3 à 5 ans pour former un « psy » si de simples notions générales suffisent ? Prescrire en travaillant dans l'approximation coûte très cher en erreurs diagnostiques, parfois grossières, et pose également la dimension éthique qu'il ne faudrait pas oublier. Il ne serait jamais admis que des « psy » se mêlent d'intervenir en médecine somatique, mais l'inverse semble n'émouvoir personne.

D'autres médecins posent des indications beaucoup plus précocement, dès qu'ils perçoivent une dimension psychopathologique, mais sont-ils certains d'éviter les pièges de la pratique clinique ? En effet, certains patients donnent le change avec une « normalité » apparente – comportements et mode d'expression normaux, bonne intégration socioprofessionnelle – et pourtant, certains d'entre eux peuvent présenter une pathologie et pas des moindres. Dans ces cas-là, la psychopathologie n'apparaît que si elle est connue et recherchée à partir de points d'appel minimes. C'est la raison pour laquelle une évaluation psychologique est une affaire de spécialistes et doit le rester si nous voulons éviter les erreurs thérapeutiques et la chronicisation des malades.

En conclusion, face à une population à risque, les psychiatres et psychologues doivent intervenir dès le début de la prise en charge.

ABSENCE DE LIEN ENTRE MALADIES SOMATIQUES ET DIMENSION PSYCHIQUE DE LA PERSONNE

Lors de maladies complexes, ce dont se plaignent les patients lorsque nous abordons avec eux « l'histoire de la maladie » et les circuits médicaux qu'ils ont suivis,

c'est qu'à des moments ils se sont sentis « éparpillés » par une série de faits, d'événements, d'exams dans des lieux différents et avec des soignants différents. Déjà, arriver à intégrer cela dans une globalité coordonnée n'est pas évident, mais s'y rajoutent tous les événements de vie concomitants qui le plus souvent ne sont pas abordés alors même qu'ils retentissent fortement sur la maladie et les soins.

Dans le cadre des pathologies ayant une composante psychologique, si l'on s'intéresse un peu plus précisément à mettre en lien les débuts puis l'évolution de la maladie avec l'histoire de vie, il peut y avoir des corrélations intéressantes. Il existe parfois des événements médicaux inattendus, sans explication apparente, mais qui prennent sens si l'on tient compte de ce qui se déroule dans le quotidien et la famille du patient. Si l'on ne tient pas compte des interactions entre ce qui se déroule dans le corps et ce que vivent les personnes, si ces deux secteurs restent clivés, nous pouvons totalement passer à côté d'une compréhension plus globale qui aurait pu éclairer différemment l'évolution de la maladie. La littérature abonde dans le domaine psychosomatique (Bergeret J., Bonfils S., Cathebras P., Dejours C., Mazeran V., Olindo-Weber S., McDougall J., Sami-Ali, Valabrega J.-P., Roux M.-L.) même si, dans la pratique médicale, ces notions sont peu appliquées.

FONCTIONNEMENT SUR LE MODE « ESSAI – ERREUR »

Ce mode de fonctionnement, naturellement, présente de nombreux inconvénients, mais lorsque l'investigation étiologique reste superficielle et que l'on ne connaît pas précisément ce que vise le projet thérapeutique, un certain nombre de techniques ou médications sont essayées. Parfois les patients arrivent après avoir « essayé » successivement tous les traitements possibles. Dans le cadre de la douleur chronique, lorsque la composante psychologique est importante, les psychotropes sont légitimes, notamment les anxiolytiques et les antidépresseurs. Mais lorsque le symptôme ne s'améliore pas, de nombreuses substances sont proposées (lithium, neuroleptique, toxine botulique, kétamine...) avec des explications pas toujours convaincantes et laissant souvent, malgré ce, le patient dans une impasse thérapeutique. C'est probablement la raison pour laquelle certains algologues ont re-nommé ces douleurs qui sont devenues des douleurs chroniques « rebelles ». Dans mon expérience, ces traitements ne fonctionnent que lorsqu'ils sont appropriés pour les psychopathologies sous-jacentes et les traitent, diminuant ainsi leurs complications, notamment les douleurs. Il est malvenu de proposer neuroleptiques ou lithium à toutes personnes douloureuses dont certaines, d'ailleurs, ne supportent pas ce type de médications et en seront aggravées.

Il semblerait plus approprié de faire une recherche étiologique plus approfondie afin de préciser la nature du trouble et de le traiter en conséquence.

CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

Si nous prenons en compte les points cités ci-dessus, nous constatons que de nombreux malades sont concernés et resteront sans réponse satisfaisante à leurs demandes de soins. Cela génère chez eux une souffrance, ils se sentent incompris et abandonnés en échec thérapeutique. Évidemment, les patients dans ce type de situation n'arrêtent pas de consulter ; bien au contraire, ils vont porter leurs plaintes à qui voudra les entendre, autant de fois qu'ils en ressentiront le besoin, jusqu'à ce qu'ils

soient entendus. Ce qui veut dire qu'ils retourneront chez leur médecin encore et encore demandant de nouveaux examens et des changements de traitements. Et si cela ne débouche toujours pas sur une solution satisfaisante, alors ils vont commencer à faire le tour des divers spécialistes et un nomadisme médical très onéreux se met en place. Cela occasionne un surcoût d'autant plus important que, souvent, ils ne mentionnent pas les consultations précédentes et que les examens complémentaires seront refaits. Il est illusoire de croire qu'une participation financière de leur part stoppera cette quête si elle est sous-tendue par une angoisse sous-jacente.

Ces demandes de soins à répétition, débouchant toujours sur une absence de solution, fait le lit de la chronicité dont bien souvent le patient ne se sortira pas, et qui occasionnera un surcoût sur des années avec arrêts de travail et mise en invalidité.

Organiser un secteur de soins où ces patients pourraient bénéficier d'une prise en charge spécifique permettant de mettre en place les moyens de repérage des différentes composantes de leur problématique et de trouver des solutions coûterait infiniment moins cher que la situation actuelle.

Quelles pourraient être les améliorations possibles et quelle organisation novatrice permettrait d'optimiser les circuits de soins ?

AMÉLIORATIONS POSSIBLES

L'unité de Psychosomatique dont j'ai la responsabilité reçoit en permanence des cas cliniques correspondant aux situations décrites ci-dessus, c'est donc notre expérience quotidienne de les évaluer et d'élaborer, en staff, leur problématique afin de proposer un projet thérapeutique qui pourrait « débloquer » la situation et permettre une évolution plus favorable. La « maturation » de nos pratiques depuis la création de l'unité, il y a maintenant 12 ans, nous permet d'avoir une vision plus claire des problèmes en cause et une meilleure appréciation des procédures à mettre en place pour sortir d'une impasse thérapeutique.

Reprenant la classification du premier paragraphe, mais dans un ordre différent, nous aborderons :

- des maladies aux traitements codifiés sur un modèle biomédical strict ;
- des maladies dont les réponses thérapeutiques sont peu systématisées ;
- des problématiques spécifiques aux thérapies appropriées non organisées ;
- des maladies complexes aux étiologies multidimensionnelles :
 - pathologies organiques à fortes répercussions psychologiques ;
 - psychopathologies à expressions somatiques ;
 - la iatrogénie générée par confusion entre souffrance et douleur ;
 - pathologies cumulant des facteurs organiques, psychologiques et socioprofessionnels.

LES MALADIES AUX TRAITEMENTS CODIFIÉS SUR UN MODÈLE BIOMÉDICAL STRICT

La volonté actuelle d'uniformiser les recherches diagnostiques et de codifier les traitements vise à identifier des groupes homogènes de malades et à unifier les réponses thérapeutiques dans un but de meilleure gestion des pathologies et de leur

coût. Cela est possible, mais à la condition expresse de ne pas fonctionner sur des modèles réducteurs où les données sont par trop simplifiées. Pour les pathologies complexes, il est indispensable de pouvoir introduire conjointement des informations de nature organique et d'autres d'ordre psychologique, et de ne plus se fier à des fiches d'évaluation strictement biomédicale qui risque fort d'aboutir à des erreurs thérapeutiques et générer de la iatrogénie avec des traitements inappropriés.

Pour donner un exemple, je souhaite faire allusion au questionnaire DN4 établi pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique. Il demande de répondre à chaque item des quatre questions ci-dessous par oui ou par non (figure 1.1).

Sept items répartis en deux questions concernent l'interrogatoire du patient, et trois items répartis en deux autres questions correspondent à l'examen clinique.

Sur les sept premiers items, trois minimum sont indispensables pour avoir une probabilité de neuropathie (Florentin C.). Or ces items correspondent également à d'autres pathologies, notamment lors de symptômes à forte composante psychologique dont il faut absolument faire le diagnostic différentiel. Je pensais pourtant que les brûlures des glossodynies et douleurs vaginales, les picotements, fourmillements et engourdissements de certaines psychopathologies ainsi que les démangeaisons avec grattage étaient connues, surtout dans le domaine des douleurs chroniques.

Je me suis donc amusée à évaluer ainsi les psychalgies que nous recevons et, naturellement, les scores étaient supérieurs à trois ! Nous voyons effectivement certains de ces patients arriver avec le traitement prévu pour les neuropathies, sans grand succès, il est vrai.

Si nous voulons gagner en qualité, il serait souhaitable de ne plus utiliser ce type de questionnaire et, au moins pour les pathologies complexes telles que peuvent être les douleurs chroniques, de recourir d'emblée à des évaluations multidimensionnelles où la dimension psychologique est prise en compte. C'est d'ailleurs ce qu'a prévu le législateur, même si ce n'est pas toujours appliqué. De plus, notons que, même en cas de neuropathies, il est intéressant de corrélérer l'intensité de la douleur avec les réactions émotionnelles des patients. Le diagnostic de psychopathologie de la douleur ne doit pas être un diagnostic d'exclusion après l'échec thérapeutique des pathologies organiques les plus probables, sinon nous risquons de compromettre une évolution favorable.

LES THÉRAPEUTIQUES PEU SYSTÉMATISÉES

Certains médecins s'inscrivant au DU de Psychosomatique m'ont donné cette motivation parmi d'autres : « Je voudrais savoir comment prendre en charge les pathologies du stress car à part leur prescrire des psychotropes, je ne sais que faire. » C'est effectivement un problème, cette pathologie très banale en médecine générale n'a pas de prise en charge codifiée mais représente un nombre important de malades si des solutions ne peuvent être proposées. Que faire ? Les thérapies de relaxation sont par excellence des approches appropriées pour répondre aux conséquences des stress et peuvent aussi aider à les prévenir dans un travail préventif. L'abord psychosomatique permet une réflexion sur les agents stressants émaillant l'existence et sur la façon dont certains modes de vie peuvent être modifiés même légèrement. Avoir envers la personne une écoute de qualité, l'aider à se protéger, à trouver en elle des ressources ont des effets plus durables qu'une réponse médicale classique et peut éviter la prise chronique de psychotropes.

**DN4**

QUESTIONNAIRE DN4

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, veuillez répondre à chaque item des 4 questions ci-dessous par «oui» ou «non»

INTERROGATOIRE DU PATIENT

QUESTION 1 : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	OUI	NON
1. Brûlure	☐	☐
2. Sensation de froid douloureux	☐	☐
3. Décharges électriques	☐	☐

QUESTION 2 : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	OUI	NON
4. Fourmillements	☐	☐
5. Picotements	☐	☐
6. Engourdissement	☐	☐
7. Démangeaisons	☐	☐

EXAMEN DU PATIENT

QUESTION 3 : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence ?

	OUI	NON
8. Hypoesthésie au tact	☐	☐
9. Hypoesthésie à la piqure	☐	☐

QUESTION 4 : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	OUI	NON
10. Le frottement	☐	☐

OUI = 1 point
NON = 0 point

Score du Patient : /10

Figure 1.1. – Le questionnaire DN4.

Ce n'est pas très compliqué à faire, mais encore faut-il connaître ce type d'approche.

Cependant, il est nécessaire de différencier le stress de certaines situations qui prennent un caractère plus traumatisant et qui demanderont une prise en charge plus élaborée.

Concernant les pathologies post-traumatiques ou les pathologies du deuil, là, les prises en charge sont précises mais pas forcément connues des médecins généralistes.

Pourtant, que ce soit pour le stress, les deuils, le post-traumatique, c'est eux qui reçoivent ce type de demande en première intention. Il faudrait donc mettre en place des enseignements pratiques très précis dans ces domaines.

L'ABSENCE DE THÉRAPIES APPROPRIÉES

Il y a des pathologies qui sont plus ou moins ignorées et peu enseignées, notamment celles dues à des troubles du schéma corporel et de l'image du corps, qui pourtant génèrent beaucoup de souffrance. Toute modification importante au niveau de notre corps physique a des répercussions sur la représentation que nous en avons, suivies de réactions qui s'enchaînent les unes aux autres et remettent en question l'image que nous avons de nous-même et l'estime que nous nous portons. Ces problèmes sont à l'œuvre chaque fois qu'existent de gros dégâts corporels, des problèmes esthétiques importants, des amputations, du matériel implanté, des greffes...

La méconnaissance de ces notions de base génère assurément des surcoûts au niveau de la santé, car si ces aspects ne sont pas abordés, ils peuvent chroniciser une situation de soins, bloquer une rééducation fonctionnelle, provoquer une décompensation en postopératoire... ne permettant pas à la personne de se récupérer ni d'arriver à faire le deuil du corps d'avant. Certains finissent par vivre en reclus car ils n'arrivent pas à accepter ce nouveau corps et refusent d'être vus, cela aboutissant parfois à des ruptures familiales.

La grande difficulté pour proposer des prises en charge appropriées c'est que, si l'on veut être efficace, il est impératif que l'abord thérapeutique se situe conjointement, à la fois au niveau du corps et au niveau d'une approche psychothérapeutique (Andréoli A., Pasisni W., Dechaud-Ferbus M., Dolto F.), ce qui n'est pas le plus courant dans l'organisation médicale.

En fait, cela relève véritablement d'une approche psychosomatique.

LES PATHOLOGIES ORGANIQUES À FORTES RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES

Nous nous trouvons dans ce cas avec des pathologies cumulant des facteurs organiques et psychologiques, mais dans un lien bien particulier de dépendance où une atteinte corporelle entraîne des répercussions psychologiques intenses au point de compromettre le pronostic. C'est le cas de certaines décompensations postopératoires.

Actuellement, l'accompagnement psychologique en période périopératoire intervient le plus souvent a posteriori, lorsqu'une difficulté psychologique se manifeste en postopératoire. Or le risque de décompensation est le plus souvent prévisible, soit dû à la gravité de l'acte chirurgical ou à son caractère mutilant, provoquant de gros dégâts corporels, soit dû à la personnalité de l'opéré qui sera en difficulté pour contenir l'angoisse que cela va générer.

À cela s'ajoutent des hospitalisations écourtées au maximum, qui parfois occasionnent des réhospitalisations en urgence, uniquement dues à l'angoisse car la personne ne se sentait pas encore prête à regagner son domicile et s'est sentie abandonnée par l'équipe soignante.

Nous avons publié un travail de recherche avec le Pr P. Colson qui mettait en évidence qu'une prise en charge psychologique minime mais anticipée avec une préparation opératoire permet de réduire considérablement les complications post-opératoires et améliore non seulement le vécu du malade mais aussi le pronostic, tout en diminuant les coûts de santé : suites simplifiées, hospitalisation plus courtes (Ferragut E., Colson P., 1999)...

C'est la raison pour laquelle nous avons mis en place dans le cadre de l'unité de psychosomatique une activité de préparation aux interventions éprouvantes : amputations, greffes, gros dégâts corporels, risque de handicap...

LES PSYCHOPATHOLOGIES À EXPRESSIONS SOMATIQUES

Nous trouvons là les pathologies psychosomatiques et autres troubles somatoformes où la problématique psychologique précède le symptôme somatique ou la douleur.

C'est l'expression somatique d'une souffrance psychique qui peut être liée :

– soit à un événement traumatique : deuil, trauma psychique, accident sans blessure corporelle....

– soit à une problématique interne du malade, et l'on peut retrouver différentes psychopathologies :

- manifestations neurovégétatives de l'angoisse ;
- symptôme de conversion ;
- hypochondrie ;
- dysmorphophobie ;
- somatisations lors de personnalités psychosomatiques où la problématique psychopathologique génère des lésions et donc de l'organicité ;
- certains états névrotiques ou psychotiques.

Ce qui diffère, selon les cas, c'est le rôle psychodynamique du symptôme.

Dans ces cas-là, le clivage, habituel en médecine, entre ce qui se joue au niveau du corps et la dimension psychique est tout à fait néfaste, car il renforce les défenses du patient et le conforte dans sa pathologie. Si nous voulons éviter les chronicisations et les impasses thérapeutiques, nous n'avons pas d'autres possibilité que de mettre en place une prise en charge globale de la personne visant à lever progressivement les clivages.

LA IATROGÉNIE GÉNÉRÉE PAR CONFUSION ENTRE SOUFFRANCE ET DOULEUR

Nous avons là l'illustration du paragraphe précédant, lorsque la dimension psychique n'est pas perçue comme précédant l'expression somatique, avec deux écueils :

– soit la souffrance sous-jacente n'est pas identifiée et l'on traite la dimension psychologique avec des antalgiques qui, assurément, n'arrêtent pas la plainte et génèrent de la iatrogénie ;

– soit la souffrance n'est pas prise en compte.

En fait, l'abord de la souffrance se fait souvent à travers une prise en charge de la douleur, avec pour conséquence une souffrance qui a des difficultés à s'exprimer en tant que telle et plus encore à se faire entendre si elle n'est pas véhiculée par la douleur (Ferragut E. et al., 2000, 2001, 2002, 2003). Cela valorise la plainte somatique au détriment de l'expression de la détresse et encombre les consultations de la douleur alors que cela n'a pas lieu d'être. Il serait plus profitable, à la fois pour le patient et pour les économies de santé, d'intégrer dans l'enseignement de nos futurs praticiens le repérage des situations de souffrance et l'apprentissage d'une écoute de qualité. Existent, dans les structures de soins, de nombreuses souffrances qui n'ont rien à voir avec la douleur, passent inaperçues et génèrent parfois des difficultés médicales. Ces souffrances peuvent être en lien avec la confrontation à la mort, un handicap, un dégât corporel, l'annonce d'une maladie....

C'est la raison pour laquelle j'ai conçu et fait réaliser l'image ci-contre (figure 1.2) afin d'interpeller celui qui la regarde plus au niveau des émotions que de la réflexion.

Depuis qu'elle est affichée dans la salle d'attente et de repos du service, beaucoup de personnes viennent la regarder attentivement et nous en parlent spontanément par la suite. Elles reprennent des mots, évoquent la position de la silhouette ou disent simplement : « C'est ce qui m'est arrivé, mais je n'ai pas pu en parler. » L'image, en évoquant la souffrance et ses répercussions à un niveau émotionnel, libère, en quelque sorte, la parole et ouvre la possibilité de l'exprimer.

LES PATHOLOGIES CUMULANT DES FACTEURS ORGANIQUES, PSYCHOLOGIQUES ET SOCIOPROFESSIONNELS

Les cas de pathologies mixtes cumulant organicité, psychogenèse et autres facteurs, indépendants les uns des autres mais qui vont interagir entre eux, sont très fréquents et l'on peut rencontrer aussi bien :

- une pathologie organique chez une personne présentant, par ailleurs, une psychopathologie sans lien avec l'organicité mais dont les deux symptômes vont se renforcer mutuellement. Par exemple, une personne présentant une hypochondrie qui projette sur le symptôme organique sa problématique hypochondriaque, majorant ainsi le symptôme ;
- une douleur polyfactorielle comportant une organicité et des facteurs de renforcement, par exemple des bénéfices secondaires ;
- une lésion mais comportant un facteur psychogène comme en psychosomatique (rectocolite ulcérohémorragique ou autre symptôme psychosomatique...) ;
- un symptôme, quel qu'il soit, majoré par des événements de vie concomitants et traumatisants, deuil, chômage, harcèlement...

Il n'est nul besoin d'y revenir, dès le départ et avec le même soin, l'évaluation doit porter sur l'ensemble des facteurs. Cela permet d'emblée de repérer les interactions et de traiter chaque facteur en fonction de sa spécificité. De plus, pour le patient, l'écoute de sa souffrance et pas seulement de la plainte concernant le symptôme organique est une reconnaissance de son vécu et de sa réalité interne qui améliore la relation thérapeutique et facilite grandement la prise en charge.

Réseau souffrance
Unité de Psychosomatique - Hôpital Saint-Eloi

Les grandes souffrances peuvent être muettes et sans douleur

Ecoute **Partage**
Avenir
Meilleure image de soi
Espoir
Mieux-être
Respect de l'autre
Confiance
Soutien

Pleurer tout seul
Effondrement
Impossibilité de parole
Effraction corporelle
Syndrome de glissement
Rupture de vie
Désespoir
Isolement
Terreur
Non reconnaissance
Abandon
Deuil

04 67 33 70 86

IPM INSTITUT DE PSYCHOSOMATIQUE DE MONTPELLIER

CHRU MONTPELLIER CENTRE HOSPITALIER REGIONAL UNIVERSITAIRE

Conception et réalisation : CHRU de Montpellier - Direction de la Communication et des Relations Publiques - Andréa S. Benjan

Figure 1.2. – Affiche mise à disposition des patients au CHRU de Montpellier.

OPTIMISATION DES CIRCUITS DE SOINS

L'unité de Psychosomatique est actuellement positionnée à l'hôpital Saint-Eloi du CHRU de Montpellier dans le « Pôle des cliniques médicales ». Antérieurement, lors de sa création en 1997, elle dépendait du DAR B, service d'anesthésie-réanimation du P^r P. Colson, et c'est avec sa collaboration ainsi qu'avec le soutien du directeur d'établissement de l'époque, M. A. Durand, qu'elle a pu voir le jour. Quels besoins spécifiques ont nécessité la mise en place de cette nouvelle organisation ? Au départ, outre l'anesthésie-réanimation, d'autres problématiques étaient prises en charge au DAR B : les douleurs à composantes organiques dominantes, les psychopathologies de la douleur et les soins palliatifs. Bien que proches, ces problématiques présentaient des spécificités qui les différenciaient suffisamment pour nécessiter une structuration des soins tout à fait différente. Cela a donné lieu à la création de trois unités, douleur, soins palliatifs et psychosomatique, qui sont maintenant réparties dans des pôles différents. Par ailleurs, notre unité a reçu l'agrément de la DRASS comme lieu de stage validant pour les psychopathologies de la douleur ainsi que les troubles somatoformes et la psychosomatique, ce qui est très profitable pour l'enseignement de la prise en charge de la souffrance et l'abord psychosomatique.

Après cette réflexion à propos des surcoûts inutiles au niveau des soins et la mise en évidence de certains secteurs de santé où se situent les difficultés, reste à savoir si une modification dans la prise en charge des patients pourrait présenter une amélioration de la qualité des soins, tout en permettant des économies de santé qui pourraient être réinvesties dans l'organisation de structures novatrices.

Quelles modifications introduire dans le fonctionnement médical pour solutionner les différentes problématiques abordées ci-dessus ?

Pour faire une synthèse, nous pourrions dire :

- que la part humaine et la dimension psychologique qui sous-tendent certaines pathologies sont constamment sous-évaluées et parfois même ignorées ;
- que la plupart du temps, elles ne sont pas prises en charge, augmentant la souffrance des malades, entraînant des échecs thérapeutiques et générant la chronicisation de certaines situations pathologiques ;
- qu'il existe souvent un clivage dans la prise en charge des patients entre les pathologies s'inscrivant au niveau du corps et les souffrances psychiques, bloquant ainsi la compréhension des problématiques et occasionnant une organisation des soins « morcelée » douloureusement ressentie par ceux qui la vivent ;
- que cela a pour conséquence une augmentation très importante des coûts de santé aussi bien au niveau :
 - d'une augmentation de la demande des soins par des patients non soulagés ;
 - d'apparitions de complications dues à l'absence de prise en charge de certains facteurs étiologiques ;
 - d'allongement des temps de prise en charge et du temps d'hospitalisation ;
 - d'hospitalisations en urgence et à répétition ;
 - de l'augmentation des arrêts de travail et des mises en invalidité.
- que les sommes économisées pourraient être réinvesties pour une amélioration de la qualité des soins et la réorganisation novatrice de certains secteurs de soins.

Il faut ajouter à cela la nécessité de prendre en compte la souffrance des soignants qui, comme la souffrance des patients, génère de grandes difficultés pour l'organisation et le fonctionnement des services et d'importantes dépenses de santé. En effet, la

pression constante et de plus en plus importante sur les équipes soignantes entraîne des répercussions sur la santé avec possibilité de stress, décompensations et *burn-out*, aboutissant à des arrêts de travail qui, eux-mêmes, majorent la pression sur les soignants restants.

Plusieurs causes peuvent être à l'origine de cette pression :

- elle est certes souvent due à des baisses d'effectifs ;
- elle est due également à l'obligation d'affronter et de contenir la souffrance et les affects des patients avec un retentissement émotionnel pour le soignant qui peut être débordé, pour peu qu'il traverse une période de fragilité. Une psychologue nous a fait savoir qu'elle avait demandé son changement de service car, sur une très courte période, elle avait dû accompagner un grand nombre de morts violentes, aussi bien au niveau des personnes que de leurs familles, et qu'elle n'en pouvait plus.

Nous avons organisé dans l'unité une approche préventive pour toutes catégories de personnel, médecins, paramédicaux, psychologues, avec des rencontres régulières sur plusieurs thèmes :

- prévention du stress avec des techniques de relaxation ;
- groupe de supervision et d'analyse de cas cliniques permettant une meilleure compréhension de ce qui se joue dans la relation de soins ;
- groupe de parole ;
- groupe de réflexion sur la souffrance à l'hôpital.

Notre expérience dans le domaine de la psychosomatique depuis 1997 nous a permis de mettre en place progressivement des techniques innovantes qui nous ont permis de faire évoluer nos pratiques à la lumière de nos résultats. Avec un recul, maintenant de plus de 10 ans, nous avons acquis la certitude que certaines impasses thérapeutiques peuvent être dépassées avec des résultats surprenants, au-delà de nos espérances. Au départ, nos avancées évoluaient en suivant une pratique clinique pragmatique ; maintenant, nous complétons cette démarche par des recherches théoriques plus approfondies et des résultats statistiques.

Quel a été l'axe d'évolution de nos pratiques ? Nous avons commencé par lister toutes les difficultés auxquelles nous étions confrontés et, dans notre effort pour les résoudre, s'est fait jour une réflexion qui a progressivement mis en cause certains fonctionnements.

RÉTICENCES DES PATIENTS ET DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LEUR QUÊTE

Lorsque les patients arrivent à l'unité, certains connaissent notre façon de travailler et sont prêts à une prise en charge psychosomatique. D'autres, non avertis, peuvent avoir des réticences quant à l'exploration psychodynamique, et une de nos difficultés a été de mettre au point un abord psychocorporel permettant de dépasser ces résistances. Nous y reviendrons.

En médecine de ville, lorsque existe une psychopathologie importante, le médecin adresse, habituellement, à un psychiatre ou à un psychologue. Cette proposition se heurte, selon les patients, à plus ou moins de réticences, pouvant aller jusqu'à un refus catégorique. Sans compter qu'actuellement, obtenir un rendez-vous chez un psychiatre, souvent, n'est plus compatible avec des délais raisonnables, dans la mesure où cette spécialité est « sinistrée ». En centre hospitalier, l'idée de consulter en secteur psychia-

trique est souvent refusée. Certains médecins arrivent à travailler et à dépasser cette difficulté, mais tous les patients ne font pas la démarche.

Dans d'autre cas, le patient fait la démarche, mais cela se solde par un échec qui peut avoir plusieurs causes :

- le patient ne trouve pas la réponse escomptée : soit il se trouve, sans explication préalable, devant une personne mutique, soit il est mis sous psychotropes et parfois à des doses importantes ;

- le patient est renvoyé de spécialiste en spécialiste sans réponse valable, particulièrement pour les pathologies multidimensionnelles. Certains psychiatres, ne retenant pas forcément la dimension psychologique si elle ne présente pas une dimension psychiatrique, réadressent le malade à son médecin.

LE CLIVAGE DE LA PRISE EN CHARGE

Chacun des intervenants, médecins somaticiens ou psychiatres, répond à son niveau sans toujours tenir compte de la dimension globale de la personne et de sa demande.

Un patient nous a raconté que, consultant pour un problème somatique, il s'est mis à parler de son histoire avec beaucoup d'émotion et précise : « Dès que je me suis mis à parler, ils n'ont plus voulu écouter et m'ont adressé en psychiatrie où j'ai été mis sous psychotropes sans être entendu. » Et pourtant, ce patient n'était pas « un cas psychiatrique ».

La qualité d'une prise en charge dépend, certes, d'une compétence technique, mais également de la capacité du thérapeute à contenir les angoisses, les affects, et à communiquer lorsque le patient a besoin de s'exprimer, y compris avec des manifestations émotionnelles, et ce sans le faire taire immédiatement avec des psychotropes. Il est important, dans ce type de prise en charge, que le désespoir, la peur, l'angoisse puissent être parlés.

L'ÉTIQUETAGE DES MALADIES ET L'IDENTIFICATION AU SYMPTÔME

L'étiquetage médical ne convient pas aux patients que nous recevons, pas plus que celui de psychiatrie, d'ailleurs. Pour nous, dire d'un malade qu'il est hystérique, bipolaire ou fibromyalgique ne nous avance pas à grand-chose, puisque cela ne nous permet pas de savoir ni quelles problématiques sont à l'œuvre, ni quels sont les différents facteurs à prendre en charge. Dans la mesure où nous n'intervenons pas sur des pathologies clairement ciblées avec des recommandations thérapeutiques précises, un pareil étiquetage dessert plus le patient qu'il ne l'aide. Nous y faisons peu allusion et, selon les cas, pas du tout. Ce qui est important pour nous, c'est plutôt son fonctionnement psychodynamique, le rôle du symptôme dans l'économie psychique et sa dynamique de vie.

Dans certains cas, le symptôme est surévalué, prenant la dimension d'une maladie à part entière, ce qui est néfaste pour le patient et majore les pathologies sous-jacentes. En effet, le travail symptomatique occulte l'évaluation et le traitement de la maladie causale au point que certains patients s'identifient à leur symptôme qui devient le

centre de leur existence et parfois même celui de leur famille. Il devient alors très difficile de faire bouger le système.

LES RÉFÉRENTS THÉORIQUES

Notre pratique nous a confrontés à des patients présentant de très nombreuses psychopathologies et pour les prendre en charge, naturellement, nous nous sommes référés à différentes théories ainsi qu'à des recommandations thérapeutiques. Seulement, en suivant ces données, nous nous heurtons à des échecs. Nous avons donc parcouru la littérature et expérimenté beaucoup de propositions thérapeutiques, mais sans résultats probants.

En particulier dans le domaine de la psychosomatique, où il n'existe encore aucun consensus, nous trouvons des écoles aux théories divergentes, s'excluant mutuellement. Personnellement, je n'ai pu prendre en charge tous les patients en me référant à une seule école, et si certains présentent bien une dépression essentielle et une pensée opératoire, d'autres pas du tout. Si notre propos n'est pas de défendre une théorie ou une école, mais de répondre à une demande dans le cadre d'un service public, il est fondamental d'accepter la pluralité des théories et de sortir des dogmes. Il en est de même au niveau des choix thérapeutiques où, si l'on veut être efficace, il sera indispensable de proposer des démarches et psychothérapies diversifiées.

Au fil du temps, nous avons abordé les psychopathologies et les thérapies sous un angle nouveau.

LES PROBLÈMES ORGANISATIONNELS

Ce nouveau regard sur l'abord médical a eu pour conséquence une évaluation diagnostique et des prises en charge suffisamment différenciées pour que se pose le problème d'une organisation des soins plus efficiente.

Devions-nous opter pour une organisation plutôt sur le versant médical ou plutôt sur le versant psychiatrique ? En fait, ni l'une, ni l'autre, nous sommes dans l'entre-deux, plus tout à fait dans la médecine mais pas non plus dans la psychiatrie, alors même que la majorité de l'équipe est constituée de « psys ».

Nous avons donc opté pour une structure innovante.

Dans ce cadre-là, quels sont les modalités d'évaluation que nous utilisons, les échelles avec des scores, les entretiens semi- ou non directifs, les tests projectifs ?

Nous y reviendrons, mais il est important d'être conscient que le choix de l'évaluation est déterminant pour la suite car, selon les méthodes utilisées, certains aspects de la personne ne peuvent pas être explorés.

Le problème s'est posé concernant l'évaluation de la souffrance, où il m'a été demandé de fournir des fiches et grilles de même type que celles mises en place pour la douleur. Là encore, nous sommes en pleine confusion : comment mesurer la souffrance ? Cependant, nous pouvons en prendre la mesure avec une écoute de qualité dans le cadre d'un échange où la parole circule, et il est possible d'en rendre compte, mais avec des outils différents.

ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DE L'UF DE PSYCHOSOMATIQUE

Sans rentrer dans les détails, voici les principes de fonctionnement que nous avons retenus.

Notre unité n'est ni un service médical ni un service psychiatrique, nous y recevons soit des pathologies d'expression somatique sous-tendues par des psychopathologies importantes, soit des patients nécessitant un suivi psychologique dans le cadre de leurs pathologies organiques.

Dans la prise en charge d'une maladie, toute approche thérapeutique dans l'unité demande, au préalable, un bilan complet qui comprend :

- un bilan somatique que nous ne faisons pas mais que nous récupérons afin de faire le point sur les différentes pathologies et leur historique ;
- un bilan psychopathologique, afin de mettre en évidence :
 - la structure de personnalité ;
 - le fonctionnement psychodynamique et le rôle du/des symptômes dans l'économie psychique ainsi que dans l'économie familiale ;
 - l'histoire de vie : enfance, adolescence, vie adulte et familiale ;
 - les principaux événements de vie, heureux et malheureux ;
 - les traumatismes, deuils... ;
 - l'intégration sociale et professionnelle ;
 - le mode de vie ;
 - le vécu corporel, son ressenti, les zones de tension, les zones de bien-être ;
 - l'inscription des symptômes dans le corps, les zones de douleurs et leurs variations ;
 - l'inscription dans le corps des violences et traumatismes physiques antérieurs ;
 - le potentiel de la personne, psychologique, corporel et artistique.
- des tests projectifs, dessin d'une personne, éventuellement Rorschach...
- un arbre généalogique ascendant et descendant ainsi qu'un travail de psychogénéalogie ;
- les projets d'avenir ;
- nous évaluons également les bénéfices secondaires et les toxicodépendances médicamenteuses.

À la suite de ce travail, nous faisons un retour au patient en lui expliquant comment nous avons perçu sa pathologie, les zones de souffrance qui ont été mises en évidence, les points qui nous paraissent importants à travailler, et nous l'invitons à nous donner son avis. S'il le souhaite, nous décidons du projet thérapeutique.

Naturellement, ce travail n'est pas fait si la demande est une préparation à une intervention ou un suivi dans le cadre d'une maladie organique.

Ce bilan recueille beaucoup d'informations et peut avoir un caractère découvant, nous faisons donc ce travail avec les précautions d'usage, en respectant les résistances.

Cependant, nous demandons une investigation minimum et, selon où en est le patient et ce qu'il peut entendre de la dimension psychologique de sa pathologie, nous proposons un travail corporel contenant et apaisant afin de diminuer l'angoisse et d'établir une relation de confiance. Spontanément et assez rapidement, le patient se met à parler lors des soins corporels.

UNITÉ DE PSYCHOSOMATIQUE – CHRU Montpellier – Hôpital Saint-Eloi

NOM, prénom :

Date :

PSYCHOGÉNÉALOGIE

Nous vous proposons de faire votre arbre généalogique concernant :

- vos ascendants (page centrale) ;
- vos descendants (dernière page).

Pour chaque personne, indiquer dans la case correspondante :

- l'âge actuel ;
- éventuellement l'âge et le motif du décès ;
- la profession ;
- les événements de vie importants ;
- les accidents et maladies graves ;
- si elle avait des douleurs chroniques, où et de quelle nature ;
- le type de relations que vous avez ou aviez avec chacune de ces personnes.

Un abord psychothérapeutique fait suite à ce travail rédactionnel.

Nous avons bien quelques personnes qui abandonnent, mais finalement assez peu, celles qui pensent venir en thalassothérapie et s'aperçoivent rapidement qu'elles se sont trompées d'adresse, celles qui ne veulent manifestement rien changer à leur vie... Pour la plupart, les patients sont très étonnés de découvrir notre mode de travail et plutôt satisfaits.

Quel que soit le projet thérapeutique, c'est toujours une approche globale comprenant à la fois du travail psychologique et verbal et du travail corporel. Il existe plusieurs types de projet, certains avec beaucoup de psychothérapie et moins de travail corporel, d'autres, à l'inverse, avec des approches corporelles diverses et moins de thérapies verbales. Nous travaillons également en art thérapie et avec toutes les médiations : dessin, peinture, musique, danse (Ferragut E. et al., 2008)...

Nous suivons les gens en hospitalisation de jour ou de semaine avec une organisation comprenant trois à quatre soins par jour. Nous alternons sur la journée du travail contenant, sécurisant, renarcissant et un travail découvrant à dimension analytique. Au cours de la prise en charge, un patient est suivi par quatre à cinq personnes, toujours les mêmes : médecin psychosomaticien, psychiatre-psychanalyste, psychologue, art thérapeute et paramédicaux. Tous les membres de l'équipe ont une double formation somatique et psychologique, ils travaillent avec des approches corporelles et verbales.

Ce travail est assez intensif, mais nécessaire si l'on veut faire évoluer une situation chronicisée parfois depuis des années. Il est important que le patient en impasse thérapeutique puisse percevoir, d'emblée, que cela peut changer. Nous nous centrons sur la prise de conscience de certains clivages et travaillons à ce que la personne, à son rythme, puisse faire des liens entre certains événements et ressentis de son existence.

La mission de l'unité est centrée sur des pathologies spécifiques :

- pathologies psychosomatiques ;
- psychopathologies de la douleur ;
- pathologies du stress ;
- pathologies post-traumatiques ;

- deuils compliqués ou pathologiques ;
- accompagnement des maladies graves ;
- accompagnement des traitements invasifs ;
- accompagnement des troubles nutritionnels ;
- accompagnements des chirurgies éprouvantes ;
- préparations opératoires ;
- aide à la prise en charge des pathologies complexes multidimensionnelles.

Le dispositif de soins comprend un secteur de consultations, d'hospitalisations de jour et de semaine.

Les approches thérapeutiques peuvent être individuelles, en groupe ou en couple.

Les approches avec la famille, plus rares, sont réservées à des cas précis, lorsque le groupe familial interfère trop et de façon négative. Nous ne pratiquons pas les thérapies familiales en tant que telles.

Différentes techniques peuvent se combiner dans la prise en charge selon le projet thérapeutique :

- psychothérapies de soutien ;
- psychothérapies brèves ;
- psychothérapies d'inspiration analytique ;
- psychothérapies à médiation corporelle ou artistique ;
- thérapies de relaxation ;
- approches existentielles ;
- hypnose ;
- hydrothérapie ;
- toucher massage ;
- acupuncture ;
- tai-chi, qi-gong, do-in, yoga.

Nous demandons aux patients de bien vouloir évaluer la prise en charge dont ils ont bénéficié dans l'unité (voir en annexe le questionnaire d'évaluation) et nous avons commencé un travail statistique dont je ne peux faire état car il n'est pas terminé, mais dont les premiers résultats sont plutôt encourageants. Les patients apprécient beaucoup la double approche psychologique et corporelle, diminuent les médicaments, se sentent mieux et beaucoup parlent d'espoir.

Il est important de savoir que les psychalgies peuvent être traitées valablement, mais à condition d'être évaluées correctement. On ne devrait plus entendre : « cela ne peut pas se guérir, il faut apprendre à vivre avec votre douleur », cela est un renforcement négatif qui fait croire au patient qu'il ne peut pas s'en sortir. Pourtant, certains arrivent à sortir de leur repli, à reprendre une dynamique de vie et une activité. Quant à l'acharnement thérapeutique avec des techniques invasives destinées à l'organicité et en ignorant la psychopathologie, c'est catastrophique et destructeur de par la iatrogénie engendrée. De plus, cela coûte très cher à la sécurité sociale et en pure perte.

LE RÉSEAU SOUFFRANCE

L'unité de psychosomatique en collaboration avec l'Institut de psychosomatique de Montpellier a mis en place ce réseau à destination des soignants, mais aussi du grand public.

Le réseau propose un ensemble d'informations, de conférences, d'actions de prévention et de suivi ouvert à tous.

Il a permis l'ouverture de trois « Points Prévention Santé », deux destinés aux adultes et un aux 15–25 ans, l'entrée y est libre et gratuite.

Il existe des groupes de prévention centrés sur des thèmes précis : le stress, la relation à la nourriture, l'expression créative...

Concernant les équipes soignantes, il met en place des formations spécifiques abordant certains thèmes abordés dans cet article.

EN CONCLUSION, L'ORGANISATION D'UN ENSEIGNEMENT EST INDISPENSABLE

Ce type de prise en charge demande un enseignement spécifique, c'est la raison pour laquelle nous avons mis en place un Diplôme de Psychosomatique à la faculté de médecine de Montpellier depuis des années. Outre l'abord des notions théoriques indispensables à la pratique de la psychosomatique, nous y avons adjoint un travail sur les approches globales et les thérapies de relaxation, afin que les médecins généralistes ou spécialistes qui le suivent puissent acquérir un outil thérapeutique facilement utilisable, même en cabinet médical.

Nous précisons qu'au-delà des enseignements théoriques, didactiques et d'analyse de cas cliniques, l'expérience vécue dans le cadre d'une démarche de développement personnel permettant de vivre dans le corps, et pas seulement au niveau de la réflexion, la mise en lien des pensées, actes, émotions et ressentis corporels a un intérêt fondamental dans ce type d'enseignement.

C'est seulement en prenant conscience des liens qui relient le psychisme à certaines pathologies s'inscrivant dans le corps que nous pourrions améliorer la qualité des soins dans les secteurs spécifiques de la médecine qui ont été abordés ici (voir aussi annexe 1.1).

Missions de l'Unité

Bilan psychopathologique

Évaluation, prise en charge et suivi thérapeutique

dans le cadre des :

- pathologies psychosomatiques
- psychopathologies de la douleur
- pathologies du stress
- pathologies post-traumatiques
- deuils compliqués ou pathologiques
- accompagnement des maladies graves
- accompagnement des traitements invasifs
- accompagnement des troubles nutritionnels
- accompagnements de chirurgies épineuses
- préparations opératoires

Notre priorité :
l'écoute de la souffrance
et de nouvelles perspectives
pour l'avenir du patient.

Dans le cadre d'une « unité pilote »,
une approche globale des personnes et
des solutions alternatives aux médicaments
lorsque leur action s'est avérée insuffisante
ou inefficace.

Réseau Souffrance

Le réseau propose un ensemble d'informations,
de conférences, d'actions de prévention et
de suivis ouverts à tous.

Point Prévention Santé :
permanence au local des associations
de l'hôpital Saint Eloi.
Renseignements : 06 88 67 74 84

Missions Régionales

Soins de proximité mais également d'expertise
qui donne à l'unité une mission régionale
de par sa spécificité.

Elle répond à une demande de santé publique
et aide à la prise en charge des pathologies
complexes multidimensionnelles.



Dispositif de soins

Consultations externes et intra CHRU.

Hospitalisations de jour et de semaine.

Thérapies individuelles ou en groupe.

Possibilité d'approche familiale ou en couple.

Différentes techniques de prise en charge :

- Psychothérapies de soutien
- Psychothérapies brèves
- Psychothérapies d'inspiration analytique
- Psychothérapies à médiation corporelle ou artistique
- Thérapies de relaxation
- Approches existentielles
- Hypnose
- Hydrothérapie
- Toucher-massage
- Acupuncture
- Tai-chi, Qi-gong, Do-in, Yoga

Prévention

Groupes à l'usage des soignants :

- groupe de parole
- groupe de supervision
- groupe de relaxation
- prévention des stress
- groupe sur la souffrance

UNITÉ DE PSYCHOSOMATIQUE – CHRU MONTPELLIER – HÔPITAL SAINT-ELOI

ÉVALUATION, PAR LE PATIENT, DE LA PRISE EN CHARGE

L'unité de Psychosomatique est une unité pilote centrée sur la prise en charge de la souffrance dans le cadre d'une approche globale de la personne. Nous vous remercions de bien vouloir remplir cette fiche d'évaluation afin de nous aider à progresser dans cette démarche.

Prise en charge actuelle ☐ oui ☐ non

Si non, précisez la période de prise en charge :

1° Par qui avez-vous été adressé ?

2° Connaissiez-vous ce mode de prise en charge ? ☐ oui ☐ non

3° Quelle était votre attente en consultant dans le service ?

4° Comment avez-vous vécu ou ressenti le début de la prise en charge ?

5° L'abord simultané de la dimension corporelle et psychologique

a-t-il été bénéfique pour vous ? ☐ oui ☐ non Précisez :

6° Avez-vous été entendu dans votre demande ? ☐ oui ☐ non Précisez :

7° La prise en charge vous a-t-elle permis de vous sentir mieux ?

► Au niveau de votre vie ? ☐ oui ☐ non Précisez :

► Dans la relation aux autres ? ☐ oui ☐ non Précisez :

► Au niveau psychologique ? ☐ oui ☐ non Précisez :

► Au niveau corporel ? ☐ oui ☐ non Précisez :





►► Votre pathologie a-t-elle été améliorée ?

Peu * Partiellement * Totalement * Précisez :

8° Avez-vous diminué la prise de médicaments ? ☐ oui ☐ non Précisez :

9° La multiplicité des thérapies (psychothérapie, médiation corporelle ou artistique, hydrothérapie...) vous a-t-elle aidé ? ☐ oui ☐ non Précisez :

10° La prise en charge en hospitalisation de jour ou de semaine apporte-t-elle une amélioration ? ☐ oui ☐ non Précisez :

11° Vos attentes ont-elles trouvé des réponses ? ☐ oui ☐ non Précisez :

12° Pouvez-vous utiliser dans votre vie des informations et techniques acquises dans l'unité ? ☐ oui ☐ non Précisez :

Merci d'exprimer librement les points qui ont été particulièrement positifs pour vous, les points négatifs, et de nous faire part de vos suggestions.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

BIBLIOGRAPHIE

- Andreoli A., Pasini W. – *Le corps en psychothérapie*. Payot, Paris, 1981, 1993.
- Bergeret J. et al. – *Psychologie pathologique*. Masson, Paris, 1993.
- Bonfils S. – *Impertinente psychosomatique*. Eurotext, Monrouge, 1993.
- Cathebras P. – *Troubles fonctionnels et somatisations*. Masson, Paris, 2006.
- Constantin-Kuntz M., Dousse M. – « Psys » et somaticiens sur les structures douleurs : une collaboration à l'épreuve des moyens. Enquête nationale soma-psy, 2008.
- Dechaud-Ferbus M. – *Du corps à la psyché. La relation d'objet*. Relaxation psychothérapique, 1990, 4 : 45-56.
- Dejours C. – *Recherches psychanalytiques sur le corps*. Payot, Paris 1989.
- Dolto F. – *L'image inconsciente du corps*. Seuil, Paris, 1984.
- Ferragut E., Colson P. – *Douleurs et psychopathologies liées aux traumatismes*. Masson, Paris, 1999.
- Ferragut E. et al. – *Douleurs et psychopathologies liées aux traumatismes*. Masson, Paris, 1999.
- Ferragut E. et al. – *Psychopathologie de la douleur*. Masson, Paris, 2001.
- Ferragut E. et al. – *Thérapies de la douleur*. Masson, Paris, 2002.
- Ferragut E. et al. – *Le corps dans la prise en charge psychosomatique*. Masson, Paris, 2003.
- Ferragut E. et al. – *Souffrance, maladie et soins*. Masson, Paris, 2007.
- Ferragut E. et al. – *Médiations corporelles dans la pratique des soins*. Masson, Paris, 2008.
- Florentin C. – *La douleur neuropathique : une priorité de santé publique*. Douleurs évaluation-diagnostic-traitement, 2008, 9 : 105-107.
- Mazeran V., Olindo-Weber S. – *Les déclinaisons du corps*. Hommes et perspectives, Marseille, 1989.
- Mc Dougall J. – *Théâtre du corps*. Gallimard, Paris, 1998.
- Roux M.-L. – *Corps affectés et désaffectés*. Revue Française de Psychanalyse, 6, 1473-1483, 1984.
- Sami-Ali – *Corps réel, corps imaginaire*. Bordas, Paris, 1977.
- Tisseron S. et al. – *Le psychisme à l'épreuve des générations*. Clinique du fantôme. Dunod, Paris, 1995.
- Valabrega J.-P. – *Les théories psychosomatiques*. PUF, Paris, 1954.

Plaidoyer pour le développement d'une culture éthique de l'écoute à l'hôpital

H. BROCC

Paul Ricœur disait que « la visée éthique est la visée de la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes ». D'une manière tout à fait générale, nous pouvons dire que est éthique toute démarche qui chercherait à faire du monde un lieu humainement habitable pour tous. Tout soignant qui rechercherait, avant tout, le bien de ses malades, ou encore celui de ses collègues, se situerait donc dans une démarche éthique.

Disons-le simplement, « est éthique tout ce qui respecte l'être humain ».

Dans le cadre d'une démarche de soins, il s'agit, en tant que soignants, d'interroger nos comportements vis-à-vis de nos malades et de les confronter aux valeurs qui sont en jeu dans l'acte de soigner, comme le respect inconditionnel de la vie humaine, le respect de la liberté, de l'autonomie et de la justice (en particulier le souci du faible), et bien évidemment de la solidarité.

Mais ces valeurs et la manière de les animer dépendent de la dynamique intersubjective propre à chacun des deux partenaires de l'interaction. Et nous le savons bien, en matière humaine, la subjectivité peut, à tout moment, infléchir le meilleur des raisonnements.

La décision médicale a ceci de singulier qu'elle concerne le devenir d'un malade, fragile, vulnérable, qui va devoir assumer seul, pour lui et pour sa santé, toutes les conséquences qui découlent de cette décision.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé rétablit une certaine forme d'altérité entre le médecin et son patient. Le médecin

garde un rôle majeur dans les choix thérapeutiques qu'il va proposer, mais ce qu'il y a de nouveau, c'est que le malade doit donner son consentement « libre et éclairé » avant qu'un acte médical ou qu'un traitement ne soit pratiqué sur lui (ce qui veut dire que le médecin doit respecter la volonté de la personne malade après l'avoir informée des conséquences de ses choix). Cette loi précise tout de même que le médecin doit « tout mettre en œuvre » pour convaincre son patient d'accepter les soins qu'il juge indispensables... Comme nous pouvons le constater, l'information, le dialogue mais aussi l'écoute du malade s'inscrivent désormais au cœur du dispositif de soins. Mais écouter relève d'une compétence spécifique et cela présuppose un travail régulier sur soi, sur ses émotions afin de conserver, en toute circonstance, une certaine neutralité et de garder la distance nécessaire pour ne pas être, par exemple, dans le jugement. Plusieurs dimensions sont nécessaires à une écoute de qualité et il me semble que nous devons réfléchir ensemble au développement d'une véritable « culture éthique de l'écoute » à l'hôpital. Cette démarche semble d'autant plus nécessaire que le patient connaît très souvent une situation d'extrême vulnérabilité lorsqu'il est gravement malade. C'est de sa vie dont il s'agit et dans ces conditions, il est bien difficile pour lui et/ou pour sa famille de s'extraire totalement de la situation douloureuse et difficile dans laquelle ils sont plongés.

Malgré l'émergence, dans le monde de la santé, de la conception philosophique de l'homme entendu comme un individu rationnel, autonome et responsable, l'asymétrie de la relation médecin-malade perdure. Car être malade, c'est bien évidemment être limité dans ses capacités psychologiques habituelles et, du point de vue éthique, c'est cette nouvelle forme d'asymétrie qu'il convient d'interroger... Car lorsqu'il s'agit de discuter de sujets qui concernent sa propre vie et sa mort, comment peut-on rester tout à fait neutre et objectif dans le partage des décisions nous concernant ? C'est la dynamique de la relation médecin-malade qui va permettre au patient de décider ce qui est le mieux pour lui. Ce qui veut dire que le médecin va jouer un rôle majeur dans le cadre du processus décisionnel. Et le médecin doit constamment rechercher la juste distance entre l'obligation (qui lui est faite du point de vue légal) de délivrer toute l'information au malade et celle de respecter ses mécanismes de défense. En matière d'information, le médecin est constamment tiraillé entre ses obligations légales et déontologiques et le souci éthique de l'autre. Cela implique pour le médecin de savoir être à l'écoute de l'autre, de savoir faire la part des choses entre ce qui est dit et ce qui ne l'est pas, et la difficulté vient de ce qu'une même parole peut signifier plusieurs choses. Le développement d'une culture éthique de l'écoute dans les milieux soignants (et plus largement à l'hôpital) apparaît d'autant plus nécessaire que certaines pratiques, comme les soins palliatifs, ajustent leur approche et leur spécificité autour de la subjectivité du malade, de l'écoute de sa parole et de ses désirs, dans le cadre bien spécifique de l'accompagnement en fin de vie. À propos des soins palliatifs, la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie met en avant le refus de l'obstination thérapeutique déraisonnable et souligne la nécessité du dialogue avec le malade et/ou sa famille, de la collégialité et de la transparence dans les décisions médicales. Dans un tel contexte d'ouverture à l'autre, à sa parole, à ses choix, la décision médicale se doit d'être ajustée au plus près de la logique subjective du patient. Mais le dialogue peut-il se nouer uniquement en fin de vie ? Ajoutons que les relations humaines sont complexes, difficiles, souvent opaques et qu'il convient de s'assurer que nul ne profitera de la vulnérabilité et de la faiblesse inhérente au vécu de la maladie grave pour mal interpréter et/ou donner un sens déviant à la parole du

malade par essence fragilisé par une expérience existentielle qui le bouleverse et met en crise son identité...

Nous sommes aussi en droit de nous demander, dans un hôpital « pressé », « bousculé », si les conditions sont effectivement réunies pour qu'une éthique de l'écoute respectueuse de la demande s'inscrive véritablement au cœur des pratiques soignantes. Ajoutons qu'au cours de ses études universitaires, le médecin est « formaté » par une démarche rigoureuse d'objectivation scientifique. C'est la technique, longuement enseignée, qui sert de socle à la relation médecin-malade. Dans ces conditions où la formation médicale est principalement scientifique, comment le médecin va-t-il, sans aucune formation particulière, « écouter » son malade ? N'y a-t-il pas un risque que cette écoute soit finalement réduite à une simple interprétation biomédicale des symptômes de la maladie ?

Et puis, en l'absence de psychologues cliniciens dans les services de médecine pour enrichir et fonder la pluridisciplinarité, comment le rapport que les soignants entretiennent naturellement avec l'interprétation de la parole de l'autre va-t-il, concrètement, se réaliser ?

C'est à toutes ces questions que nous allons essayer de nous intéresser dans cet article.

DE L'ASYMÉTRIE DE LA RELATION MÉDECIN-MALADE AU RÉTABLISSEMENT D'UNE CERTAINE FORME D'ALTÉRITÉ

Avant l'apparition du sida, les médecins ne révélaient pas ou peu ce qu'ils savaient aux malades concernant la gravité de leur maladie, pour ne pas les désespérer, pour ne pas déclencher en eux des réactions excessives ou incontrôlables. La relation médecin-malade s'inscrivait alors dans une conscience présupposée, parfois feinte, souvent mutuelle, où le non-dit était censé prémunir des débordements émotionnels douloureux. Conformément à leur code de déontologie, les médecins agissaient au mieux de ce qu'ils pensaient être l'intérêt de leurs patients. Le paternalisme médical était la règle. Pour qualifier la relation médecin-malade, on parlait alors de la rencontre d'une conscience avec une confiance.

Mais, avec l'apparition du sida et le risque de contamination propre à cette maladie, il est devenu inconcevable de cacher la vérité au malade sur son état. Les pratiques médicales ont donc dû évoluer pour laisser place à une nouvelle manière d'être dans la relation, sous-tendue par le partage de l'information et le dialogue...

Depuis l'instauration de la loi du 4 mars 2002, les choses ont progressivement changé à l'hôpital. Il n'y a encore pas si longtemps, il paraissait évident pour chacun que le médecin avait un savoir scientifique sur la maladie reconnu de tous et que le malade devait se plier aux injonctions du médecin, à ses prescriptions, et si possible ne pas les discuter ni même les remettre en question...

En matière d'information au malade, la forme paternaliste et quelque peu « radicalement » du discours médecin-malade d'antan tend aujourd'hui à disparaître pour laisser place au partage des connaissances, à l'échange et au dialogue. Après des siècles de paternalisme médical, au nom du principe d'autonomie qui affirme que « nul ne peut décider ce qui est bien pour autrui », le patient a désormais le droit, conformément à la doctrine des droits de l'homme qui s'applique désormais au droit médical, de se prononcer sur les soins qu'il va subir. Mais pour que le patient puisse se positionner

sur la nature des soins qu'il va entreprendre (ou pas), le médecin doit l'avoir préalablement informé des différentes possibilités de traitement. C'est donc à cette seule condition, d'être informé, que le malade pourra faire des choix le concernant... Cette place centrale qu'occupe l'information dans la relation médecin-malade reste pour une grande part conditionnée par l'idée selon laquelle informer le citoyen est une condition indispensable au bon fonctionnement démocratique et participe du respect de son autonomie et de sa dignité. Si la relation médecin-malade se veut désormais moins asymétrique, c'est parce que le médecin est censé partager son savoir avec son malade en lui donnant des informations précises relatives à son état.

PLACE DE L'INFORMATION DES MALADES

L'exercice de la médecine reste pour une grande part intrinsèquement lié à une certaine vision de l'homme à qui s'adressent les soins. De nos jours, la société donne une place décisive à l'individu et l'on assiste à une valorisation croissante des valeurs comme l'autonomie, la rationalité, la responsabilité. Dans les milieux soignants, il est désormais convenu que, pour être autonome, le malade doit être informé. Aussi, depuis quelques années, à l'hôpital, tout concourt à majorer le rôle donné à l'information au malade. Pour la plupart des médecins, il est devenu évident que, du point de vue psychologique, les patients bien informés font mieux face à ce qui leur arrive et comprennent mieux les choix thérapeutiques et les traitements. Comme nous avons déjà pu le dire et l'écrire, le plan cancer et son dispositif d'annonce consacrent cette fascination pour l'information au malade et renforce, dans l'imaginaire collectif, la puissance quasi magique qui lui est conférée [1]...

Conformément à cette idéologie, dans chaque service, pour chaque discipline, il est devenu de bon ton de mettre en place des temps infirmiers consacrés à ce qu'il est convenu d'appeler « l'éducation thérapeutique » des patients. Des « écoles du dos », par exemple, sont régulièrement ouvertes dans les services de rhumatologie. Il s'agit de faire acquérir des compétences au malade et en quelque sorte de le « professionnaliser » dans son statut de malade. Progressivement, le patient devient, dans les représentations communes de chaque soignant, un véritable « partenaire du soin ». « En partageant dès le début de la prise en charge une relation basée sur la confiance, qui favorise le dialogue, le patient, son entourage et les soignants peuvent former une équipe, avec ses doutes, ses joies, ses peines, ses propres responsabilités, mais qui permet à chacun d'avancer ensemble pour lutter contre la maladie, jusqu'au bout de la vie, quelles que soient les mauvaises nouvelles à annoncer. » [2]. Comme nous pouvons le constater dans cette citation émanant d'un article écrit par une psychologue, le patient serait désormais « intégré » à l'équipe médicale. Certains auteurs vont même jusqu'à se demander s'il ne conviendrait pas de faire du statut de malade, porteur d'une maladie chronique, un véritable métier ! « Notre hypothèse est qu'assumer la maladie peut être défini et comparé à un métier, qu'il faut assurer comme un professionnel. Le concept de métier inclut qualification, exercice d'une activité et ancienneté [...] » [3]. Pour ce faire, Birmelé et al. proposent que le malade remplisse les « obligations positives » suivantes : « Définir la maladie comme un devoir d'action au sein du système de santé, adopter une démarche d'équipe (être solidaire d'une équipe de soins et des autres partenaires du système de santé), avoir un comportement de rigueur, développer son expérience de malade, définir une expertise propre au

patient, intégrer dans son existence la dimension de la maladie, accepter de vivre les périodes plus difficiles » [3].

Roland Gori [4], avec beaucoup d'humour, explique que le malade est perçu comme une sorte de « mégère » qu'il convient « d'apprivoiser » pour en faire un « bon » malade, c'est-à-dire un malade qui soit responsable, bien adapté à sa maladie, respectueux envers ses traitements, peu demandeur d'informations, et surtout un malade qui fait confiance à son médecin... Une fois informé, le malade est supposé devenir un « acteur » de sa santé et de ses soins. Il devient un individu responsable qui se doit donc d'agir en tant que tel et opérer un autocontrôle et une autosurveillance de ses conduites et de ses soins. Dans un tel contexte, on comprend comment assumer une maladie peut être perçu comme « un véritable métier ».

Car qu'on le veuille ou non, le médecin a du mal à faire avec la subjectivité du malade, avec ses hésitations, avec ses résistances, avec ses angoisses aussi et avec son éventuel manque de confiance. Le médecin a été formé pour soigner son malade, pour le convaincre d'accepter les traitements qu'il juge utile de lui prescrire, notamment pour l'aider à recouvrer sa santé. La communication médecin-malade s'articule donc principalement autour de cet axe central et le médecin n'est pas formé pour écouter. Pendant longtemps d'ailleurs, les médecins ont considéré que lorsqu'il n'y avait plus rien à faire du point de vue curatif (et donc du point de vue des traitements), le malade ne relevait plus de leurs compétences. Ils se détournait alors de lui pour laisser aux infirmières le soin de l'accompagner jusqu'au terme de sa vie. Les soins palliatifs sont issus de ce profond clivage. La formation médicale, principalement centrée sur le diagnostic et sur les traitements, peut aussi sans doute expliquer l'acharnement thérapeutique qui est souvent reproché aux médecins. Les récents travaux de l'anthropologue Sylvie Fainzang [5] ont pu montrer que malgré le nouveau dispositif législatif en vigueur, en matière de communication de la vérité, les choses n'ont pas véritablement changé dans la relation médecin-malade. Pour le médecin qui, en raison de sa formation universitaire centrée sur la maladie, se situe toujours par rapport au curatif, le problème reste toujours le moment où il n'y a plus de traitement... En matière d'annonce, en cancérologie par exemple, le tabou de la vérité s'est tout naturellement déplacé de l'annonce du diagnostic de cancer à l'annonce de l'aggravation de la maladie (métastases) et/ou de ses complications. Mais quel que soit le moment de la maladie, le médecin délivre toujours l'information au malade avec l'idée centrale (directement issue de sa formation) de ne pas lui nuire (ou le moins possible) et donc de lui faire accepter les traitements nécessaires dans le cadre de la prise en charge de sa maladie. « La vérité semble devoir être distillée, distribuée comme un traitement, en respectant les doses et en l'adaptant à chaque patient. Tout se passe comme s'il fallait veiller à ce qu'elle n'ait pas d'effets secondaires négatifs. En quelque sorte, adopter le mensonge comme stratégie thérapeutique en vue de prévenir une vérité iatrogène. » [5].

La manière d'informer du médecin, loin d'être neutre, est, tout au contraire, pétrie de subjectivité. Le médecin n'hésite pas, par exemple, s'il le juge utile, à majorer la gravité des symptômes et/ou le risque encouru par le patient dans le seul but de le convaincre d'accepter les traitements qu'il souhaite lui prescrire. Ce que montre Sylvie Fainzang [5] dans ses travaux, c'est que, en dépit d'un arsenal législatif censé garantir aux malades le droit à l'information et à la vérité, « chaque médecin établit une frontière à un stade différent ou dans une finalité différente entre la sphère de la vérité et la sphère du mensonge. On peut parler, à cet égard, d'une variabilité à la fois du seuil et du registre des mensonges accomplis par les médecins ».

Dans un tel contexte, pour cet auteur, le mensonge peut être perçu comme le maintien ou le rétablissement d'une véritable asymétrie de la relation. Il s'agit de reprendre le pouvoir sur le malade par le contenu de l'information qui lui est délivrée, ce qui va permettre par exemple au médecin de ne pas parler d'une vérité qu'il considère comme « iatrogène » dans le cadre de la stratégie thérapeutique qu'il doit conduire. Autant d'éléments que résume la phrase de ce cancérologue citée par Sylvie Faizang [5] : « Ce n'est pas la peine de donner une information déstructurante s'il n'y a pas de bénéfice sur l'acceptabilité du traitement. »

Parler de mensonge est sans doute un peu excessif car, comme nous l'avons déjà dit, le médecin, sans aucune formation particulière, doit constamment rechercher la juste distance avec le malade tout en restant profondément sensible et humain. Si le médecin place ainsi le malade en situation de dépendance, en contrôlant notamment l'information qu'il lui donne, c'est aussi pour ne pas être débordé par l'angoisse du malade. Et au quotidien, chacun fait comme il le peut comme il le sent, en espérant toujours qu'il fasse au mieux mais sans aucune garantie, ce qui, du point de vue éthique, n'est pas sans poser de véritables problèmes. L'étude de Sylvie Faizang [5] montre par exemple que dans le cadre de la relation médecin-malade, la manière de délivrer l'information est aussi très largement conditionnée par le statut socioculturel réel ou supposé du malade. « Si les médecins définissent à leur gré, et de manière consciente, les conditions et les critères auxquels ils peuvent mentir, en revanche, sans en avoir nécessairement conscience, ils se révèlent moins prompts à mentir aux patients de niveau socioculturel supérieur. Ainsi, de même que l'information sur leur état n'est donnée, on l'a vu, qu'à ceux qu'ils créditent d'une faculté de comprendre parce qu'ils présentent les signes d'une appartenance sociale et culturelle supérieure, de même, et à l'inverse logique, le mensonge est davantage accompli à destination des patients de milieux populaires. »

N'en doutons pas, le patient qui signe des formulaires de consentement n'est donc peut-être pas aussi bien informé qu'il le pense...

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Cette vision de l'homme rationnel s'étend progressivement à toute la médecine. Cette dernière s'empare de nos corps et construit un discours qui fait de ce dernier un objet de consommation comme un autre, qu'il convient de « bien soigner », de « bien nourrir » et de « bien entretenir », notamment par une pratique sportive régulière. Par ces discours, notre corps est considéré comme un objet totalement clivé de nous-même, que nous avons à entretenir et à formater, selon un idéal de perfection dont les magazines masculins et féminins se sont emparés. Ce corps, qui définit mon identité, je pourrais donc le traiter comme une chose extérieure à moi. Les pathologies les plus graves s'inscrivent dans cette hyperadaptation au milieu environnant. L'anorexie par exemple peut être comprise comme une recherche de raison pure, comme un contrôle absolu de soi, de ses pulsions. Cette manière de penser le corps de l'autre oublie que c'est l'homme lui-même, par son contact avec autrui, qui forme son corps et ce qu'il est. C'est ce que nous apprend la psychanalyse : le rapport de l'homme à son corps est tissé dans l'imaginaire et le symbolique. Aussi, la réduction technique actuelle de l'homme à son seul corps répondant uniquement à des lois mécaniques fait l'impasse sur l'imaginaire, sur le symbolique et donc sur l'histoire profonde, intime de chaque

individu. La médicalisation de l'existence tend à occulter tous les autres discours et invalide souvent aussi toutes les autres approches de l'humain et du vivant. Pour permettre une approche rationnelle de la maladie et aussi une bonne « observance » des traitements, la subjectivité, celle de l'autre souffrant, doit absolument être tenue à distance. L'imaginaire soignant véhicule désormais l'idée que pour être un « bon » patient, un patient autonome et responsable, acteur de sa santé, il convient avant tout d'être « éduqué ». Par l'éducation « thérapeutique », la médecine et les médecins (via les infirmières qui reprennent très souvent à leur propre compte les valeurs médicales et bien souvent les véhiculent) entendent développer une nouvelle forme de gouvernance des corps et des esprits.

Les principes actifs propres à l'éducation thérapeutique reposent sur la raison, sur le raisonnement, et font principalement appel aux mécanismes d'intellectualisation. Prenons l'exemple du symptôme fatigue en cancérologie. Le symptôme fatigue va être recueilli dans le diagnostic de soins infirmiers d'un malade en cours de chimiothérapie. Il ne s'agira pas alors de s'intéresser à ce que ce symptôme provoque dans l'univers psychique du patient, ni de s'intéresser au vécu du malade au travers de cette souffrance singulière, mais de « prescrire » des conduites à tenir pour faire face et pour s'adapter à ce symptôme.

Ainsi la consultation infirmière va, en miroir de la consultation médicale, c'est-à-dire de manière tout à fait opératoire et instrumentale, décliner la « bonne conduite » à tenir, ce qui pour un malade cancéreux donne à peu près ceci :

- lors de la toilette : « utiliser un tabouret dans la douche, se laver les cheveux sous la douche plutôt qu'au-dessus du lavabo ou de la baignoire, utiliser un peignoir éponge plutôt qu'une serviette pour s'essuyer » ;
- lors de l'hygiène : « rehausser le siège des toilettes, installer une main courante dans les toilettes ou la baignoire » ;
- lors de l'habillement : « mettre à disposition un siège avant de s'habiller, préparer ses vêtements avant, porter des chaussures faciles à enfiler, porter des vêtements qui se boutonnent plutôt que des pull-over [...] ¹ ».

Par le discours médical, le patient était réduit à sa maladie. Par le discours infirmier, il est réduit définitivement à ses symptômes, alors même que l'expérience de la maladie avive toute l'angoisse et la subjectivité du patient. Mais le vécu du malade n'intéresse plus personne à l'hôpital. Le recueil de sa parole ne trouve pas de place parmi ces discours pré-établis. Le modèle dominant d'un « corps instrument » louable et corvéable à merci n'incite pas à l'écoute de la plainte. Et dans les milieux soignants, tout est organisé pour que le patient se soumette « librement » aux soins qui lui sont prescrits, ce que résume joliment Roland Gori [6] en disant que « le patient doit affronter le combat de la maladie dans une “alliance thérapeutique” où il coagit à titre d'acteur de son propre soin, en tant qu'auxiliaire médical doublé d'un gestionnaire libre et éclairé de la transaction thérapeutique ».

Il existe un véritable « formatage de la plainte » selon une normativité médicale et dans tous les services médicaux, des brochures explicatives sont distribuées afin que le malade apprenne le système d'interprétation qu'il peut ou doit avoir pour interagir avec l'équipe.

1. Extrait de « Consultations infirmières : un plus pour nos patients ». Conduite à tenir selon les effets secondaires liés aux traitements de chimiothérapie (fatigue, nausées et vomissements, troubles du transit, aphtes, mucites, alopecie, troubles sanguins, douleurs, troubles neurologiques). Document réalisé par Élise Petitpas, IDE, CHU de Nice.

La psychologie de la santé participe, elle aussi, du même mouvement. En incitant le malade à « gérer » sa maladie et ses émotions, en l'aidant notamment à développer des stratégies de « *coping* » pour l'aider à mieux « faire face » à son cancer, à son diabète ou à sa SLA, la psychologie de la santé promeut elle aussi un individu autosuffisant et autonomé capable de se soumettre aux exigences très contraignantes de la maladie et de s'adapter au milieu de soins dans lequel il va évoluer.

Pour ne plus souffrir, le malade doit trouver en lui les moyens de s'adapter. S'il n'y arrive pas, les coachs sont là pour l'y aider. Ces derniers ont tout naturellement fait leur apparition dans le domaine de la santé. Des cancérologues, des cadres de santé s'improvisent « coachs » et font la promotion du coaching de santé [6]. Il convient de toujours garder le moral, d'être toujours très positif si l'on veut guérir. Les psychologues de la santé (très appréciés dans les milieux médicaux) formulent eux aussi des prescriptions qu'ils rédigent le plus souvent sous forme de fiches qui sont distribuées dans les services de soins ou mises en ligne sur Internet. On peut y lire des « conseils psychologiques » à l'image de ceux qui sont donnés par les infirmières au sujet des symptômes liés aux traitements. Ainsi, dans le numéro « spécial fatigue » édité par les laboratoires Sanofi-Aventis et Teva Pharma consacré à la sclérose en plaques, on peut découvrir les sept conseils de Michèle Montreuil, professeur de Psychologie à l'Université Paris 7. Ce qui, pour faire face à la fatigue d'un malade atteint de sclérose en plaques, donne à peu près ceci :

- aller à la recherche d'informations : comprendre fait du bien ;
- analyser votre sentiment de culpabilité : vous le surmonterez mieux ;
- accepter cette pensée positive : nous sommes tous dépendants les uns des autres ;
- soyez plus cool : ne dites plus « il faut, je dois... » ;
- cherchez à vous distraire : vous vivrez mieux avec la fatigue ;
- écrivez votre programme : il vous sera plus facile de le mettre en pratique ;
- bichonnez-vous : il n'y a pas de mal à se faire du bien.

À ce rythme-là, comme le soulignent très justement Roland Gori et Pierre Le Coz dans *L'Empire des coachs* [6], « la psychothérapie ne sera bientôt plus qu'une technique de persuasion, une rhétorique d'influence, une pratique de vente ou de promotion dont le coaching sera le modèle informant ».

À l'évidence, les thérapies cognitivocomportementales ont encore de beaux jours devant elles...

PROBLÈMES ÉTHIQUES SOULEVÉS PAR LES REPRÉSENTATIONS IDÉALES DU « BON » PATIENT ET DU PATIENT AUTONOME

Comme nous avons déjà pu le voir précédemment, le patient que le médecin appelle inconsciemment de ses vœux est un patient qui ne se plaint pas, qui ne pose pas de questions, qui ne lit pas les notices des médicaments et surtout qui ne va pas sur Internet.

Pour paraphraser Robert Joule et Jean Léon Beauvois [7], le « bon » patient est un patient qui se soumet « librement » aux soins qui lui sont prescrits par son médecin...

Afin de corriger l'excès de pouvoir acquis par le patient au travers de la loi du 4 mars 2002, il convient, pour bon nombre de médecins, de rétablir les choses, notam-

ment en responsabilisant le malade et en lui demandant de devenir un véritable acteur de sa propre santé. Une nouvelle profession va être prochainement créée à l'hôpital, les « éducateurs en santé », qui bénéficieront d'une codification à l'activité pour accomplir cette mission². Ces professionnels vont être chargés « d'éduquer » les malades à bien se comporter, dans un contexte de rationalisation des soins et d'économie de santé. L'éducation thérapeutique va désormais peser sur le malade et sur ses comportements, car cette pratique vise indirectement à « responsabiliser » (à culpabiliser ?) le patient qui va devoir se montrer à la hauteur de la confiance qui lui est allouée...

Comme nous pouvons le constater, nous sommes très éloignés de la notion d'écoute, de partage et de dialogue que sous-tendent la loi du 4 mars 2002 et la loi du 22 avril 2005... Car éduquer et/ou transmettre un savoir, ce n'est ni dialoguer, ni écouter, c'est parler au malade et non pas parler avec le malade. Il y a là rétablissement d'une forme d'interaction asymétrique qui occulte, une fois de plus, le savoir du malade sur sa maladie et aussi son écoute.

Mais il est un deuxième mythe qui circule dans les milieux soignants. Il s'agit du mythe du patient « autonome ». Le patient autonome est un patient qui est doué d'un grand discernement. Il est sensible, raisonnable, capable en toute circonstance de mettre en œuvre sa liberté individuelle, de partager avec son médecin les informations médicales le concernant et de faire, quelles que soient les conditions qu'il est en train de vivre, des choix « libres » et « éclairés ». Il s'agit là encore d'une construction idéale car, bien évidemment, pas plus que le « bon » patient, le patient autonome n'existe...

Le problème éthique que pose, dans les milieux soignants, l'autonomie supposée acquise du malade apparaît de manière aiguë lorsque le médecin s'adresse à un patient ou à une famille supposés « autonomes », alors que ce patient ou cette famille sont en fait profondément dépendants et qu'ils se trouvent dans une position de vulnérabilité extrême, comme c'est le cas, par exemple, en situation de soins palliatifs, mais pas seulement...

En réanimation par exemple, à la suite d'un accident grave, d'un AVC ou d'une hémorragie cérébrale, comment une famille en état de choc peut-elle délibérer de manière équitable et équilibrée avec le médecin réanimateur qui les reçoit ? Même si la loi du 22 avril 2005 repose sur les deux fondamentaux que sont d'une part le dialogue et d'autre part la transparence, l'asymétrie de la relation dans certaines circonstances est telle qu'il convient de s'interroger, du point de vue de l'éthique de l'écoute et de la relation, sur la neutralité de l'information qui est donnée aux familles. « L'information renvoie à une autorité et donc engage une adhésion à un système de valeur où il est question de faire agir le savoir et un pouvoir. La relation entre l'informatrice et l'informé est asymétrique et s'effectue sur des zones d'ombres. » [8].

Les familles en état de choc peuvent-elles véritablement comprendre ce qui leur est dit par le médecin réanimateur et par l'équipe qui les reçoit ? Pour avoir travaillé en neurochirurgie pendant plusieurs années (où j'ai eu l'occasion de recevoir des familles dans un état de désorganisation psychique extrême), je doute, sincèrement, que l'on puisse prétendre partager une information sincère, loyale et éclairée avec des personnes dans un tel état de fragilité. Je doute aussi, en l'absence de postes de psychologues cliniciens pour aider les proches à surmonter les effets immédiats du traumatisme subi, que l'on puisse vraiment les faire participer aux décisions d'arrêt de soins. Comme l'a très bien montré l'audition³ de M. Guy Benamozig, anthropologue, psychia-

2. Rappelons que les psychologues hospitaliers ne bénéficient d'aucune valorisation de leurs actes depuis le passage à la tarification à l'activité (T2A).

3. Auditions à écouter sur le site de l'Assemblée nationale.

nalyste, dans le service du P^r Louis Puybasset (neuroréanimateur à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière), ainsi que les réactions embarrassées du D^r Jean Léonetti à cette audition, il y existe un décalage très important entre la théorie et la pratique. Dans la vraie vie, les familles ne sont pas consultées (ou a minima), les décisions sont prises en amont (le plus souvent sans elles) et tout est fait, après coup, pour les amener à penser comme le staff médical en a décidé pour elle...

Il s'agit sans doute là, dans un excès de paternalisme bienveillant, de protéger les familles qui ne sont pas jugées aptes à délibérer. Mais dans le même temps, rien n'est fait concrètement (absence de création de postes de psychologues cliniciens en temps et en nombre suffisant dans ces services) pour aider ces familles à faire face à leur détresse et à leur malheur. Cette présence permettrait sans doute de réduire un peu l'asymétrie et encouragerait le dialogue et un authentique partage de l'information.

André Comte-Sponville (cité dans l'article de Graftieaux [8]) dénonce fermement cette propension de certains médecins à penser pour autrui son bien à sa place : « Les médecins sont là pour soigner, non pour décider à la place de leur patient si sa vie, sa mort, vaut la peine d'être vécue. Attention, amis médecins, au paternalisme : vous êtes en charge de la santé de vos patients, non pas de leur bonheur, de leur sérénité. » Car le paternalisme risque de positionner les médecins « sur une sphère divine, théologique et comme telle, au-dessus et au-delà de l'humanité de la personne soignée, la privant de son autonomie décisionnelle ».

Ajoutons que les représentations que le médecin a sur le handicap, sur la vie, sur la mort, conditionnent pour une grande part les décisions qu'il va prendre et aussi sa manière d'exercer. C'est ce qu'ont pu montrer les travaux de la sociologue Elsa Gisquet [9], qui a observé les pratiques médicales et paramédicales dans deux services de réanimation néonatale...

Le recours à la collégialité du point de vue médical (censé constituer un garde-fou dans ces situations extrêmes) conserve aussi un certain flou car, n'en doutons pas, il est naturel de prendre un avis auprès d'un praticien dont on se sent proche et qui partage, le plus souvent, notre point de vue... La loi du 22 avril 2005 ne précise pas non plus les questions qu'il convient de poser à cet expert médecin qui va être sollicité dans le cadre de la collégialité.

En ce qui concerne la recherche d'un consensus sous-tendu par le travail d'équipe, la question est aussi de savoir comment on réfléchit ensemble à toutes ces questions. En l'absence de tiers neutre, le risque est grand de voir basculer les équipes de soins dans les phénomènes de groupe, décrits depuis longtemps en psychologie clinique, comme les phénomènes de l'identification à l'agresseur ou autres... Le médecin garde un rôle central dans le processus décisionnel et sa manière de décider lui est souvent très personnelle. Tous les médecins ne sont pas capables de créer une ambiance sereine dans les staffs, et/ou une atmosphère propice à la délibération, au partage des points de vue de chacun. Il y a des médecins psychorigides, des médecins peu enclins à se montrer sensibles aux émotions des autres et qui vont organiser leur service de manière tout à fait autocratique. Pour ces médecins psychorigides, la compétence se situe toujours de leur côté. L'incompétence est bien évidemment ailleurs. Les décisions qu'ils prennent sont toujours les bonnes. Dans ces services, point de place pour le doute ou pour la critique. D'ailleurs, pour décider, ces médecins ne vont retenir que les symptômes, les études publiées, les paroles de confrères ou celles des proches du malade qui vont dans leur sens et confirment leur propre point de vue. Les autres paroles, celles de collègues qui apportent, par exemple, un point de vue plus nuancé, sont automatiquement disqualifiées. Le confrère est alors jugé soit incompetent, soit incapable de comprendre...

En matière d'éthique de l'écoute et de la relation, il convient de rappeler que le médecin n'est ni psychologue, ni philosophe, et que sa personnalité influence considérablement sa manière d'exercer. Pierre Le Coz précise dans son petit traité de la décision médicale que « si la sensibilité n'est pas le trait le plus caractéristique d'un médecin, nous n'avons aucune chance de l'intéresser à une réflexion éthique » [10].

De la même manière, en clinique palliative, le patient cancéreux qui est épuisé par un parcours de soins (souvent très difficile et très déstructurant) où on lui a demandé, pendant des mois (voire des années), de « faire face », de « s'adapter » et de garder en toute circonstance le moral (au risque de perdre la bataille), ce malade est-il véritablement en mesure, en situation de soins palliatifs, de changer tout à coup de stratégie adaptative et de renoncer aux « stratégies de *coping* » qu'on lui a demandé d'adopter tout au long de son parcours de soins ? Comment ce malade, qui la plupart du temps a remis sa vie dans les mains de son oncologue, va-t-il, tout à coup, en fin de vie, reprendre la main pour faire des choix résolument éclairés le concernant ?

Ne demande-t-on pas alors au patient de vivre au-dessus de ses moyens psychiques, notamment lorsqu'on l'invite à participer aux décisions le concernant et/ou qu'on lui demande, par exemple, de consentir à l'arrêt de ses soins ou à son entrée en unité de soins palliatifs ?

Ne fait-on pas alors appel à ce patient idéal, domesticable, prompt à être en toute circonstance « informé » par le savoir médical et devenant dès lors, même en situation de crise existentielle grave, capable de prendre des décisions justes et éclairées le concernant, de juger de la pertinence de son traitement, mais aussi du moment de l'arrêt de ses soins et donc de la fin de sa vie ?

Ces annonces n'ont-elles pas pour principal effet de précipiter le malade dans le vide et dans l'angoisse et de l'affaiblir encore un peu plus, pour mieux le soumettre aux décisions médicales ?

Demander à un patient en fin de vie d'accepter l'arrêt de ses soins et/ou son entrée dans une unité de soins palliatifs alors même qu'on lui a demandé, pendant des mois, souvent pendant des années, d'accepter les traitements les plus durs, de s'y résigner, c'est finalement lui demander d'adopter en fin de vie (c'est-à-dire au moment où il est le plus fragile) une posture intellectuelle totalement clivée de sa propre détresse et de son malheur. Mon collègue Stéphane Amar s'inquiète dans son article « Quelques enjeux de l'annonce en soins palliatifs » de la violence des annonces au moment de la bascule curatif/palliatif car « l'annonce de soins palliatifs est associée pour ne pas dire confondue à une annonce de mort... » [11]. La violence de la relation médecin-malade s'inscrit dans cette manière de « réifier » le patient qui est alors positionné par le discours médical et par le médecin de manière tout à fait décentrée de lui-même. Tout se passe comme si, par un subtil jeu de passe-passe, on demandait au malade en fin de vie de s'installer aux côtés du médecin et de devenir ainsi le spectateur de son propre malheur... La violence du point de vue intrapsychique est alors à son comble, ce qui peut déclencher soit des réactions agressives de la part du malade, soit un renoncement et un lâcher prise qui vont lui être fatals à très court terme.

Nous retrouvons là l'essence même de la démarche scientifique propre au monde médical qui permet, selon le modèle de Bichat, de séparer et de traiter la lésion organique indépendamment du vécu de la maladie. Le vécu subjectif de la maladie, la souffrance et/ou la douleur morale vont être tenues à distance tout au long de l'évolution de la maladie (à grand renfort de séances d'éducation thérapeutique et/ou de stratégies de *coping* pratiquées par l'équipe médicale et paramédicale et/ou par le psychologue de la santé). La parole du malade, son point de vue sur sa maladie vont

avoir beaucoup de mal à trouver une place dans le dialogue médecin-malade et donc dans la consultation médicale sauf peut-être, nous l'avons vu, au moment de la bascule curatif/palliatif et du passage en soins palliatifs, ce dont témoignent les propos du P^r François Goldwasseur, cancérologue à l'hôpital Cochin : « Enfin, on ne peut qu'espérer la parution d'un décret sur l'exercice pluridisciplinaire des soins en situation d' incurabilité en cancérologie, en écho à la réussite du décret concernant les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) lors du diagnostic. Les RCP ont considérablement amélioré la prise en charge initiale des patients atteints de cancer en imposant une pluridisciplinarité regroupant expertises diagnostiques (imagerie, anatomopathologie...) et thérapeutiques (chirurgien, cancérologues, etc.). En situation avancée, incurable, le médecin redevient seul tandis qu'émotion et détresse culminent, l'exposant à de mauvaises décisions, parmi lesquelles l'acharnement thérapeutique tient une place manifeste. Un nouvel indicateur pertinent en cancérologie serait donc la structuration de la pluridisciplinarité adéquate en situation d' incurabilité. Elle est différente de la précédente et regroupe cancérologue, médecin de soins palliatifs, équipe paramédicale soignante, psychologue. Elle est expérimentée depuis mai 2002 à Cochin avec succès. L'objectif ici de mettre en miroir la démarche la plus performante comportant l'évaluation du rapport bénéfice/risque et l'accès à l'innovation et aux soins palliatifs et l'attitude la plus raisonnable, en lien avec le souhait de la personne, ses priorités. » [12]. Comme cela est clairement énoncé par le professeur Goldwasseur, le vécu du malade, sa parole, sa subjectivité ne vont être réintroduits (en tant qu'objet de soins) qu'en fin de vie. Le problème que nous soulevons ici vient de ce que le monde médical ne s'adresse au malade (en tant que personne avec une histoire, des émotions et des sentiments) qu'au moment de la bascule curatif/palliatif, oubliant de nouer avec lui un dialogue (incluant l'abord de la dimension psychique) dès l'annonce de la maladie... Le psychologue clinicien ne va donc trouver sa place dans la dynamique de la prise en charge qu'à ce moment bien précis.

Comme le confirment les propos du P^r Goldwasseur, malgré toutes les bonnes intentions énoncées pour atténuer le clivage curatif/palliatif, ce dernier perdure dans le cadre de la relation médecin-malade. Pendant la phase curative, le médecin reste concentré sur son objectif thérapeutique, il soigne la maladie, éduque le malade et l'informe de manière scientifique sur les tenants et les aboutissants de sa prise en charge, au travers notamment des RCP. Le médecin ne va s'adresser au malade en tant que personne qu'au moment du passage en soins palliatifs, c'est-à-dire au moment de sa fin de vie. Difficile, dans ces conditions, me semble-t-il, de demander au malade de participer aux décisions le concernant...

Les modèles de prise en charge actuellement développés dans la plupart des services de soins, dont les services de cancérologie, ne permettent pas, en l'absence de psychologues cliniciens en nombre suffisant intégrés dès l'annonce du diagnostic à ces équipes, de développer une véritable culture éthique de l'écoute à l'hôpital. L'information au malade continue de se faire comme nous l'avons démontré, tout au long de l'évolution de la maladie, de manière asymétrique. Les soignants cherchent à transmettre un savoir au malade sur sa maladie dans l'unique but de le responsabiliser, de lui faire accepter les traitements, leurs effets secondaires, et de faire de lui un acteur responsable de sa propre santé. Le point de vue subjectif du patient, son savoir sur sa maladie n'intéressent personne tout au long de la maladie, car le savoir se situe d'un seul côté. Dans un tel contexte de déni de la douleur morale et de la souffrance

des malades et de leurs familles⁴, le risque est grand, au moment de la bascule curatif/palliatif, de potentialiser encore plus la détresse déjà très grande des malades (qui sont alors en échec thérapeutique) en leur demandant notamment, à la fin de leur vie, de donner leur point de vue sur la situation qu'ils sont en train de vivre...

La violence de la relation médecin-malade atteint alors son paroxysme, ce qui peut sans doute expliquer (pour partie) l'absence de recours aux équipes de soins palliatifs et le maintien souvent actif des conduites d'acharnement thérapeutique que réclament très souvent le malade et aussi sa famille. Nous sommes bien loin de la notion d'information inscrite dans un relationnel et une écoute (en tant qu'ouverture à l'autre comme détenteur d'un savoir) que privilégie la loi du 4 mars 2002...

QU'EST-CE QU'INFORMER ?

« Étymologiquement, informer signifie “façonner”, “mettre en forme” une matière brute. Ce n'est que progressivement qu'*informare* prend le sens d'instruire, d'éduquer c'est-à-dire de donner une forme à l'esprit. » [13]

« Le mot “informer” a été utilisé initialement pour décrire l'art de donner la forme à la matière, originairement le bois. Aristote utilise ce terme pour décrire le travail de l'ébéniste, qui petit à petit, enlevant copeaux après copeaux avec son ciseau, “in-forme” la matière brute du billot de bois pour en faire une statue d'Hermès ou d'Apollon. Dans cette image empruntée à Aristote, l'idée de “matière” renvoie à l'existence d'une présence qui résiste. Dans cet ordre d'idées, l'information vient rencontrer une personne qui n'est pas vierge de toute connaissance mais un sujet avec son histoire personnelle, ses croyances, ses convictions propres, ses émotions. Le patient réagit en fonction du “roman de sa maladie”. » [14]

Informer revient à façonner et à mettre en forme un matériau brut.

En matière d'information médicale, nous pouvons dire qu'il s'agit donc de « tailler », de « sculpter », d'analyser la personnalité du malade, et, du point de vue psychologique en tout cas, l'information au malade peut donc être comprise comme un authentique travail de sculpture dont la matière est d'ordre affectif. « L'information vient au contact des représentations du malade, comme l'art de mettre en forme la “matière” des attentes qui composent l'espace mental et affectif du patient ». [13]

Avec l'instauration de la loi du 4 mars 2002, ce qu'il y a de nouveau, c'est que la décision médicale n'est plus unilatérale mais doit résulter d'une co-construction, où le patient doit pouvoir, lui aussi, exprimer son point de vue. Au cours du colloque singulier, le médecin est censé parvenir à créer un espace de paroles, où pourra être partagé et dit ce qui peut l'être sur le malade et sur la maladie, en fonction de la dynamique intersubjective propre à chacun des deux partenaires de l'interaction. Car en matière de communication, nous le savons bien, les paroles et l'espace mental de l'un influencent les propos et l'espace mental de l'autre, et réciproquement...

Pour le médecin, il s'agit donc d'adopter une disposition d'esprit nouvelle pour lui, qui est celle de la dialectique. Cette dernière réfute toute opposition frontale entre un discours qui affirmerait dire vrai (celui du médecin) et un discours qui serait faux, par essence

4. Le plan cancer a privilégié la présence d'un infirmier au moment de la consultation d'annonce plutôt que celle d'un psychologue clinicien. L'infirmier (pas plus que le médecin oncologue) n'est en mesure d'évaluer et de prendre en charge la souffrance psychique des malades atteints de cancers. Ce qui veut dire qu'une fois de plus, cet aspect de la maladie grave est massivement dénié et/ou totalement passé sous silence.

(celui du malade). La dialectique repose sur la nécessité d'instaurer un véritable dialogue avec le malade. L'instauration de ce dialogue a donc pour corollaire d'une part la capacité du médecin à entendre ce que lui dit le malade et d'autre part sa capacité à tenir compte du discours profane de ce dernier sur sa maladie. Comme nous l'avons évoqué dans les services de réanimation ou dans les services de cancérologie que nous avons pris pour exemple, le décalage est encore très grand entre la théorie et la pratique. Car au cours de ses études médicales, le médecin construit un savoir technique et scientifique très solide sur la maladie, mais il reste généralement assez éloigné du malade dont il a souvent du mal à appréhender les réactions. Pour le médecin qui, de par sa formation universitaire centrée sur la maladie, se situe toujours par rapport au curatif, le problème reste toujours le moment où il n'y a plus de traitement... Pour un cancérologue, la difficulté se situe non pas au moment de l'annonce du diagnostic, mais au moment de l'annonce de la récurrence et/ou de la fin de vie. Pour le médecin infectiologue, c'est l'annonce de la maladie déclarée qui pose problème, pas celle de la séropositivité...

Comme le souligne Claude Béraud [15], les médecins, qui sont pourtant régulièrement confrontés à l'angoisse, aux réactions psychologiques négatives et à la souffrance, n'ont pas été préparés par des études théoriques et pratiques à une analyse fine et distanciée des phénomènes psychiques qui, pourtant, marquent leur quotidien. Ils n'ont pas été sensibilisés au travail d'écoute de la souffrance et ils n'ont pas non plus appris à repérer les inévitables incidences que vont avoir ces phénomènes sur la dynamique intersubjective, propre à la relation médecin-malade. Dans un tel contexte, il ne faut pas s'étonner que les médecins ramènent leurs pratiques à leurs savoirs (principalement issus des sciences dures) et qu'ils privilégient des modes d'approche du malade plutôt rationnels et scientifiques, basés sur les mécanismes de rationalisation et d'intellectualisation, comme l'éducation thérapeutique. Mais nous l'avons vu, ces approches posent un véritable problème du point de vue de l'éthique de l'écoute et de la relation. Pour Roland Gori [4], être informé sans être écouté comporte en soi un véritable potentiel traumatique. « Cette analogie que je propose entre le nourrisson démuné, nu, en détresse, offert aux aléas du soin maternel, et le patient gravement malade ou endolori pris en charge par les soins médicaux m'a été inspirée par plusieurs histoires de cures analytiques dont je ne peux rendre compte ici. Bien sûr cette analogie, comme toute analogie, a ses limites. Mon ambition, en ce cas-là, se limite à devoir souligner combien l'expérience de la souffrance et de l'angoisse corporelle peut se trouver redoublée par les traumatismes lorsque le patient est informé sans être écouté, lorsqu'en l'obligeant à s'identifier au savoir médical, en faisant appel à la part rationnelle et adulte de sa personnalité, les soignants méconnaissent la détresse de l'enfant dans le malade. » [4]

Du point de vue psychologique, au quotidien, à l'hôpital, au domicile, chacun fait comme il le peut, comme il le sent, en espérant toujours qu'il fasse au mieux mais sans aucune garantie, ce qui, du point de vue éthique, n'est pas sans poser de véritables problèmes. Car le médecin qui agit « en son âme et conscience » peut tout à fait agir et faire le mal en pensant, tout au fond de lui, faire le bien. Certaines pratiques euthanasiques trouvent leur fondement dans ce type de dynamique intersubjective...

LE MÉDECIN : DU PRESCRIPTEUR ORDONNATEUR AU CONSEILLER

Avec l'introduction et la reconnaissance de l'importance de la subjectivité du malade dans le soin, la relation médecin-malade aurait dû considérablement évoluer.

Elle devrait se caractériser désormais par la prise en compte des représentations du malade sur sa maladie et sur sa santé.

Ces changements, lorsqu'ils ont eu lieu, inscrivent la relation médecin-malade dans un relationnel de type « négociation » où le médecin cesse d'être un « prescripteur ordonnateur » pour devenir un « conseiller ».

« Selon ce modèle, l'information ne doit donc plus être conçue comme le mouvement à sens unique de celui qui sait vers celui qui ignore, mais bien comme un échange dynamisé par un incessant aller-retour de paroles. L'information médicale est en fait une information mutuelle. » [14]

Ainsi, il existe toujours une dynamique de l'information où celui qui informe influence celui qui reçoit l'information et réciproquement et, en aucun cas, informer un malade ne peut se réduire (comme certains ont pu le croire) à donner des informations médicales « brutes » sur le diagnostic de la maladie ou sur le pronostic de cette dernière. Certains médecins pensent encore aujourd'hui que la loi du 4 mars 2002 leur a donné le droit de tout dire du diagnostic et du pronostic, sans aucune précaution. Forts de cette croyance, certains d'entre eux assènent des paroles d'une grande violence au malade, sans jamais tenir compte ni de la demande ni de la psychologie de celui (ou de celle) qu'ils ont en face d'eux... Ces médecins ont bien évidemment tort de se comporter ainsi et ils se trompent dans l'interprétation du texte de loi.

Car le patient en tant que tel représente une puissance, une résistance avec notamment ses mécanismes de défense dont le médecin devra absolument tenir compte pour bien informer. Asséner une vérité brutale au patient, ce n'est pas informer.

Car vous l'avez compris, informer, c'est tout simplement l'art de mettre les formes.

ÉCOUTER L'AUTRE, UN ACTE MAJEUR DU SOIN : PLACE ET RÔLE DU PSYCHOLOGUE CLINICIEN

Dans l'acte de soigner, le devenir du patient est étroitement lié à la capacité qu'a le médecin de garder une attention critique par rapport à ce qui se joue pour lui dans la relation.

Cette attitude critique vis-à-vis de lui-même passe par le constant questionnement de sa manière d'agir et de réagir à l'angoisse et aux mécanismes de défense du patient. Car le médecin risque de ne pas entendre la demande du patient, ou de céder à un désir de mort inconscient... En cela, le psychologue clinicien peut tout à fait aider les médecins et leurs équipes à analyser leurs attitudes et leurs comportements vis-à-vis des malades et de leurs familles. Car, en situation de « soins palliatifs » par exemple, on peut très facilement être pris dans les fantasmes de mort de l'autre (en l'occurrence le malade) à qui l'on voue, parfois inconsciemment, une haine féroce tout simplement parce qu'il nous déçoit... Un célèbre cancérologue reconnaissait se sentir comme « un voyeur sadique » face à un malade pour lequel il ne pouvait plus rien du point de vue curatif [16]... C'est Winnicott qui a écrit, dans son célèbre article « La haine dans le contre-transfert », que « quel que soit l'amour pour ses patients, il [le thérapeute] ne peut éviter de les haïr et de les craindre, et mieux il le sait, moins il laissera la haine et la crainte déterminer ce qu'il fait à ses malades » [17].

Dans toute relation de soin, le soignant est impliqué du point de vue intersubjectif, et il peut être influencé par des projections ou par des désirs inconscients. Donner la mort à quelqu'un en situation de soins palliatifs, notamment lorsque l'on se ressent

totalempuissant ou lorsqu'on pense être « un voyeur sadique », comme le disait le célèbre cancérologue dont nous parlions plus haut, peut apparaître comme un acte de courage empreint d'une grande bienveillance [18]...

Mais, du point de vue éthique, il ne s'agit jamais de se substituer à autrui dans la louable intention de lui venir en aide, mais d'écouter ce que cet autre a à nous dire de sa situation. Nous devons absolument prendre conscience que le vécu du malade est différent du vécu des soignants et garder la distance nécessaire. Il s'agit, en équipe, de trouver la « bonne distance », c'est-à-dire celle qui permet de ressentir comment autrui est affecté par ce qu'il vit mais sans jamais basculer dans l'indifférenciation moi/autre.

Car la manière dont le malade vit sa situation est forcément différente du comment je la vis moi, en tant que psychologue, médecin, infirmière, aide-soignante...

En aucun cas, dans le cadre d'une relation de soins, ni le patient ni le soignant ne doivent devenir l'objet ou l'instrument de l'autre, et c'est là que le psychologue clinicien peut avoir un rôle important à jouer dans le cadre de la relation intersubjective. Mais pour ce faire, le psychologue clinicien doit être intégré à l'équipe médicale et ne pas se trouver dans un lieu clivé et à distance des malades et des équipes, comme cela est malheureusement le cas dans les unités dites de « soins de support » et/ou « de psycho-oncologie ». Car, bien évidemment, le psychisme humain n'existe ni ne fonctionne isolément ; il est en interaction et il dépend de l'autre, de son projet. Aussi, pour jouer ce rôle de médiateur dans le cadre de la dynamique intersubjective, le psychologue clinicien doit faire partie du dispositif de soins et être intégré à l'équipe médicale, dès l'annonce du diagnostic, comme cela est le cas dans les centres DHOS de référence pour les maladies neuromusculaires et la SLA. Le modèle de ces centres est exemplaire car il inclut d'emblée la pluridisciplinarité. Pour nous, psychologues cliniciens, il s'agit d'un modèle particulièrement pertinent, car il respecte la parole des malades et leur souffrance. Conformément aux recommandations de la conférence de consensus pour la prise en charge des malades atteints de SLA [19], le psychologue clinicien est intégré au dispositif de soin dès l'annonce du diagnostic. Ce faisant, une place est faite à l'écoute partagée de la souffrance des malades et des familles, et ce dès l'annonce du diagnostic. Ce modèle, que l'on retrouve dans le fonctionnement (authentiquement pluridisciplinaire) des journées de coordination nationale des centres SLA, reconnaît tacitement (ce qui est rare) que dans un service de soins, chacun est à sa place, mais aussi qu'il y a une place pour chacun, et privilégie le concept de médecine soignante tel que le décrit Alain Froment [20].

CONCLUSION

Pour conclure cet exposé, je dirai qu'il convient absolument de développer une culture éthique de l'écoute à l'hôpital et plus largement dans les milieux soignants. Le modèle, que véhicule inconsciemment le milieu médical, d'un médecin toujours performant qui détient une parole toute-puissante et quasi infaillible ne favorise pas, bien au contraire, auprès des jeunes médecins en formation l'écoute d'une autre parole. L'urgence d'efficacité dans laquelle le médecin se trouve lui interdit de perdre son temps à « écouter » une parole insignifiante (celle du malade) qu'il ne prendra pas en compte, en dehors de ce qui peut lui servir pour remplir sa fonction. Le médecin n'est pas formé pour écouter. Mais, pour remédier à cela, deux mauvaises solutions doivent

être évitées. Tout d'abord, on ne peut pas croire que le problème (le mal-être du patient) puisse être traité uniquement de manière médicamenteuse. Ce serait oublier que l'homme ne se réduit pas à ses symptômes et qu'il n'est pas une machine. Il est certes un corps, mais qui se pense, qui se saisit et se regarde être. Ensuite, il ne faut pas croire qu'il suffit d'un supplément d'humanité chez les médecins pour régler le problème. Certes, il faut qu'ils pensent différemment les relations au patient, mais ils ne peuvent posséder tous les outils qui leur permettraient de prendre en charge ce mal-être.

Ils doivent accepter que cela ne soit pas de leur compétence et faire appel à d'autres, dont le psychologue clinicien. Car ce dernier dispose d'une formation universitaire de haut niveau et aussi d'un solide bagage psychanalytique, garant de sa compétence à écouter. Il est, selon moi, le professionnel le plus à même de garantir, dans les milieux soignants, une éthique de l'écoute respectueuse de la demande. Pour ce faire, le psychologue clinicien doit être intégré dans l'équipe de soins dès l'annonce du diagnostic et il doit travailler en étroite collaboration avec les médecins et avec leurs équipes, comme cela se fait dans les centres de référence DHOS de prise en charge pour les maladies neuromusculaires et la SLA. C'est d'ailleurs ce modèle pluridisciplinaire de prise en charge des malades que recommandait déjà en 2003 le rapport sur la fin de vie remis à monsieur le professeur Jean-François Mattei par Marie de Hennezel.

La présence de psychologues cliniciens en nombre suffisant dans les services de médecine facilitera la diffusion de la culture palliative à l'hôpital. Car plusieurs auteurs [21,22,23] ont pu montrer que le modèle véhiculé par le monde des soins palliatifs est très proche du modèle psychanalytique et que l'écoute du psychologue clinicien participe, pour beaucoup, de la spécificité de cette prise en charge.

Les équipes de soins palliatifs, quant à elles, sont habituées à faire face aux situations échappant aux stratégies thérapeutiques curatives actives. Elles pourraient tout à fait être sollicitées, dans le cadre d'un compagnonnage éthique, en réanimation par exemple, pour que les délibérations dans les équipes de ces services ne se fassent plus à huis clos, comme cela est encore trop souvent le cas. « Juge unique, juge cynique », dit le proverbe qui rappelle, à juste titre, que l'on ne devrait pas participer seul à des décisions sur une personne sur laquelle on a une autorité et/ou une emprise...

Il convient aussi de penser de manière précoce les coordinations avec les équipes de soins palliatifs, car les services de soins traditionnels (même dotés d'un temps de psychologue clinicien suffisant) ne peuvent à elles seules réguler toutes les difficultés rencontrées sur le terrain. Aussi, les EMSP, les USP, les HAD, les équipes et les réseaux de soins palliatifs, les associations de malades, peuvent nous aider, au quotidien, et leur présence, avec nous, à nos côtés, est bien évidemment indispensable à une prise en charge de qualité. N'oublions pas les espaces éthiques bien sûr, qui sont de véritables moteurs pour nous aider, d'une part à penser nos pratiques et, d'autre part, à réfléchir aussi sur les nombreuses questions éthiques que ne manque pas de nous poser, au quotidien, la prise en charge souvent complexe et difficile des malades atteints de maladies graves. C'est l'articulation souple et harmonieuse de ces différents intervenants qui permettra d'atténuer les clivages existants et qui déterminera aussi la force et la justesse d'un engagement militant et solidaire, au service des patients les plus vulnérables et de leurs familles.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Broccq H. – *Place de la souffrance dans les programmes douleur*. In : Ferragut E., et al. *Souffrance, maladie et soins*. Paris, Masson, 2007, p. 16-27.
- 2 Berthelard N. – *L'annonce des mauvaises nouvelles en cancérologie : un dilemme éthique, un travail d'équipe*. Éthique et santé 2008 ; 5 (3) : 179-185.
- 3 Birmelé B., Lemoine M., Le Christ A.M., Choutet P. – *Malade : un métier ? À propos de la maladie chronique*. Éthique et santé 2008 ; 5 (2) : 103-109.
- 4 Caverni J.P., Gori R. – *Le consentement. Droit nouveau du patient ou imposture ?* In press, Paris, 2005.
- 5 Fainzang S. – *La relation médecin-malades : information et mensonge*. Paris, Puf, 2006.
- 6 Gori R., Le Coz P. – *L'empire des coachs. Une nouvelle forme de contrôle social*. Paris, Albin Michel, 2006.
- 7 Joule R., Beauvois J-L. – *La soumission librement consentie*. Paris, PUF, 2006.
- 8 Graftieaux J.P., Pacific C., Chays A. – *Du paternalisme ou que feriez-vous à ma place ?* Éthique et santé 2007 ; 4 (2) : 85-91.
- 9 Gisquet E. – *Vie et mort en réanimation néonatale*. Paris, L'Harmattan, 2008.
- 10 Le Coz P. – *Petit traité de la décision médicale*. Paris, Seuil, 2007.
- 11 Amar S. – *Quelques réflexions sur les enjeux de l'annonce de soins palliatifs. Violence de l'annonce, violence du dire*. 7^e colloque Médecine et Psychanalyse sous la dir. de D. Brun, Paris, Études Freudiennes, p. 314-325.
- 12 Goldwasseur F. – *La diffusion de la réflexion éthique constitue un préalable à tout progrès. Droits des malades et fin de vie. Réalités du terrain, situations extrêmes*. Espace éthique/AP-HP, www.espace-ethique.org.
- 13 Marzano M. – *Je consens donc je suis*. Paris, PUF, 2006.
- 14 Malzac P., Le Coz P. – *Qu'est-ce qu'informer ?* Forum. L'espace éthique méditerranéen 2006 : 13.
- 15 Béraud C. – *Apprendre à soigner*. In : Keller P.H., Pierret J. *Qu'est-ce que soigner ?* Paris, Syros, 2000.
- 16 Marin I. – *Allez donc mourir ailleurs ! Un médecin, l'hôpital et la mort*. Paris, Buchet Castel, 2004.
- 17 Winnicott D.W. – *La haine dans le contre-transfert*. De la pédiatrie à la psychanalyse, Paris, Payot, 1969.
- 18 De Closets F. – *La dernière liberté*. Paris, Fayard, 2001.
- 19 Conférence de consensus pour la prise en charge des personnes atteintes de SLA, HAS, Texte des recommandations version longue, Nice, 2005.
- 20 Froment A. – *Médecine scientifique, médecine soignante*. Fontainebleau, Les archives contemporaines, 2001.
- 21 Broccq H. – *Le psychologue et la relation d'aide en clinique palliative : un complément indispensable à la prise en charge médicochirurgicale*. Médecine palliative – Soins de support. Éthique 2005 ; 4 : 4-9.
- 22 Bioy A. – *Soins palliatifs et psychologues : un effet miroir ?* Journal des psychologues 2005 ; 232 : 41-45.
- 23 Alric J. – *D'un possible dépassement de la plainte*. Médecine palliative – Soins de support. Éthique 2008 ; 7 : 154-160.

Pluridisciplinarité en douleur chronique : comment dépasser les clivages ?

M. CONSTANTIN-KUNTZ, M. DOUSSE

Psychologues comme psychiatres avons en commun, au centre même de nos activités cliniques, de recevoir la parole du sujet malade. C'est à partir de cette parole, de ce que le patient nous dit, de ce qu'il y entend, de ce qu'il n'y entend pas, de ce que nous allons répondre ou ne pas répondre, de l'interrogation ou du questionnement que nous renvoyons au sujet malade que va s'élaborer un travail thérapeutique. Dans le cadre de la prise en soin des patients douloureux, lorsque nous les recevons pour la première fois, leurs discours spontanés ressemblent presque toujours à une sorte de rengaine, une présentation de la plainte qui s'est construite au fur et à mesure du temps de souffrance et des différentes consultations médicales, qui s'est remplie de mots médicaux, de descriptions de symptômes « comme dans les livres ou sur Internet ». En fait, plus que de s'être rempli, ce discours s'est plutôt vidé. Alors, après avoir laissé la rengaine se dérouler pour ne pas trop frustrer, il est de notre pratique d'interroger autrement, de décaler pour approcher un peu plus de l'authenticité du vécu. Parmi ces éléments propres au parcours du patient, il y a bien sûr ce qu'il nous rapporte des soins dont il a « bénéficié », de ce qui a été fait, de ce qui a été dit et de ce qu'il en a entendu. En fait, ces éléments de son histoire ne viennent pas spontanément à être exprimés. C'est au thérapeute d'aller les chercher, sorte de façon d'autoriser le patient à en parler librement. C'est souvent la première fois qu'il peut en parler, qu'il peut nous livrer ces informations sur son vécu de la relation médecin-malade.

Nous n'apporterons rien au lecteur en lui annonçant que ces patients sont, pour la plupart, convaincus d'une étiologie majoritairement somatique à leurs plaintes et qu'au mieux ils peuvent accepter que souffrir depuis si longtemps aurait une certaine tendance à les déprimer un peu. Ainsi constatons-nous l'existence du déni de la composante psychique et par là même du clivage.

Mais d'où tiennent-ils ce discours stéréotypé et qu'est-ce qui les pousse si naturellement vers le clivage ? Ne peuvent-ils pas être quelque part aussi les victimes de la pratique médicale et ce clivage ne peut-il être considéré pour partie comme iatrogène ?

Ainsi allons-nous proposer aux lecteurs de s'interroger sur l'existence même de clivages dans la pratique de la pluridisciplinarité des consultations d'évaluation et de traitement de la douleur et sur les pistes permettant de les éviter. Le développement s'appuiera aussi sur une partie des résultats de l'Enquête nationale soma-psy (ENSP) menée par le Groupe de projet spécifique (GPS) de la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) grâce au généreux soutien financier de la Fondation de France. Il est apparu important aux membres du GPS de la SFETD, que nous remercions pour leur investissement, d'aller interroger les somaticiens, les psychologues et les psychiatres de ces consultations sur leurs modes de pratiques, leurs attentes et leurs propositions afin d'améliorer l'efficacité de la pratique pluridisciplinaire et de tenter de dépasser ces clivages. Ainsi allons-nous montrer que le risque de clivage est présent dans la pratique de la pluridisciplinarité autant qu'il l'est chez les patients qui sont amenés à s'y présenter. Nous insisterons sur le fait que le clivage des uns ne peut que renforcer celui des autres. Nous souhaitons dans cet article montrer combien est important pour tous et pour chacun non seulement d'en prendre conscience, mais aussi d'élaborer une réflexion collective visant à l'amélioration des pratiques professionnelles au bénéfice des patients.

LA DOULEUR CHRONIQUE : UNE PAROLE SOMATIQUE

Le sujet venant consulter sur une structure douleur se présente le plus souvent comme malade dans son corps. Sa parole sur sa souffrance utilise le lexique de la douleur physique, on pourrait la qualifier de « parole somatique ». En effet, même lorsque toute étiologie somatique a été a priori écartée par pléthore de consultations et analyses somatiques, peu de patients douloureux chroniques abordent spontanément leur souffrance psychique, leur mal-être, fonctionnant dans un déni, complet ou partiel, de la composante psychique de leur douleur. Au mieux concèdent-ils une « part de psy » à ce qu'ils vivent, mais comme conséquence fâcheuse et encombrante de leur « vrai » problème somatique.

Ce déni de la composante psychique renvoie à un fonctionnement caractérisé par le clivage. Ce clivage entre psyché et soma, s'il y trouve son origine, ne saurait s'expliquer uniquement par la structure de personnalité de ces patients. Le contexte social actuel joue également un rôle non négligeable, avec l'hypervalorisation de l'efficacité immédiate et du rendement à court terme, dans un objectif de bien-être essentiellement fondé sur le matériel. Pour atteindre cet objectif et s'assurer de la productivité optimale des salariés, des critères d'évaluation sont mis en place, qui rivalisent en « rationalité ». Les critères doivent en effet être « objectifs » et non « subjectifs », c'est-à-dire qu'ils abordent les relations humaines sous un angle purement mécaniste, éliminant, sans craindre le paradoxe, des pans entiers du fonctionnement humain. Pour illustration et anecdote, un cadre supérieur d'une grande entreprise française s'est vu assigner comme « objectif relationnel » de déjeuner deux fois par semaine avec un autre cadre, appartenant à un service différent du sien, à chaque fois différent et jusque-là inconnu de lui...

Dans ce contexte, la souffrance psychique est perçue comme une faiblesse, une défaillance. Au contraire, un symptôme somatique est, dans la représentation collective, bien objectivable, mesurable, délimité et « réparable » par l'action concrète d'une molécule chimique, d'une intervention chirurgicale... Il n'est donc pas surprenant que la souffrance psychique se travestisse, pour être prise au sérieux, sous le masque de la plainte physique.

Le clivage soma-psyché n'est de plus pas l'apanage du seul patient. Il peut trouver un écho favorable dans le monde médical.

Si, par son enseignement, la médecine moderne vise à former des praticiens capables de comprendre avant de traiter, peut-être serait-il important de s'interroger sur certaines dérives réductrices. L'enseignement est essentiellement découpé en certificats correspondant chacun à une spécialité, voire à un organe. Ainsi, le jeune apprenti médecin valide année après année la cardiologie, la rhumatologie, la neurologie... Ses succès aux examens le confortent dans la conviction du savoir acquis. Ils modèlent son raisonnement dans le sens de la linéarité du cadre biomédical strict. C'est ce que chacun peut entendre derrière la consigne si souvent répétée par nos maîtres : « signes – diagnostic – traitement ». Cette linéarité, nous la retrouvons aussi dans les « *guidelines* » proposant des étapes d'ascensions thérapeutiques en cas d'échec ou d'échappement du précédent traitement.

Ainsi en est-il des différents paliers antalgiques définis par l'OMS qui, partant du paracétamol, amènent progressivement les patients douloureux chroniques vers la morphine. Ce n'est hélas encore trop souvent que lorsque la morphine s'avère inefficace que le patient est adressé vers une consultation pluridisciplinaire « douleur chronique rebelle ». Le praticien a la conviction d'avoir suivi les règles recommandées, et cette conviction est bien issue de son apprentissage. Si l'adresse à la consultation spécialisée est faite par un médecin, c'est souvent le patient qui sollicite ce dernier devant la persistance de la douleur et l'inefficacité des traitements. Celui qui reçoit le patient a la charge d'interroger ce dernier sur la façon dont son confrère a parlé du passage. Le médecin traitant a-t-il renforcé le clivage ou a-t-il parlé de cette consultation pluridisciplinaire spécialisée comme le lieu d'une évaluation plus globale et d'ouverture à la complexité des intrications somatopsychiques ?

Pour transmettre, pour enseigner, il faut un peu simplifier le contenu du message. La médecine aime bien la linéarité et le plan. Ces deux modèles, issus des logiques mathématiciennes, ont l'immense avantage d'être rassurants. De plus, ils sont très souvent adaptés, permettant ainsi une bonne pratique de nombre d'actes médicaux. Mais force est de constater que la linéarité et le plan ne permettent pas d'aborder la prise en soins des patients présentant des pathologies complexes. Or la plainte douloureuse est par sa définition même, celle de l'IASP (International Association for the Study of Pain), fruit d'une composante somatique et affective. Si la composante somatique peut s'analyser sans se départir du modèle biomédical, celui de la linéarité, les intrications somatopsychiques échappent totalement à cette logique réductrice. Mais l'enseignement de la médecine jusqu'au doctorat ne forme pas à l'abord des problématiques complexes, bien au contraire. Cet enseignement est l'exemple même du clivage non seulement psyché-soma mais aussi fonctions physiologiques par fonctions, appareil par appareil. Si ce mode d'enseignement trouve sa justification dans ce qu'il apporte de connaissances, il lui manque juste de ne pas y adjoindre la notion de limites. Il est adapté au traitement des pathologies simples mais ne fonctionne pas dès que viennent s'intriquer des variables issues de champs différents.

En conséquence, plus semble évidente la nécessaire révolution culturelle visant à abolir la suprématie du cartésianisme de la médecine d'organe et de l'*evidence-based medicine* au profit de la réintégration de dimensions issues des sciences humaines d'une « *patient-based medicine* », plus certains praticiens résistent aux mouvements. Pourquoi un praticien devrait-il être dépourvu de réactions archaïques visant à simplifier ce qui ne l'est pas et à ignorer l'importance de ce qu'il ne connaît pas ? Humain comme ses patients, le serment d'Hippocrate ne le protège en rien du déni.

Cette résistance, nous qui nous intéressons aux patients douloureux chroniques en sommes témoins, que ce soit dans le champ des neurosciences ou dans celui de certains algologues. En ce qui concerne les chercheurs en neurosciences, la résistance est somme toute assez normale. Formés à avancer pas à pas au rythme des découvertes validées par la preuve scientifique, ils ne peuvent tenir compte des variables psychologiques, sociales et environnementales. Leur champ de compétence est celui de la neurophysiologie et des voies de la douleur, ils n'ont aucune opportunité à être confronté à la pratique clinique et ne sont donc en rien dangereux pour les patients. Seules leurs dérives projectives hors du champ de la preuve peuvent induire le médecin clinicien et le jeune étudiant dans l'espoir d'une simplification des modèles complexes et d'une solution médicamenteuse et technique à l'ensemble des problèmes de plaintes douloureuses chroniques. Comme un historien ne peut s'autoriser l'emploi du mot « aujourd'hui », le chercheur devrait garder pour lui ses convictions quant aux résultats à venir de la recherche et ne pas extrapoler ce qui est prouvé à ce qui pourrait l'être, évitant ainsi que certains médecins confortent leurs patients douloureux dans l'idée que rien ne peut être fait de mieux aujourd'hui et qu'il faut attendre l'avancée de la science.

Il est facile, du fait même de l'actualité, d'établir un rapprochement entre les limites du modèle biomédical et de l'*evidence-based medicine* et celles des modèles économiques cartésiens. Nous constatons l'effondrement du système bancaire et savons que son origine est à trouver dans la non-prise en compte de certaines variables dans les jolis modèles de spéculations. Les économistes ont juste oublié que si leurs calculs fonctionnent souvent, ils ne répondent pas à toutes les situations et que lorsqu'ils ne répondent pas, les conséquences sont catastrophiques. La tourmente actuelle, fruit de certains oublis des facteurs de risque, est entretenue et amplifiée par deux réactions bien humaines : la perte de confiance et la panique. Puissent les économistes en tenir compte pour l'avenir !

En prenant comme modèle celui des théories cognitivistes, le plus linéaire d'entre tous, nous pouvons évoquer que la forme structurelle de l'enseignement de la médecine, dominée par le souci de fractionner pour simplifier l'apprentissage, peut induire un renforcement des mécanismes de clivage chez les cliniciens.

L'homme de la rue, patient potentiel, ne connaît de la médecine et de la maladie que ce qu'il en entend dans les médias ou ce qu'il en lit dans les ouvrages de vulgarisation. Toutes ces informations transmises sont le plus souvent extrêmement parcellaires et ce qu'en entend l'auditeur, ce qu'en lit le lecteur, est plus simplifié, plus linéarisé encore. Comme il en est de tout enseignement, pour comprendre, pour transmettre, l'homme a besoin de simplifier. Pour mieux se faire comprendre, l'homme utilise la métaphore, si puissante mais parfois si réductrice.

En conclusion, le déni de tout ce qui n'est pas prouvé scientifiquement et les découpages en fonctions et organes font que la médecine moderne est particulièrement handicapée dans l'abord des pathologies complexes somatopsychiques. Confronté dans sa pratique quotidienne aux succès thérapeutiques autant qu'aux échecs des

« *guidelines* », chaque praticien doit élaborer sa propre stratégie pour éviter la souffrance. En effet, lorsqu'il prend conscience que ce que ses maîtres lui ont enseigné ne permet pas de trouver une stratégie thérapeutique dans toutes situations, lorsqu'il est confronté aux limites du modèle biomédical, le clinicien est confronté aux limites de son savoir, de son pouvoir. Cette confrontation est potentiellement génératrice d'un sentiment de peur que le praticien va essayer d'éviter. La situation renvoie inévitablement le clinicien vers son rapport à ceux qui lui ont apporté le savoir médical. Se profile derrière l'image de ses maîtres celle de ses parents, à qui il doit ses premiers enseignements. Être capable d'en vouloir à ses maîtres, de les critiquer, c'est, derrière tout cela, pouvoir critiquer l'autorité et, à la source de toutes, celle de ses parents. Dans cette situation, confronté à l'inefficacité d'un modèle ignorant des liens psychésoma, le praticien fera consciemment ou non le choix d'une stratégie.

Cette stratégie peut être celle du déni, réduisant l'étiologie de la plainte douloureuse à sa composante organique en introduisant les concepts de « facteurs algogènes », somatiques et neurophysiologiques purs, et de « facteurs proalgogènes », les variables psychologiques, sociales et environnementales. Ainsi est établi un nouveau clivage, faisant fi de la définition pourtant consensuelle de l'IASP. La partie noble de la plainte serait effectivement celle en lien direct avec les facteurs algogènes et le travail de l'algologue se limiterait à l'évaluation et au traitement de ces facteurs algogènes. De là à proposer que la douleur ne soit plus considérée comme un symptôme mais comme une maladie, il n'y a qu'un pas que les adeptes du déni sont prêts à faire sans souci des conséquences pour les patients. Là où il est nécessaire d'amener le patient à dépasser les clivages, de telles stratégies de déni vont l'y enfoncer plus encore. Elles auraient comme conséquences de limiter l'évaluation et le traitement de la douleur aux facteurs algogènes et, seulement en cas de résistances thérapeutiques et d'échecs, ouvrir l'évaluation à celle des facteurs proalgogènes. Que le praticien non spécialiste du traitement de la douleur puisse encore se réfugier dans le déni de la complexité faute d'avoir été formé à son abord, passe encore, mais que ce nouveau modèle de clivage émerge du milieu même des algologues est fortement critiquable.

Une autre stratégie peut être celle de l'ouverture à l'inconnu et de la mise en commun des compétences par la lecture d'ouvrages et la participation à des enseignements abordant les liens psychésoma et la prise en soins des patients enkystés dans des pathologies complexes. Partant de ce choix stratégique, visant à faire face plutôt qu'à fuir dans le déni, le praticien peut avoir envie d'intégrer une équipe pluridisciplinaire d'évaluation et de traitement de la douleur. L'ouverture à la complexité et la conscience des limites du modèle biomédical pur sont les premiers critères indispensables au bon fonctionnement de la pluridisciplinarité.

De leur côté, psychologues et psychiatres doivent aussi faire un mouvement vers la compréhension de ce qui est issu d'une souffrance d'organe et de systèmes. Psychiatres et psychologues n'ont pas la même formation de base. Les uns sont issus de la médecine, la psychiatrie est une spécialité médicale, les autres n'ont du corps réel qu'une notion assez vague. Mais les deux formations spécialisées dans l'abord des troubles mentaux ont tendance à renvoyer aux somaticiens la prise en charge des maladies somatiques. Cette tendance est, là encore, une forme de clivage.

Ainsi pouvons-nous conclure que si nous nous trouvons face à des patients douloureux chroniques bien enkystés dans la conviction d'une étiologie uniquement organique à leurs douleurs, mettant de côté tout ce qui serait de l'ordre de la souffrance morale, enfin totalement clivés, les choix, eux-mêmes totalement clivés, de la médecine

moderne ne peuvent les accompagner dans un processus thérapeutique permettant de dépasser les clivages.

Dans ce contexte, les soignants des structures douleur se trouvent face à l'enjeu d'adapter la prise en charge au fonctionnement que, pour toutes les raisons évoquées, le patient présente. Le but est, bien entendu, de faire évoluer ce dernier vers des positions plus souples, c'est-à-dire de l'amener à dépasser le clivage soma-psyché, pour accepter et intégrer, autant que ses défenses le permettent, la dimension psychique de sa douleur.

LA PLURIDISCIPLINARITÉ

L'expérience clinique auprès des patients douloureux chroniques, de ses balbutiements à aujourd'hui, a progressivement abouti à la conclusion de la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire. Il s'agit non seulement d'éviter de reproduire et d'entretenir le clivage en multipliant les lieux de soins et l'errance médicale, mais également de le dépasser en rassemblant en un même lieu les professionnels du somatique, du psychisme et du social.

Le regard que nous portons dans ce texte sur le fonctionnement et les attentes des différents professionnels de santé impliqués dans ce qu'il est commun d'appeler la pluridisciplinarité ne peut se départir d'un petit rappel historique. Si, pour nombre d'entre nous, est devenu banale la réunion de soignants au sein d'une même unité de lieu destinée à l'accueil de patients se plaignant de douleurs, il faut en pointer tant l'originalité que la jeunesse.

C'est, en effet, vers le milieu des années quatre-vingt que les structures hospitalières ont prêté intérêt et accordé des moyens à la prise en charge de la douleur. Nous pouvons voir dans la création de consultations spécialisées « douleur » la suite logique d'un processus de décloisonnement datant des années soixante-dix. Avant cette époque, chacun était dans son camp. Les médecins du somatique à l'hôpital général, les psychiatres dans les hôpitaux spécialisés et dans les centres médicopsychologiques (CMP), veillant particulièrement sur les maladies mentales les plus sévères et notamment les psychoses chroniques. La pluridisciplinarité existait déjà dans les CMP, sorte de carrefour de soins où travaillaient ensemble infirmiers psychiatriques, psychologues et psychiatres, tous ayant redéfini leurs places et la complémentarité de leurs fonctions. Il est donc légitime que reviennent aux psychologues et aux psychiatres, forts de leurs expériences institutionnelles, le soin de s'interroger sur l'adaptation de cette pluridisciplinarité aux consultations douleur.

La seconde partie des années soixante-dix a été marquée par l'entrée, ou plutôt le retour, des psychologues et des psychiatres dans les hôpitaux généraux au travers de ce qui s'est nommé la psychiatrie de liaison (Dousse M., 2007). Le courant de la psychiatrie de liaison a rapproché la psychiatrie des autres spécialités médicales ; dans ce rapprochement, la clinique du soin psychique s'est renouvelée ainsi que les différentes formes d'intervention et d'assistance, en psychiatrie comme en psychologie. Entre psychiatrie et psychologie, la consultation-liaison associe les professionnels de santé de ces deux domaines, apportant un autre regard sur la souffrance psychique des malades somatiques graves. Simultanément, cette consultation informe sur les mouvements affectifs et les conduites, du malade comme des soignants, face à la maladie, en intégrant la famille en tant que soutien indispensable. La psychiatrie de

liaison apporte alors à l'hôpital général un nouvel enseignement au lit du malade ayant comme objectif de sensibiliser et d'informer les soignants sur les fonctionnements psychologiques normaux et pathologiques, face à la maladie somatique.

Ce mouvement des psychologues et des psychiatres au travers de la psychiatrie de liaison et de la consultation de liaison a été jugé tellement bénéfique dans ce qu'il apportait d'amélioration à la qualité des soins que le législateur a décidé de l'imposer partout (Keller P.-H., 2007). En effet, la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 oblige alors les établissements de santé publics et privés qui « assurent les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes [à tenir compte] des aspects psychologiques du patient ». Par là même, le législateur établit une distinction claire entre les aspects strictement organiques du soin et ses dimensions psychiques. Par la suite, l'arrêté du 18 mars 1992 relatif à l'organisation du premier cycle et de la première année du deuxième cycle des études médicales rend obligatoire l'enseignement de la psychologie. Le législateur précise même que « l'exercice de la médecine implique plus que jamais une connaissance de soi-même, une appréhension de l'autre et une appréhension des autres. Il s'appuie sur les notions essentielles de psychologie, de sociologie, d'anthropologie, d'économie, de droit, d'éthique et de philosophie ».

La création de structures spécialisées dans la prise en charge de patients présentant une plainte douloureuse aiguë et/ou chronique a elle-même été encadrée par la réglementation qui y prévoyait déjà la pluridisciplinarité en obligeant ces structures à disposer au moins de trois praticiens dont un neurologue et un psychiatre.

Cette pluridisciplinarité joue un rôle primordial dans le travail de dépassement du clivage de plusieurs façons et à différents niveaux.

Tout d'abord, le dispositif institutionnel lui-même, de façon concrète et « physique », vient matérialiser les liens entre psychisme et somatique, à travers les liens qu'établissent entre eux les professionnels des deux « secteurs ». Le dispositif institutionnel joue en quelque sorte une fonction de prothèse qui favoriserait l'intégration, par identification voire incorporation d'une représentation moins clivée et plus unifiée de soi. Par comparaison, un dispositif équivalent a été pensé dans un cadre judiciaire, notamment à l'origine de la loi de juin 1998 sur l'injonction de soins. Le lien entre le « psy » et le conseiller d'insertion et de probation via le psychiatre coordonnateur avait ici pour fonction théorique au niveau soignant de limiter les effets de clivage habituellement rencontrés dans ce type de prise en charge et qui les mettaient en échec, ainsi que d'aider la personne en injonction de soins à intégrer la loi symbolique. Faute de moyens, ce dispositif n'a pu être mis en œuvre de façon complète, et aujourd'hui le suivi des personnes ayant commis des actes judiciairisés erre dans un flou quant à l'articulation des différents intervenants, flou qui semble plus favorable à la répétition des clivages et des scénarii pervers qu'à leur dépassement.

La réunion, sur une même structure douleur, des différents intervenants permet de faire accepter au patient l'introduction d'un suivi « psy ». En effet, le suivi somatique qui s'instaure le rassure sur le fait que sa plainte est prise au sérieux, que sa parole est entendue. Mais en parallèle, bien qu'en coordination, un autre espace est proposé au patient, où il pourra aborder sa plainte sous un autre angle. Le suivi « psy » va progressivement amener le patient à prendre en compte et à intégrer la composante psychique de sa douleur, et, plus largement, la composante psychique de son être, et à l'envisager non plus coupée, mais liée à son vécu corporel. À terme, le corps ne sera plus perçu dans le seul réel rationalisant, réduit à une sorte de mécanique physiologique, mais dans une représentation symbolisée en lien avec l'histoire personnelle.

MODALITÉS ET PRATIQUES ACTUELLES DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ SUR LES STRUCTURES DOULEUR EN FRANCE

Si le principe de la pluridisciplinarité fait, théoriquement et administrativement, aujourd'hui consensus dans la prise en charge de la douleur chronique, comment est-il mis en pratique sur le terrain ?

Dans les textes (circulaire DGS/DH n° 98-47 du 4 février 1998), « lutter contre la douleur implique sa prévention, son évaluation et son traitement.

« Le malade douloureux chronique doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge spécifique fondée sur les règles d'organisation et les principes thérapeutiques suivants :

- « assurer une approche pluridisciplinaire pour appréhender les diverses composantes du syndrome douloureux chronique et proposer une combinaison des techniques pharmacologiques, physiques, psychologiques et chirurgicales ;

- « décider d'une thérapie adaptée après bilan complet comprenant la réévaluation du diagnostic initial ;

- « obtenir du malade sa confiance, sa coopération avec l'équipe soignante, son adhésion au traitement et, en cas d'insuccès partiel ou total, lui apprendre à vivre avec sa douleur ;

- « prendre en compte l'environnement familial, culturel et social du patient ;

- « pratiquer régulièrement une évaluation rétrospective du travail accompli par l'équipe, participer à la recherche et à l'enseignement. »

Comment les équipes procèdent-elles pour mettre en œuvre ces missions ?

LA PRÉSENCE « PSY » SUR LES STRUCTURES DOULEUR

En 2005, en préparation à l'Enquête nationale soma-psy (ENSP), une préenquête téléphonique a été réalisée pour évaluer la présence, mais surtout la visibilité des « psys », psychiatres et psychologues aux yeux des autres membres de l'équipe. Les secrétariats de 116 structures ont ainsi été appelés, avec ces questions : « Quels sont le nom et le prénom du responsable de votre structure ? Avez-vous dans votre structure un psychiatre et/ou un psychologue ? Si oui, quels sont leurs noms et prénoms ? » L'interlocuteur prenant l'appel était le plus souvent la secrétaire de la structure, quelquefois une infirmière. Dans la majorité des cas, il pouvait fournir facilement et sans délai les noms et prénoms des responsables de structure et des psychologues. À l'inverse, il éprouvait une difficulté nettement plus marquée à se souvenir du nom du psychiatre, et le prénom de ce dernier lui était souvent inconnu. À première vue, psychiatres et psychologues ne semblent donc pas avoir la même visibilité et la même intégration au sein des équipes. La préenquête téléphonique montre également que seules 26 % des structures bénéficieraient d'une présence conjointe de psychiatre et de psychologue. La majorité (56 %) disposerait uniquement d'un de ces professionnels, la plupart du temps un psychologue, et près d'une structure sur cinq ne disposerait d'aucun « psy ».

Dans leurs réponses à l'ENSP, les somaticiens tempèrent quelque peu le constat de la préenquête téléphonique, puisque 58 % d'entre eux mentionnent la présence conjointe d'un psychiatre et d'un psychologue sur la structure douleur sur laquelle ils

travaillent. Seule une petite minorité (5 %) exerce sur une structure où aucune de ces deux fonctions n'est représentée. La différence entre ces résultats et ceux de la pré-enquête pourrait résulter d'une participation plus importante à l'ENSP des somaticiens bénéficiant d'une présence conjointe de psychiatre et de psychologue sur leur structure. Elle pourrait également signaler une surestimation par les somaticiens de la présence conjointe de psychiatre(s) et de psychologue(s) et une sous-estimation de l'absence cumulée des deux fonctions, soit une tendance des somaticiens à surestimer la présence « psy ». Finalement, il est probable que toutes ces hypothèses coexistent, dans des proportions qui ne peuvent être départagées.

Les « psys » sont présents le plus souvent à raison de moins d'un mi-temps sur la structure, mais le cumul de temps partiels permettrait de bénéficier de davantage d'équivalent temps psychologue (mi-temps à temps plein) que d'équivalent temps psychiatre (inférieur au mi-temps).

L'ADRESSE DU PATIENT AU « PSY »

L'ENSP montre que, le plus souvent, les patients arrivant en consultation psychiatrique ou psychologique ont déjà bénéficié d'au moins une consultation somatique, puisque la majorité des « psys » (62 %) ne reçoit pas les patients en première intention, qu'il s'agisse d'un état de fait (42 %) ou d'une position de principe (20 %). Les « psys » qui reçoivent des patients en première intention orientent pour la plupart (74 % d'entre eux) systématiquement vers un somaticien.

C'est principalement (65 % des cas) au cours d'un échange en face à face, d'une réunion d'équipe... que les somaticiens adressent aux « psys » un patient qu'ils ont reçu. Le plus souvent, il s'agit pour eux de solliciter un suivi psychothérapeutique ou une évaluation diagnostique, parfois un suivi ponctuel. Proportionnellement, l'aide à la prescription apparaît l'indication pour laquelle les somaticiens orientent le moins vers un « psy », psychiatre théoriquement. De leur côté, les « psys » se disent souvent sollicités pour une évaluation diagnostique-orientation, plus fréquemment les psychiatres, et un suivi psychothérapeutique, davantage les psychologues. Les psychiatres sont également souvent sollicités pour une aide à la prescription, mais, plus inattendu, un nombre non négligeable de psychologues mentionnent l'être également (10 % souvent, 30 % parfois). Il s'agit peut-être de psychologues participant à la réévaluation des traitements au moyen de bilans psychologiques à visée d'orientation diagnostique, ou de psychologues sollicités pour un conseil à défaut de psychiatre disponible sur la structure.

D'après les « psys » interrogés, psychiatres comme psychologues, le premier critère des somaticiens lorsqu'ils adressent un patient est la demande de celui-ci (27 %). Viennent ensuite, par ordre décroissant d'occurrence, l'orientation thérapeutique du « psy » et sa disponibilité, son affinité relationnelle avec tel ou tel « psy », puis, dans une moindre mesure, l'affinité professionnelle et l'aspect financier, c'est-à-dire le non-remboursement des consultations psychologiques qui amène l'orientation préférentielle vers un psychiatre.

Soixante-treize pour cent des somaticiens orientent les patients vers un « psy » lorsqu'ils évaluent « que c'est nécessaire », 14 % systématiquement, et 9 % sur demande du patient. Interrogés sur les raisons pour lesquelles la consultation « psy » n'est pas systématique, la majorité (56 %) des somaticiens avancent qu'ils sont capables d'en évaluer la nécessité (réponse « parce que je suis capable d'en évaluer la

nécessité ») tandis que les autres évoquent un « manque de moyens ». Cependant, lorsque l'on met les données en présence, aucune tendance à la corrélation n'apparaît entre les motifs de non-consultation « psy » systématique et les temps de présence psychiatre et psychologue (figures 3.1 et 3.2).

La plus grande partie des somaticiens dit adresser un patient à un « psy » lorsqu'elle « repère une difficulté d'ordre psychique » (34 %) et/ou « le plus tôt possible, pour travailler en parallèle » (32 %), puis « lorsque le suivi n'est pas satisfaisant » (15 %) et enfin « lorsque médicalement la douleur n'est pas explicable » (11 %). Ainsi, 60 % des réponses ne renvoient pas à un travail systématique en parallèle « psys »-somaticiens, c'est-à-dire à une pratique de la pluridisciplinarité telle qu'elle serait théoriquement souhaitable.

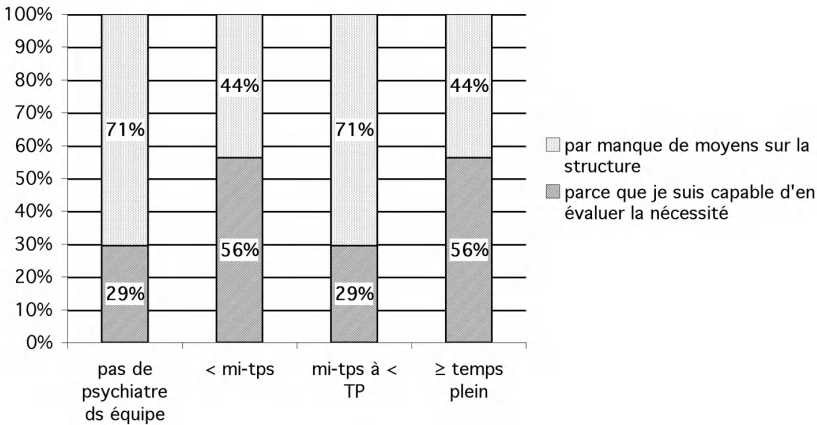


Figure 3.1. Motifs de non-consultation « psy » systématique et temps de présence psychiatre.

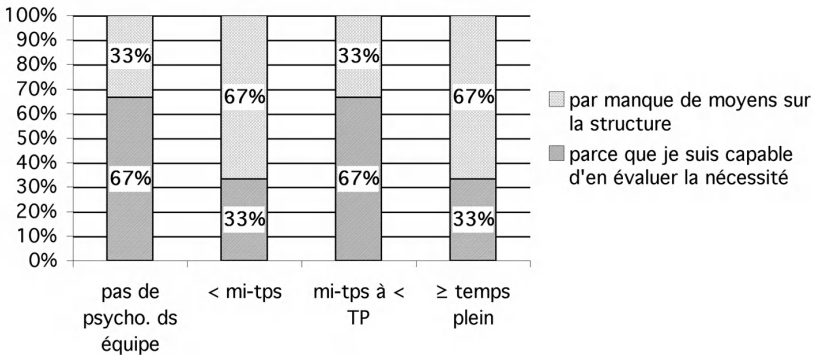


Figure 3.2. Motifs de non-consultation « psy » systématique et temps de présence psychologue.

LES ATTENTES RÉCIPROQUES

Dans l'ENSP, « psys » et somaticiens étaient invités à exprimer leurs attentes les uns envers les autres. Pour tous, les principales attentes concernent un travail pluridisciplinaire dans le respect des spécificités de chaque fonction et une compétence dans la prise en charge propre à chaque fonction : diagnostic, suivi et traitement somatiques de qualité pour les somaticiens, prise en charge « psy » – pharmacologique ou non pour les psychiatres, non pharmacologique pour les psychologues – pour les « psys ».

À ces premières attentes, les « psys » ajoutent celle d'une meilleure prise en compte de la dimension psychique de la douleur par les somaticiens, ainsi que la coexistence en parallèle des deux suivis, « psy » et somatique.

Les somaticiens, de leur côté, insistent sur l'importance pour eux de pouvoir obtenir un diagnostic psychiatrique et/ou une évaluation psychologique. La plupart formulent des attentes différenciées envers les psychiatres et les psychologues. À l'égard des premiers, ils formulent des attentes en lien avec la formation médicale, rapportant souvent l'intervention des psychiatres aux pathologies psychiatriques (psychose, névrose grave...), aux moments de crise, en résumé aux situations que l'on pourrait qualifier de lourdes. Ils souhaiteraient également que les psychiatres s'intègrent davantage dans les équipes, et travaillent de façon moins cloisonnée, qu'ils soient « des médecins à part entière, avec lesquels on partage » (un somaticien). De façon générale, beaucoup de ces réponses renvoient dans leur formulation à une fonction de psychiatre envisagée comme une « fonction support ». La sémantique utilisée : « aide à », « conseils en », « avis sur »... semble ainsi signaler une représentation du psychiatre comme un professionnel susceptible de donner un avis pour aider le somaticien à orienter ses décisions, sur lesquelles ce dernier reste néanmoins souverain, y compris lorsqu'il s'agit de diagnostic et de traitement psychiatriques.

De la part des psychologues, les somaticiens attendent un suivi inscrit dans une certaine temporalité : entretiens plus fréquents, suivi dans la durée... Ils citent également des aspects plus qualitatifs, liés au contenu du suivi ou à l'attitude dans la relation au patient : travail sur l'histoire du patient, sur le sens de la maladie, écoute et dialogue de meilleure qualité...

CONSULTATIONS PARTAGÉES ET ÉCHANGES

« Psys » et somaticiens décrivent des pratiques similaires au sujet des consultations partagées. La moitié répond les pratiquer « parfois », tandis qu'environ un quart (« psys ») à un tiers (somaticiens) n'y recourt « jamais ». La pratique systématique est minoritaire, dans des proportions très proches de l'abandon de ce procédé. Lorsque les consultations partagées sont pratiquées de façon systématique, le « psy » concerné est, selon les somaticiens, le plus souvent un psychologue.

Ce seraient d'abord des éléments en lien avec la situation clinique qui motiveraient une pratique non systématique des consultations partagées. Cependant, en y regardant de plus près, une distinction s'opère entre « psys » et somaticiens. En effet, pour les « psys », les consultations partagées ont lieu d'abord dans un objectif d'évaluation de la dimension « psy » de la problématique du patient, quelquefois lorsqu'un courrier préalable du médecin traitant mentionne l'existence d'une telle composante, tandis que pour les somaticiens, le premier contexte clinique de consultation conjointe correspond aux situations « lourdes » qui les mettent en difficulté : pathologie psychiatrique avérée,

situation de crise... Les « psys » quant à eux citent ce contexte en second, là où les somaticiens mentionnent les situations où la consultation conjointe intervient après qu'ils ont eux-mêmes évalué l'existence d'une dimension « psy ». Les réponses ne permettent pas de savoir si la consultation conjointe a alors un objectif de confirmation de l'évaluation « psy » faite par le somaticien et/ou de mise en œuvre d'un suivi « psy ».

Les problèmes de disponibilité sont également mentionnés comme frein à cette pratique non systématique. On les retrouve d'ailleurs au premier rang des raisons invoquées par les professionnels pour expliquer plus généralement la non-pratique des consultations conjointes : manque de temps, incompatibilité des emplois du temps... Au final, la non-pratique des consultations conjointes se révèle davantage « subie » par les somaticiens, qui insistent sur le manque de disponibilité de leurs collègues, que par les « psys », qui mettent davantage en avant la notion de choix : dissociation des consultations du fait d'une trop grande différence d'approches, importance de maintenir le caractère « neutre » de la consultation « psy »... Le manque de temps reste néanmoins pour tous le premier motif d'absence de consultations partagées lorsqu'il ne s'agit pas d'un choix individuel ou d'équipe.

Le moyen d'échange le plus pratiqué entre « psys » et somaticiens est la réunion d'équipe (46 % des réponses), qui est le plus souvent hebdomadaire, suivie par l'échange verbal ponctuel (40 %), préférentiellement en face à face. Ce sont donc les échanges verbaux directs qui sont les plus utilisés, loin devant la communication au moyen du dossier patient (14 %).

LA PLURIDISCIPLINARITÉ ÉVALUÉE PAR CEUX QUI LA PRATIQUENT

Les fonctions psychiatre et psychologue apparaissent différenciées dans les réponses des somaticiens, et ce d'autant plus lorsque ces deux catégories professionnelles sont présentes sur la structure. Ainsi, une présence conjointe semble limiter les confusions et aider à circonscrire les qualifications et domaines d'intervention respectifs. Au-delà de l'approche pharmacologique, les spécificités que les somaticiens attribuent aux psychiatres renvoient d'abord à la formation médicale commune : compréhension des aspects somatiques, prise en compte des facteurs de comorbidité... Beaucoup de réponses restent néanmoins très vagues et imprécises (« formation médicale », « avis médical »...), et semblent davantage renvoyer à un besoin de marquer une identité de corps professionnel, avec tous les enjeux narcissiques sous-jacents, qu'à la restitution d'une perception différenciée fondée sur l'expérience personnelle. Les psychiatres se voient également principalement affecter le diagnostic et l'évaluation psychiatrique, ainsi que les interventions sur les pathologies « lourdes » psychiatriques.

Les psychologues sont de leur côté perçus comme spécialisés dans les approches par la parole et les thérapies à médiation corporelle, ainsi que dans l'évaluation psychologique de personnalité. Une autre caractéristique importante qui leur est assignée par les somaticiens renvoie à la qualité relationnelle avec le patient : plus grande proximité affective, meilleure acceptation par le patient, relation s'inscrivant dans la durée et la continuité...

Des facteurs individuels (manière d'être en relation, formations spécifiques...) viennent bien entendu selon les somaticiens relativiser ces différences.

Les moyens d'échange estimés les plus efficaces par les somaticiens sont les moyens d'échange directs (la réunion d'équipe suivie par l'échange verbal ponctuel), et ce quel que soit le moyen utilisé dans la pratique.

« Psys » et somaticiens s'accordent dans leur majorité à attribuer des avantages au travail de collaboration. De façon commune, ce sont d'abord les aspects généraux liés à la pluridisciplinarité qu'ils mentionnent : partage d'expériences, échanges, complémentarité des points de vue... La collaboration assurerait également une prise en charge globale soma-psyché et chacune des prises en charge, psychique et somatique, constitue aux yeux des praticiens un avantage en elle-même, notamment en tant qu'elle faciliterait l'autre et renforcerait l'alliance thérapeutique. Le somaticien pourrait ainsi « être à une place médicale plus facilement car la "plainte" sera entendue dans un autre espace » et la « responsabilité partagée » avec le « psy » amènerait un soulagement, notamment par rapport au « partage de la décision thérapeutique souvent lourde (pompes implantées, SCS...) ». Le dernier avantage cité conjointement par les « psys » et les somaticiens concerne le soutien à l'équipe et le travail sur les aspects transférentiels, qui permettraient de « partager la charge que représente l'attention des patients » et de « dépasser [...] les mouvements contre-transférentiels négatifs » (un « psy »), et seraient un « complément d'action en matière de prévention et de traitement de l'épuisement professionnel » (un somaticien).

Les « psys » citent par ailleurs l'enrichissement d'un apport mutuel de connaissances théoriques, tandis que les somaticiens mentionnent l'importance de l'aide au diagnostic et à l'évaluation, à l'orientation du patient, et les aspects pharmacologiques. Certains signalent combien la présence d'un « psy » dans l'équipe permet de « dédramatiser la dimension psy » et facilite le démarrage d'un suivi « psy » : « Ça anxiolyse les patients, leurs proches et les autres soignants vis-à-vis des pathologies "psy". »

Lorsqu'ils ont sollicité un avis « psy », la majorité des somaticiens estiment obtenir des réponses correspondant à leurs attentes. Les principales raisons pour lesquelles ces dernières ne sont pas toujours satisfaites sont selon eux d'abord à rechercher dans un manque de moyens, « pour une raison pratique et bête : plus de psychiatre en interne dans notre équipe, le référent dans le service psy du CHU n'a pas la disposition nécessaire ». Des difficultés de communication sont par ailleurs reprochées aux « psys ». À un niveau que l'on peut qualifier de quantitatif, les « psys » auraient tendance à pratiquer une sorte de rétention d'information sous couvert de respect de la confidentialité. Sur un plan plus qualitatif, les « psys » auraient recours à un vocabulaire trop spécifique, opaque au profane même partiellement initié, et resteraient dans un registre trop analytique, sans formuler d'applications concrètes possibles. Au final, les « psys » peuvent être perçus comme travaillant de façon trop individualiste : « difficulté de dialogue avec le psychiatre de l'équipe qui s'engage peu auprès de ses confrères somaticiens et qui travaille "en solo" », difficultés majorées lorsque le « psy » est extérieur à la structure. L'absence d'intérêt et/ou de compétence ressentie de la part des membres des professions « psys » pour la prise en charge de la douleur est un autre motif d'insatisfaction avancé : « Peu de "psys" connaissent la psychopathologie de la douleur chronique et collent des diagnostics traditionnels (dépression...) avec les traitements concomitants que les patients ont déjà eus, ou répondent que la douleur est la source de leur état actuel psy... »

Au final, « psys » (91 %) et somaticiens (62 %) se disent globalement satisfaits de leur collaboration, même si les somaticiens apparaissent proportionnellement davantage insatisfaits ($p < 0,05$ avec la correction de continuité de Yates).

Le tableau 3.1 résume les premiers motifs de satisfaction et d'insatisfaction fournis par les « psys » et les somaticiens, présentés par ordre décroissant de fréquence.

Tableau 3.1. Principaux motifs de satisfaction et d'insatisfaction des « psys » et des somaticiens par rapport au travail de collaboration

	Rang	« Psys »		Somaticiens	
		Thématique	n^*	Thématique	n^*
Satisfaction	1	Travail pluridisciplinaire dans le respect des spécificités de chacun	14	Compétence, « efficacité » de la prise en charge « psy »	43
	2	– Échanges sur le patient, circulation de l'information – Bonne entente	11 11	Travail pluridisciplinaire dans le respect des spécificités de chacun	24
	3	/	/	Bonne entente	21
	4	/	/	Échanges sur le patient, circulation de l'information	15
Insatisfaction	1	Formation insuffisante aux spécificités de la prise en charge de la douleur	2	Manque de disponibilité	19
	2	/	/	Insuffisance des échanges, manque de circulation des informations	12

* Nombre de sujets.

On distingue ainsi des thématiques renvoyant aux dimensions formelles de la relation (travail pluridisciplinaire dans le respect des domaines d'intervention respectifs, dans la reconnaissance du rôle de chacun ; circulation de l'information, échanges formalisés sur le patient ; compétence « technique », qualité de la prise en charge, atteinte des objectifs avec chez certains une notion d'efficacité et de résultats ; prise en compte de la spécificité de la prise en charge de la douleur, notamment par la formation et l'expérience) et d'autres aux aspects relationnels informels (bonne entente, bonne connaissance mutuelle, liberté de parole, estime réciproque, convivialité...). Les thématiques restantes concernent les moyens en termes de temps : disponibilité, temps de présence suffisant ou non...

Beaucoup de motifs de satisfaction sont finalement communs aux « psys » et aux somaticiens.

De façon spécifique, les somaticiens mentionnent en premier la compétence clinique des « psys », qu'il s'agisse de la démarche diagnostique ou d'évaluation de personnalité, du traitement pharmacologique (pour les psychiatres) ou de la prise en charge psychothérapeutique : « réponses aux questions cliniques et thérapeutiques satisfaites permettant une prise en charge où la clinique est complète, évitement d'erreurs dans le choix de traitements lourds ». Certains étaient leurs jugements sur

l'évolution constatée des patients : « les patients pris en charge vont mieux », « aide au patient ressentie dans leur cheminement », « les patients sont améliorés »...

Quelques « psys » mentionnent des motifs d'insatisfaction à l'encontre des somaticiens. Ils concernent surtout le manque de formation aux spécificités de la prise en charge de la douleur chronique, la compétence au niveau pharmacologique et la difficulté des somaticiens à tenir compte de la dimension psychique de la douleur. Les somaticiens sont de leur côté plus nombreux à formuler des critiques, qui concernent davantage les psychiatres que les psychologues. Le premier motif d'insatisfaction se rapporte au manque de disponibilité des « psys » : « nécessiterait une présence plus constante pour nous... là aussi temps insuffisant ++, celui-ci lui permettrait de pouvoir plus s'impliquer dans les problèmes spécifiques du patient douloureux ainsi qu'en hospitalisation », « collègues souvent débordés », « une seule matinée de consultation par semaine, sans possibilité de répondre aux urgences le reste du temps »... Viennent ensuite le manque de circulation des informations, les échanges insuffisants sur les patients : « il [psychiatre] travaille en solo sans retour vers les somaticiens », « contact pratiquement inexistant »... Moins représentés, on trouve également des lacunes de formation ou un manque d'intérêt par rapport à la spécificité de la prise en charge de la douleur, un manque de participation au travail pluridisciplinaire, et une vision exclusivement « psy » sans prise en compte de la dimension somatique.

PISTES POUR UNE PLURIDISCIPLINARITÉ THÉRAPEUTIQUE

LES AMÉLIORATIONS D'APRÈS L'ENSP

L'ENSP explorait, à travers plusieurs questions, les améliorations que les praticiens des structures douleur estimaient utiles pour la pluridisciplinarité. Les questions portaient sur ce que chaque catégorie de fonction (« psys » – somaticiens) souhaiterait mettre en place pour améliorer la collaboration, ce qu'il serait souhaitable que l'autre catégorie de fonction (« psys » pour les somaticiens, somaticiens pour les « psys ») mette en place et enfin, de façon générale, ce qui pourrait améliorer la collaboration selon les « psys ».

Beaucoup de réponses renvoient à des thématiques communes aux « psys » et aux somaticiens. Ainsi, la première amélioration citée conjointement concerne les moyens, nombre de professionnels et temps de présence, à mettre à la disposition des structures douleur. Viennent ensuite les réunions et les temps d'échanges communs qui gagneraient à être plus nombreux, et plus structurés dans une perspective de réflexion théoricoclinique, voire de théorisation. Les praticiens expriment ainsi le souhait d'une réflexion plus « cadrée » (supervision, groupes théoricocliniques...), pouvant aboutir à une théorisation et à des projets communs (recherche, communications lors de colloques, production d'articles...).

Plus largement, on retrouve le souhait d'un travail pluridisciplinaire où les spécificités et les champs d'intervention de chaque fonction seraient respectés, et où il y aurait une adaptation réciproque. Cette amélioration passerait également par une meilleure coordination des soins, y compris ici à un niveau d'organisation administrative. Certains expriment d'ailleurs le souhait d'une évolution sur le plan administratif, allant notamment dans le sens d'une meilleure reconnaissance de la prise en charge de la douleur chronique.

Les autres améliorations citées renvoient à des modalités d'intervention spécifiques : groupes de patients, *packing*...

De leur côté, les « psys » estiment que l'amélioration du travail pluridisciplinaire passe par une meilleure communication : ils souhaitent que les somaticiens précisent davantage leurs attentes, et pensent qu'eux-mêmes devraient apporter une information plus fournie et précise sur le contenu, les modalités et les spécificités du travail « psy ».

Les somaticiens quant à eux souhaiteraient que les « psys » manifestent davantage d'intérêt pour la prise en charge de la douleur et travaillent de façon moins individualiste, de façon à mieux s'intégrer aux équipes : « Une ouverture à l'équipe. Ils travaillent en équipe, ils font partie d'une équipe qui leur apporte des informations sur le malade, ils n'en donnent aucune. Il y a un fossé. Ils sont dans une équipe et pas en dehors. »

Le tableau 3.2 présente de façon synthétique les améliorations que les « psys » et les somaticiens mentionnent, au premier et au second rang, comme souhaitables à mettre en œuvre, par eux-mêmes ou par l'autre catégorie de fonction.

Tableau 3.2. *Synthèse sur les améliorations à apporter au travail de collaboration*

	Ce que les « psys » peuvent faire pour améliorer la collaboration	Ce que les somaticiens peuvent faire pour améliorer la collaboration
D'après les somaticiens	1. Meilleure coordination des soins, respect des spécificités de chaque fonction dans le travail pluridisciplinaire 2. Intérêt et implication des « psys » dans la prise en charge de la douleur	1. Davantage de moyens, en particulier de temps de présence « psy » 2. Temps d'échange et de réflexion, recherche...
D'après les « psys »	1. – Temps de réflexion théoricoclinique dans une perspective de théorisation – Échanges sur les patients, réunions d'équipe 2. Modalités d'intervention spécifiques	1. Échanges sur les patients, réunions d'équipe plus nombreuses et plus structurées 2. Meilleure coordination des soins, respect des spécificités de chaque fonction dans le travail pluridisciplinaire

On observe ainsi de nombreuses convergences, notamment pour ce qui concerne l'importance de développer les temps d'échanges et de réflexion théoricoclinique ainsi que les activités de recherche. De même, « psys » et somaticiens s'accordent sur une meilleure coordination des soins, le développement du travail en réseau et d'une pluridisciplinarité où chaque fonction soit reconnue et intervienne dans les limites de ses attributions. Mais chacune des catégories de fonctions renvoie à l'autre le soin d'œuvrer en ce sens...

CONSÉQUENCES POUR LA PRATIQUE CLINIQUE

Les résultats présentés ci-dessus rejoignent dans leur majorité les constats empiriques des cliniciens impliqués dans la prise en charge de la douleur chronique.

Pour que la pluridisciplinarité soit réellement thérapeutique, il semble en premier lieu important que chacun soit au clair avec ses qualifications et les frontières de son champ d'intervention, mais également comprenne celui des autres fonctions. Dans cette optique, les praticiens de l'ENSP soulignent la nécessité de davantage commu-

niquer entre eux, pour clarifier les attentes réciproques, expliquer les objectifs et les limites de l'aide que chacun peut apporter au patient.

Cette pratique spécifique met chaque corps professionnel face au défi de repenser sa manière d'être et d'intervenir, sans pour autant perdre son identité. Les changements requis semblent s'exprimer pour un nécessaire assouplissement des positions théoriques et traditionnelles dans lesquelles chacun est naturellement tenté d'installer confortablement l'exercice de sa fonction.

Pour les psychologues, il s'agit d'accepter d'avoir accès à des informations qui concernent le corps réel, physique et physiologique, du patient. Les équipes avec lesquelles ils travaillent sur les structures douleur sont en effet dans leur majorité composées de professionnels médicaux et paramédicaux qui partagent un langage commun fondé sur le somatique. Travailler avec eux va impliquer de recevoir des informations sur le corps du patient, non parce que les équipes ne tiennent pas compte de la spécificité du psychologue, mais parce qu'il s'agit de leur référentiel. Il s'agira alors pour le psychologue de tolérer d'être exposé à ces renseignements, sans pour autant être happé par une représentation mécaniste du soma qui bloquerait sa capacité à penser, reproduisant le fonctionnement clivé du patient et l'empêchant de travailler avec ce dernier sur son rapport au corps.

Les patients eux-mêmes, par leur fonctionnement psychique le plus souvent non directement accessible à l'élaboration symbolique par le langage, obligent le psychologue à adapter sa pratique. Il ne s'agit pas pour cela nécessairement d'adopter des approches qui font abstraction de l'inconscient. Trop de psychologues assimilent encore aujourd'hui approche analytique et silence du thérapeute, appliquant ce qu'ils supposent du cadre d'une cure analytique classique au cadre d'une psychothérapie d'inspiration analytique. Peut-être leur formation initiale ne leur a-t-elle présenté que la cure analytique « historique », telle que pratiquée aux débuts de la psychanalyse, et n'ont-ils pas eu connaissance de toutes les évolutions développées par la suite dans les techniques psychanalytiques ? On peut aussi interroger la valence transférentielle d'un tel silence, qui pourrait manifester une neutralité pas si bienveillante que cela, voire une forme d'agressivité à l'égard de patients qui viennent réveiller le (contre-)transfert négatif... Tous ces éléments soulignent l'importance primordiale du recours à la supervision et de la formation continue pour les psychologues, et plus largement pour les professionnels en position de psychothérapeutes. L'adaptation du cadre aux spécificités de chaque patient gagnerait également à intégrer des propositions thérapeutiques telles que la médiation corporelle ou, plus largement, les techniques de médiation thérapeutique.

Les psychiatres, de leur côté, ainsi que nous l'avons vu, font l'objet de davantage de critiques de la part des somaticiens de l'ENSP. Une grande part de l'insatisfaction exprimée semble attribuable à la pénurie de postes et d'équivalent temps psychiatre sur les structures, et tend à diminuer lorsque le temps de présence psychiatre augmente. En effet, le travail dans l'urgence et le stress permanent ne favorise pas la disponibilité psychique requise pour appréhender les enjeux relationnels, complexes, à l'œuvre dans une équipe pluridisciplinaire. Néanmoins, ce serait céder à la tentation de facilité que de ne pas tenir compte de l'insatisfaction exprimée au seul motif du manque de moyens.

Les difficultés pour les psychiatres sont aussi à rechercher au sein même de ce qu'ils considèrent être du champ de la psychiatrie. Ainsi existerait-il chez nombre de psychiatres une forme de résistance à être convoqués autour de la prise en soins des pathologies complexes. La psychiatrie a elle aussi bénéficié d'une forme de clivage. Non seulement il y a une appréhension, voire un refus chez certains, à s'occuper des intrications somatopsychiques, mais encore existe-t-il déjà une répartition des types

de pathologies entre la ville et l'hôpital, entre le public et le privé, entre les CHU et les CHS. Pour exemple, les services de secteur ont plus vocation à prendre en charge les patients psychotiques au temps de l'aigu pour ce qui concerne l'hospitalisation et du stabilisé pour les hôpitaux de jour et les CATTP. Les psychiatres travaillant dans ce type de structure ont beaucoup moins de rapport au corps réel et à la maladie somatique. Si les psychiatres de l'institution viennent à intégrer une équipe pluridisciplinaire, cela ne pourra se faire sans un certain nombre d'adaptations. Après avoir baigné, les premières années de leurs études, dans des services de médecine somatique et de chirurgie, ils ont fait le choix d'entrer en psychiatrie institutionnelle et de penser principalement le corps de leurs patients dans son rapport à l'imaginaire. Si pour les psychologues, comme nous l'avons pointé dans ce texte, la pratique dans le cadre de la pluridisciplinarité oblige à un mouvement vers l'accueil d'informations sur le corps du patient, il s'agit là de l'ouverture à quelque chose de nouveau. Pour les psychiatres, c'est un peu différent. La pratique dans la pluridisciplinarité oblige le psychiatre à accepter d'endosser le statut de médecin spécialiste et donc à pouvoir être interpellé dans le champ du somatique tant par ses confrères, par les psychologues que par les patients. Ainsi avons-nous pu voir dans les réponses des somaticiens à l'ENSP que l'appartenance des psychiatres au corps médical les dotait spontanément d'un capital confiance au sujet duquel il faudrait s'interroger sur le fait qu'il serait peut-être plus corporatiste que réellement mérité. Si somaticiens et psychiatres d'une même structure ne s'octroient pas un temps pour travailler autour des choix, des croyances et des difficultés des uns et des autres avant même de s'accorder sur les attentes, alors il risque d'y avoir des dysfonctionnements préjudiciables aux patients.

La principale évolution demandée par les « psys » aux somaticiens semble liée à une difficulté pour eux à poser les limites de leurs domaines de compétence et d'intervention. Cette tendance à « déborder » sur des fonctions qui ne sont pas les leurs apparaît dans l'ENSP, aussi bien dans les réponses des « psys » que dans celles des somaticiens eux-mêmes. En effet, si beaucoup de « psys » répondants demandent aux somaticiens de « ne pas se prendre pour des psys », les somaticiens disent par exemple adresser un patient à un « psy » lorsqu'ils en évaluent la nécessité, et ce quel que soit le temps de présence « psy » dont bénéficie la structure. De même, lorsque l'on considère le moment préférentiellement choisi par les somaticiens pour cette adresse, deux tendances se font jour. La première, la plus représentée, se base sur l'évaluation par le somaticien d'une problématique psychique. La majorité des somaticiens de l'ENSP semblent ainsi estimer être en mesure d'établir un diagnostic psychopathologique et de déceler, au-delà du contenu manifeste de la parole du patient, les signes exprimant la structuration de personnalité et la dynamique psychique latentes. Or, au fil des réponses, on découvre une assimilation des difficultés psychiques à des vécus ou des manifestations bruyantes, sinon extrêmes (« histoire très traumatique », « désordres psy »...). Le risque est ici que seuls les symptômes dits positifs et/ou les patients psychiquement démonstratifs soient orientés, et/ou que cette orientation porte la marque de la subjectivité du somaticien, par exemple la fascination commune pour les vécus dramatiques contre laquelle les somaticiens ne disposent pas des « outils » (supervision notamment) pour ne pas se laisser subjuguer.

La seconde tendance est d'orienter vers un « psy » lorsque les réponses apportées sur le plan somatique ont montré leurs limites (« lorsque le suivi n'est pas satisfaisant » et « lorsque médicalement la douleur n'est pas explicable »). Le point commun entre ces deux tendances est l'orientation potentiellement tardive vers un « psy », malgré les recommandations de la littérature internationale sur le sujet. Ceci fait écho aux attentes exprimées par les « psys » à l'égard des somaticiens d'une adresse qui ne

viennent pas par « défaut » ou pour « se débarrasser » d'un patient sur lequel toutes les possibilités d'interventions somatiques ont été tentées sans succès, mais au contraire qui tient compte de la coexistence de facteurs somatiques et de facteurs psychiques dont le repérage demande une formation et une expérience clinique spécifiques.

On retrouve ces mêmes composantes lorsque l'on examine les indications de consultations conjointes. En effet, ainsi que nous l'avons vu, si la situation clinique est, pour tous, le critère premier, « psys » et somaticiens ne font pas référence aux mêmes dimensions. Ainsi, pour les « psys », la consultation conjointe est d'abord mise en œuvre pour évaluer la dimension psychique, puis dans des situations lourdes, voire de crise. Pour les somaticiens, ces dernières sont au premier rang, suivies par celles où ils ont déjà évalué l'existence d'une dimension « psy ». Dans ce dernier cas, font-ils intervenir les « psys » pour confirmer leur propre diagnostic ou pour engager une prise en charge « psy » ? Quoi qu'il en soit, les somaticiens apparaissent recourir aux consultations conjointes dans les situations face auxquelles ils se sentent dépassés, et sous-entendent ici aussi qu'ils sont en mesure d'évaluer la dimension « psy » sous-jacente.

De la même façon, concernant les attentes à l'égard des « psys », la sémantique employée par les somaticiens met en évidence une perception du psychiatre comme « fonction support », à laquelle il est possible de recourir lorsque les connaissances ou l'expérience sont ressenties comme défaillantes : « tout ce qui est psy dans la douleur chronique et que nous n'avons pas *toujours* compétence à trouver ».

Or, l'évaluation, diagnostique ou de personnalité, requiert une finesse d'analyse que seules une formation spécifique en psychopathologie et une expérience clinique peuvent apporter. De même, la prescription de psychotropes dépend de cette évaluation diagnostique initiale.

Certaines réponses concernant la différence psychiatre/psychologue viennent illustrer les écarts de perception et d'interprétation auxquels peut mener cette différence de formation initiale. Ainsi que nous l'avons vu, les somaticiens font référence à la formation médicale du psychiatre dans une optique positive. Les « psys », de leur côté, psychologues et psychiatres confondus, évoquent plutôt cette formation et le statut de médecin comme des facteurs pénalisants dans la relation au malade, plus particulièrement pour ce qui concerne les aspects transféro-contre-transférentiels... Cette différence pourrait être imputable aux aspects projectifs et d'identification des somaticiens vis-à-vis d'une autre spécialité médicale.

Tous ces éléments permettent de formuler certaines pistes « pratiques », reprises pour la plupart aux propositions des « psys » et somaticiens de l'ENSP.

Pour que la pluridisciplinarité en clinique de la douleur chronique tienne compte de la parole du patient et soit réellement thérapeutique, il apparaît essentiel que les suivis somatique et « psy », psychiatrique et/ou psychologique, soient mis en place d'emblée et menés conjointement tout au long de la prise en charge du patient. Les temps d'échange, informels et formalisés (staffs, cas cliniques, supervisions d'équipe...) s'avèrent primordiaux pour entendre la parole du patient dans sa polysémie somato-socio-psychique. Ils correspondent à une demande forte des praticiens de l'ENSP. Ils permettent, en équipe, d'essayer de répondre à un certain nombre de questions centrales : comment entendre la parole du patient ? Comment l'interpréter ? Quelles réponses lui apporter, chacun dans sa fonction ? Quelles informations le patient fournit-il au « psy », au somaticien ? Pourquoi choisit-il tel praticien pour transmettre telle information, qui a priori ne semble pas théoriquement concerner la fonction du praticien en question ?

Ces temps d'échange permettent ainsi de travailler en équipe à dépasser le(s) clivage(s) : ceux que le patient met en place par le jeu des transferts clivés et ceux que chaque professionnel porte en lui. Ils donnent l'occasion de clarifier les attentes de chacun par rapport aux interventions des uns et des autres.

L'échange collégial soulève néanmoins d'importantes questions déontologiques, sur l'articulation entre confidentialité et secret partagé, en particulier pour les « psys ». Il semble ici important que les « psys » sachent trouver une manière de communiquer qui leur permette d'être en équipe tout en répondant aux exigences déontologiques à l'égard du patient. Le retranchement derrière un mutisme professionnel paraît peu approprié à la situation institutionnelle, et, selon la dynamique des groupes (Anzieu, 1999), génère fatalement de l'agressivité et du rejet. Disposant plus que d'autres des outils théoriques pour comprendre les enjeux en présence, la responsabilité revient aux « psys » de les appliquer pour trouver des aménagements permettant de concilier des positions apparemment paradoxales...

Toutes ces pistes d'améliorations ne pourront cependant se concrétiser si les moyens assignés à la prise en charge de la douleur chronique ne sont pas ajustés aux besoins réels. Disposer des moyens nécessaires constitue la première demande des praticiens de l'ENSP, quelle que soit leur fonction. Globalement satisfaits de leur collaboration en pluridisciplinarité, ils mesurent l'impact de la pénurie des budgets alloués. Ainsi, par exemple, la confusion au niveau des limites d'intervention de chaque fonction, si elle se nourrit de plusieurs sources allant d'enjeux narcissiques à des difficultés organisationnelles concrètes, semble pour une grande part la conséquence du manque de moyens. Nous avons vu que la présence conjointe d'un psychiatre et d'un psychologue sur la structure favorise la différenciation des deux fonctions par les autres intervenants. Si elle veut remplir sa mission et être réellement thérapeutique, la pluridisciplinarité doit bénéficier du financement nécessaire. Il ne s'agit pas uniquement d'une vision idéaliste soutenue par des cliniciens qu'une oblativité mal placée rend exagérément sensibles à la souffrance de leurs patients. Faute d'une prise en soin efficace, ces derniers retomberont dans le consumérisme médical qui leur est familier, et dont on connaît le prix pour la collectivité. Il s'agit, dans une logique de politique de santé, de privilégier la prévoyance à moyen et long terme, plutôt que de creuser le lit des déficits cumulés de santé publique par d'illusoires économies immédiates.

BIBLIOGRAPHIE

- Anzieu D. – *Le groupe et l'inconscient*. L'imaginaire groupal. Paris, Dunod, 1999.
- Circulaire DGS/DH n°98-47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle.
- Constantin-Kuntz M., Dousse M. – « Psys » et somaticiens sur les structures douleur : une collaboration à l'épreuve des moyens. Résultats de l'Enquête nationale soma-psy (ENSP). Rapport final d'étude. Paris, 2008.
- Constantin-Kuntz M., Dousse M. – *Pluridisciplinarité sur les structures douleur : état des lieux et perspectives*. Article soumis à Douleur et Analgésie.
- Dousse M. – *Psychosomatique ou psychiatrie de liaison ?* In : E. Ferragut et al. *Souffrance, maladie et soins*. Masson, Paris, 2007.
- Keller P.-H., Senon J.-L. – *Psychologie en médecine*. Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), psychiatrie, 37-031-B-10, 2007.

L'humain dans les représentations de la personne greffée

C. HERVÉ, E. LAFORÊT

LE DISCOURS DES PATIENTS GREFFÉS : ENTRE PROMOTION DU DON ET SILENCE

Les transplantations d'organes font l'objet d'un profond paradoxe en France : d'un côté, il s'agit d'une pratique socialement valorisée et valorisante. Le don d'organes est massivement considéré comme un acte bon, généreux et citoyen. L'ensemble de la société s'accorde à dire que ces pratiques doivent être développées, et la promotion du don est une réalité en matière de communication. Par ailleurs, les personnes qui font don de leurs organes après leur décès, ou les familles des défunts qui témoignent de la volonté de leur proche décédé de donner un organe, sont considérées de façon bienveillante par le personnel médical comme par le reste de la communauté. Mais d'un autre côté, il existe en France une pénurie d'organes qui ne s'est jamais enrayée depuis les premières transplantations. Celle-ci peut être expliquée par de nombreux facteurs, tels qu'une mauvaise communication auprès du grand public, un manque de formation des soignants confrontés aux décès autorisant des prélèvements, etc. Mais c'est véritablement au sein de la société que se joue l'ambiguïté d'une pratique qui emporte une adhésion théorique générale, tout en souffrant d'une mise en pratique défailante. Si les motivations des donneurs sont couramment explorées, le vécu et les représentations du corps et de la personne humaine chez les personnes greffées ont été jusqu'à présent largement ignorés. Il est attendu de ces dernières qu'elles éprouvent de la reconnaissance à l'égard du donneur, mais cette supposition n'est pas davantage approfondie.

Notre hypothèse consiste à penser que ces représentations peuvent permettre de dévoiler certaines résistances face aux atteintes faites au corps de la personne.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

OBJECTIF DE LA RECHERCHE

Le but de cette étude est de découvrir quelle est la forme adoptée par le discours des patients transplantés, et quel est son contenu. Ces données doivent permettre de comparer la nature du discours médical sur la transplantation avec celle du discours des personnes ayant reçu un organe.

OUTIL ET MÉTHODE D'ÉVALUATION

Il a été choisi de se référer au discours des patients tel qu'il s'exprime ou est rapporté par les moyens de communication usuels au sein de la société, le critère étant que ce discours puisse être accessible à tout membre de la société civile. Deux types de témoignage ont donc été sélectionnés : des témoignages de personnes appartenant à des associations de patients greffés, et les attitudes et comportements de patients transplantés rapportés par des professionnels non transplanteurs (psychiatres, psychologues).

RÉSULTATS

LE TÉMOIGNAGE DES PATIENTS GREFFÉS COMME OUTIL DE PROMOTION DU DON D'ORGANES

La vocation première des associations de patients greffés, outre la volonté de rassembler des personnes ayant une expérience commune, est de contribuer à promouvoir le don d'organes. Les patients qui adhèrent à ce type d'association ont en commun la résolution de s'investir en faveur d'un acte qui leur a permis d'avoir la vie sauve.

Les sites Internet de ces associations diffusent ainsi une information claire et complète sur tout ce qui a trait au don, au prélèvement et à la transplantation, qu'il s'agisse des aspects techniques, administratifs ou humains. Ces sites proposent également un certain nombre de témoignages de patients greffés, qui apportent ainsi leur contribution à la promotion d'un acte qui demeure encore trop rare pour enrayer la pénurie d'organes sévissant en France.

Nous avons sélectionné huit témoignages de personnes transplantées, en libre consultation sur le site de France ADOT. Nous n'avons choisi que des témoignages de personnes greffées avec des organes dits « solides », et nous avons privilégié les paroles des patients eux-mêmes (nous avons écarté celles des proches ou des professionnels de l'association). Nous avons ainsi recherché, au travers de ces propos, des constantes du discours. Relativement aux paroles des patients que nous rapportons plus bas, nous avons harmonisé les polices de style pour faciliter la lecture ; néanmoins, nous avons conservé les effets utilisés sur le site Internet pour mettre certains propos en valeur (gras, italiques, majuscules, couleur...).

Un discours positif sur la greffe : les personnes greffées revivent

La première chose à constater, et à laquelle on devait s'attendre compte tenu du contexte dans lequel ces discours émergent, est le caractère positif et bienveillant de ces patients à l'égard de la greffe. La promotion du don d'organes serait impossible sans un tel discours, mais il faut remarquer la façon dont ces patients évoquent ce qui leur est arrivé.

« Ce n'est qu'au bout de 48 heures que j'ai réalisé que j'étais en Vie et que c'était une re-naissance. Je venais de recevoir le plus beau CADEAU qui soit : la Vie », écrit Cosette, 16 ans après une greffe du foie. Catherine, transplantée d'un rein depuis 7 ans, écrit elle aussi : « c'était quelque chose de merveilleux, quelque chose que j'attendais plus que tout, c'est un cadeau inestimable ». Roland, greffé du cœur depuis 1995, parle de « miracle ». Claire, transplantée d'un cœur et de deux poumons en 2001, écrit : « Si je suis parmi vous aujourd'hui, c'est grâce à deux miracles : l'intelligence des équipes soignantes chirurgicales ; la générosité d'un anonyme, d'une famille qui a accepté le don d'organes [...] », puis plus loin : « Le miracle est immédiat : 3 jours après la greffe, quand on m'a retiré le tuyau à oxygène, j'ai crié comme les bébés à la naissance ! J'ai réappris à monter les escaliers, faire du vélo, à revivre... » « Après 10 h 30 d'intervention, je me suis réveillée le 5 mars en réanimation et miracle, respirant par moi-même », écrit Nathalie, atteinte de mucoviscidose et greffée d'un cœur et d'un poumon en 1999. Enfin, Didier, transplanté d'un rein et d'un pancréas, écrit : « La vie m'a fait un cadeau après bien des obstacles et des déconvenues. »

Les termes de « cadeau » (trois occurrences), de « miracle » (quatre occurrences) et de « renaissance » (deux occurrences) sont récurrents lorsque les patients évoquent la greffe. Il est ainsi frappant de constater que ces références se situent toutes dans un champ lexical se rapportant à la renaissance : même si celle-ci n'est pas explicitement mentionnée, le terme de « miracle » signifie bien un renouveau de la vie, si l'on se réfère au sens biblique du terme. La notion de cadeau renvoie au don en général, mais aussi aux cadeaux qui accompagnent une naissance, de même que les anniversaires de cette naissance. « J'ai donc deux anniversaires dans l'année, mais je tiens beaucoup à ce deuxième [...] », écrit d'ailleurs Cosette, de même que Catherine : « [...] quand le mois d'août arrive et que c'est la date anniversaire de ma transplantation, je me dis que ce jour-là, cela fait tant d'années que j'ai été transplantée [...] ».

Le thème du renouveau, de la vitalité après la transplantation, se retrouve ainsi régulièrement dans les témoignages. « Deux ans et demi après la greffe, j'ai repris mon travail à plein temps » (Cosette) ; « Je peux maintenant avoir des enfants, chose qui est impossible lorsqu'on est dialysée, et cela est très important pour les femmes transplantées [...] J'ai un besoin de vivre à fond maintenant » (Catherine) ; « J'ai retrouvé mes forces et ma joie de vivre » (Roland) ; « Je vis plus profondément qu'avant, plus pleinement, en savourant la chance d'être en vie ! » (Claire) ; « C'est une nouvelle vie qui a commencé pour moi » (Nathalie) ; « C'est le retour à la vie, une vie retrouvée, belle et différente malgré tout » (Didier).

Le témoignage de Florence est un plaidoyer énergique en faveur du retour à une vie accomplie après la greffe : « Je fais de chaque journée une mini-vie. La maladie, lorsqu'elle frappe jeune, qu'elle gâche votre physique, votre énergie, qu'elle ralentit vos possibilités, même intellectuelles, n'est que faiblesse. Vous avez le temps de vous jurer qu'un jour, une force vous soulèvera pour rebondir deux fois plus haut, et que vous vous prouverez que la VIE vaut la peine d'être vécue.

« Neuf mois plus tard j'ai bénéficié d'une transplantation rénale. Métamorphosée vous êtes, car vous brûlez la vie par les deux bouts ! C'est difficile à gérer pour la famille. En fait vous êtes une autre personne, plus vivante, plus énergique, avec une bonne dose d'humour, et vous vivez à fond le présent.

« Le sport est un excellent compagnon pour se reconstruire physiquement et psychologiquement. Il permet de se faire plaisir, d'oublier les souffrances, d'évacuer les angoisses. De l'exclusion, vous passez votre temps à aller vers les autres, à être plus généreuse, à donner, à parler, à partager. Vous allez à l'essentiel. Vous n'avez pas envie de perdre votre temps. »

Ce thème de la vie retrouvée, par opposition à une période de leur vie qui pourrait être qualifiée de morbide, compte tenu de leurs difficultés de santé, est quasi constant dans les témoignages des personnes greffées. Celles-ci disent bien, d'ailleurs, qu'il existe un « avant » et un « après » la greffe. Ces patients témoignent et agissent comme si le fait de pouvoir à nouveau envisager un univers de possibles dans leur futur, proche ou lointain, rendait ces possibilités réalisables. Ils se retrouvent avec un dynamisme qu'ils pensaient ne plus jamais connaître ; le retour d'une certaine maîtrise du corps suscite alors un regain de confiance en soi et la sensation d'être à nouveau indépendant, à nouveau en harmonie avec le monde qui les entoure. En témoignent les références à la reprise d'une activité professionnelle, à la possibilité de concevoir un enfant, de (re)faire du sport. Le retour à la vie s'apparente à un retour au sein de la société, de laquelle ils se sentaient exclus lorsqu'ils étaient malades.

La relation au donneur

Les références au donneur se retrouvent dans presque tous les témoignages, même les plus brefs. « Pour que mon donneur continue à vivre à travers moi, je me devais de continuer à lutter, pour le remercier [...]. C'est lui et sa famille qui me permettent d'être là aujourd'hui et de vivre autrement » (Cosette) ; « En ce qui concerne mon donneur, je n'y pense pas tous les jours, mais quand le mois d'août arrive et que c'est la date anniversaire de ma transplantation, je me dis que ce jour-là, cela fait tant d'années que j'ai été transplantée, mais je me dis aussi que la famille du donneur a perdu cette personne il y a le même nombre d'années. J'y pense effectivement, mais dans ma vie de tous les jours, c'est maintenant une chose qui est acquise, alors qu'au départ, j'y pensais fréquemment » (Catherine) ; « Je mettrai toutes les chances de mon côté par respect pour "mon" donneur » (Michel) ; « Je dois ce miracle au personnel compétent et dévoué de l'hôpital Laënnec, mais aussi, comme tous les greffés, *au donneur et à sa famille* qui a accepté le don d'organes, et à *qui va toute ma gratitude* » (Roland) ; « Si je suis parmi vous aujourd'hui, c'est grâce à deux miracles : l'intelligence des équipes soignantes chirurgicales ; la générosité d'un anonyme, d'une famille qui a accepté le don d'organes car aussi professionnels et brillants soient les médecins, ils ne pourraient pas sauver des vies sans les donneurs. C'est en hommage à mon donneur que je vous donne mon témoignage » (Claire) ; « Bien sûr nous pensons aux donneurs, car sans cette générosité, nous n'aurions pas connu et vécu autant de bonheur » (Florence) ; « C'est à cet instant que je prends conscience de la réalité du don d'organes, de cet apport dont j'ai bénéficié. Quelle récompense pour la famille du donneur à qui on a posé la question : acceptez-vous que l'on prélève des organes sur votre proche ? Aujourd'hui la mort de cette personne permet la vie, quel espoir ! » (Didier).

Plusieurs attitudes émergent face à la question du donneur : certains expriment indirectement la dette qu'ils ressentent à l'égard de celui ou celle qui leur a donné un organe, comme Cosette, Michel ou Claire.

D'autres ont un rapport au donneur qui s'exprime sur le plan de la gratitude, du remerciement – envers le donneur pour Roland, ou du point de vue de la famille du donneur relativement à sa propre guérison pour Didier. L'attitude de Didier est en outre étonnante car assez inhabituelle pour une personne greffée, puisqu'il se place lui-même en situation de « récompense » pour une famille qui a fait ou respecté le choix de son défunt de donner ses organes.

Le rapport dont Florence témoigne envers son donneur et celui de son mari, lui aussi greffé d'un rein, est complètement neutre : elle *pense* à eux, et reconnaît leur *générosité*. Le lien de causalité entre cette générosité et sa « nouvelle vie » est présent grammaticalement, mais aucun affect n'est perceptible dans ses propos.

Catherine paraît plutôt préoccupée par une date qui marque pour elle un renouveau, alors qu'elle marque pour d'autres un deuil. Elle avoue que c'est à présent une chose « acquise », alors qu'elle y pensait souvent au début. Pour elle aussi, la dimension affective du rapport au donneur est absente des propos.

Enfin, Nathalie ne fait aucune référence à son donneur ou à la famille de celui-ci. Elle écrit pourtant : « Étant très entourée par l'équipe médicale, j'ai accepté l'idée de vivre avec l'organe d'une personne décédée. » Ces propos montrent qu'il ne lui a pas été facile de se résoudre à cette perspective, et si elle a pu en accepter « l'idée », le silence relatif au donneur témoigne sans doute d'une certaine résistance psychique à envisager l'origine de l'organe une fois greffé.

Ces réactions diverses montrent bien la complexité du rapport au donneur. Les témoignages de reconnaissance auxquels on pouvait s'attendre ne sont finalement pas si nombreux. En revanche, la gratitude envers les équipes de transplantation et les médecins s'exprime fréquemment : « Lors de ces rencontres, des greffés participent et témoignent du bien-fondé de la greffe ; c'est aussi un remerciement pour les équipes de transplantation qui ne comptent ni leur temps, ni leur fatigue. » (Cosette) ; « Je dois ce miracle au personnel compétent et dévoué de l'hôpital Laënnec » (Roland) ; « Si je suis parmi vous aujourd'hui, c'est grâce à deux miracles : l'intelligence des équipes soignantes chirurgicales ; la générosité d'un anonyme, d'une famille qui a accepté le don d'organes car aussi professionnels et brillants soient les médecins, ils ne pourraient pas sauver des vies sans les donneurs » (Claire) ; « Étant très entourée par l'équipe médicale, j'ai accepté l'idée de vivre avec l'organe d'une personne décédée. [...] Je suis partie en urgence à l'hôpital où une super équipe m'a prise en charge. » (Nathalie). La reconnaissance envers le professionnalisme des équipes semble moins compliquée et moins ambiguë à évoquer que celle envers le donneur, ce qui montre une nouvelle fois la complexité du rapport qui se noue obligatoirement entre donneur décédé et receveur.

De la difficulté à recevoir une greffe

Certains des patients qui témoignent évoquent, parfois à mots couverts, des difficultés rencontrées à l'occasion de la greffe : « Sans trop réfléchir, j'ai dit oui de suite. Pour me conforter dans ma réponse, le Professeur a tenu à me faire rencontrer deux hommes greffés ; ils avaient un moral d'acier et cela a permis de dissiper quelques doutes sur le bilan, l'intervention et les suites. Des articles concernant les greffes

avaient été diffusés dans la presse et à la télévision, mais je n'ai pas voulu regarder avant la greffe » (Cosette) ; « Pour moi, c'était un acte mûrement réfléchi, je voulais absolument être transplantée et, malgré cela, le jour où j'ai été appelée, j'avais prévu complètement autre chose. Mon premier réflexe fut de dire "non pas aujourd'hui !" De surcroît, c'est l'inconnu, on ne sait pas ce qui va arriver. En effet, quand j'ai signé le papier sur lequel j'acceptais d'être receveuse d'organes, c'était de l'abstrait. Et ce n'est que le jour où j'ai été appelée que c'est devenu réellement concret, pendant deux secondes, j'ai eu un recul. Mais évidemment, je n'ai pas fait part de tous mes états d'âme au médecin qui m'a appelée. À l'hôpital, ils n'avaient jamais vu une future transplantée aussi stressée. J'ai eu une dernière dialyse pour que mon organisme soit bien épuré et que le rein transplanté n'ait pas un gros travail à faire d'emblée. Et, pendant toute ma dernière dialyse, j'ai pleuré. J'ai pleuré comme s'il allait m'arriver quelque chose d'horrible, alors que c'était quelque chose de merveilleux, quelque chose que j'attendais plus que tout, c'est un cadeau inestimable. J'étais super stressée parce que cela me replongeait dans l'hôpital, dans la maladie, à cause de mon passé » (Catherine) ; « La décision est difficile à prendre. Quelle est la valeur de ma vie pour pouvoir prétendre accueillir l'organe d'un donneur forcément inconnu ? Il existe obligatoirement une personne qui a un besoin plus urgent de ce greffon tant attendu que moi. Pourquoi en profiterais-je à la place d'un autre ? Les proches ne peuvent pas aider à prendre cette décision » (Didier).

Plusieurs attitudes émergent là encore de ces propos : certains patients peuvent chercher à refouler leurs craintes, à écarter la dimension fantasmatique qui accompagne la période pré-greffe, comme Cosette, sans doute par peur d'affronter une réalité pressentie comme trop difficile à supporter. Celle-ci préfère alors ignorer tout ce qui s'y rapporte avant d'être transplantée, et affronter ensuite la réalité sans plus avoir de possibilité de retour.

D'autres, comme Catherine, expérimentent la différence fondamentale qui existe entre l'idée de la greffe, et son *expérience*. Si sur le plan théorique, la transplantation ne lui pose pas de problème (elle était elle-même prête à faire don de ses organes avant d'être malade), lorsque la perspective de la greffe devient une réalité tangible, de nouvelles questions se posent. Elle ne détaille pas les doutes qui l'assaillent, mais elle parle de « recul », elle dit « non », et pleure pendant sa dernière dialyse. Ces réactions sont typiquement « corporelles », « charnelles » ; elle exprime par le corps un refus de voir celui-ci envahi par « l'inconnu ».

Enfin, des patients tels que Didier se posent la question de la valeur de leur vie – et de celle des autres indirectement – face à la greffe d'un organe. La rareté des organes entraîne un questionnement sur la place de chaque personne en attente de greffe par rapport aux autres ; il existe toujours un doute, une méfiance par rapport aux critères qui déterminent la possibilité d'une transplantation. Ces questionnements remettent en cause la valeur de l'individu en tant que personne, et laissent flotter les interrogations sur les mérites personnels de chacun pour pouvoir prétendre à recevoir l'organe d'un inconnu.

Il faut également noter la phrase de Catherine, « évidemment, je n'ai pas fait part de tous mes états d'âme au médecin qui m'a appelée », comme si le médecin ne pouvait pas entendre une objection à la possibilité de bénéficier d'une greffe. Cette précision montre une certaine image du corps médical, qui ne soignerait que le corps, sans avoir à prendre en charge les remaniements psychiques qui peuvent accompagner certaines interventions. Le problème n'est pas tant que ces craintes soient fondées ou pas, mais plutôt qu'elles puissent exister, et que les patients ne s'autorisent pas à

exprimer leurs doutes, leurs peurs et leurs questions, face à un acte qui reste exceptionnel, même dans la pratique médicale.

En outre, le témoignage de Catherine, comme celui de Didier, montre que ces patients se retrouvent le plus souvent *seuls* face à leurs questions : ils ne peuvent – ou ne pensent – trouver aucun soutien, ni du côté des médecins, ni du côté de leurs proches. Dans cette situation, il est logique que les difficultés rencontrées dans le choix ou l'acceptation de la greffe apparaissent insurmontables, ou du moins difficiles à affronter. Toutefois, les témoignages de ces patients sont tous empreints d'un optimisme et d'un bonheur immenses, malgré des difficultés parfois évoquées, mais le plus souvent minimisées.

D'une façon générale, les témoignages des patients adhérant aux associations de personnes greffées ont les mêmes objectifs : faire partager leur expérience et promouvoir le don d'organes. Leur méthode ne consiste pas à offrir un discours édulcoré et militant en faveur du don, en ignorant les difficultés potentiellement rencontrées par les transplantés. Néanmoins, il s'agit d'un discours extrêmement optimiste, qui semble parfois éluder des questions visiblement présentes chez ces patients.

Ces questions émergent-elles d'une autre manière, chez des patients qui n'ont pas trouvé dans la promotion du don d'organe l'exutoire, le « paiement » de la dette, ou le remerciement qu'ils pensent devoir au donneur ?

L'AUTRE DISCOURS DES PATIENTS : ENTRE MALAISE ET SILENCE

Exception faite des associations de patients greffés, le discours des personnes transplantées émerge difficilement. Du moins est-il quasi inexistant au sein du discours médical traditionnel. Ce n'est que dans le cadre d'études ou d'ouvrages de psychanalyse ou de psychologie que ces témoignages sont donnés à voir. La teneur de ces discours et la description de certaines attitudes sont alors aussi tranchées que le sont celles des membres d'associations : aux propos positifs sur la vie après la transplantation, succèdent ici des propos et des comportements qui témoignent parfois de profondes difficultés à accepter le greffon, à vivre avec, ou à s'accommoder de la dette.

Le psychosomaticien Jean-Benjamin Stora, dans son ouvrage *Vivre avec une greffe, accueillir l'autre* (2005), aborde la question du vécu de la greffe d'un point de vue somatique. Son hypothèse est « d'établir l'appareil psychique au plus haut niveau du vivant dans sa relation avec les autres niveaux et en particulier avec le cerveau », ces « niveaux » étant des niveaux organiques. C'est en rencontrant et en écoutant des patients greffés au sein des services hospitaliers que son travail s'est élaboré, le but étant de recueillir les informations nécessaires à l'établissement d'un diagnostic et au choix d'une thérapeutique dans le domaine psychologique. « Cette démarche longue et difficile va aboutir à déterminer soit l'insuffisance fondamentale de l'appareil psychique à faire face aux excitations avec en conséquence une facilité de désorganisation progressive dans le domaine psychique et surtout dans le domaine somatique, soit les irrégularités du fonctionnement psychique, c'est-à-dire le débordement momentané des possibilités d'élaboration mentale avec comme conséquence des somatisations potentiellement réversibles », écrit l'auteur. Les patients sont vus à la demande de leur médecin, suite à des pathologies post-greffe ou à des épisodes de rejet, ou bien encore pour des patients « déprimés ». Ces patients ne vont pas bien physiquement ; toutefois, il ne s'agit pas d'un biais pour notre examen du discours des

patients, dans la mesure où les difficultés dont ils témoignent par leurs propos ne sont pas identifiées comme une conséquence de ce mal-être physique, mais comme les ou l'une des raisons de ce mal-être. Ce qui nous intéresse est d'identifier certaines constantes dans ces témoignages, qui nous permettent de caractériser le discours des patients pour qui une greffe s'avère éprouvante sur le plan physique. Plusieurs concepts émergent ainsi des discours des patients.

Dette et culpabilité

Henri est un patient greffé d'un rein et d'un pancréas depuis 2 ans. Il souffre de diabète depuis l'âge de 13 ans, maladie qu'il n'a jamais acceptée. Il est hospitalisé pour des saignements, et une amputation de tous les orteils du pied gauche est prévue prochainement. Il est vu une première fois par le Pr Stora, et aborde ses difficultés à accepter ses deux greffons. Il est ensuite revu une seconde fois après son amputation. Il évoque la période qui a suivi la transplantation. « Les 17 premiers jours, dit Henri, pendant l'hospitalisation à la suite de la greffe, j'ai beaucoup souffert et j'ai demandé de la morphine. *Je n'ai pris conscience que quelques mois plus tard de l'existence du greffon dans mon corps*¹, il m'a fallu 3 mois [...] » (J.-B. Stora, 2005, p. 107). L'auteur ajoute qu'Henri oublie de lui parler du second greffon. Celui-ci poursuit : « Il y a un peu plus de 10 ans, j'ai fait une expédition sur la route à moto avec une bande de copains. [...] Celui qui conduisait la moto de tête a soudain eu un accident au cours duquel il décéda. Sa famille fit don de ses organes à des personnes en attente de transplantation. Certains des camarades qui avaient assisté à l'enterrement me dirent que notre ami semblait avoir diminué de taille dans son cercueil. J'en garde un souvenir ému et craintif ; je pense que les organes transplantés que j'ai à l'heure actuelle viennent d'une personne décédée dans un accident. *Je souhaiterais tant que ces organes viennent d'une personne décédée de mort naturelle.* Je voudrais remercier mon donneur comme si j'avais une dette à son égard. Je pense que, pour les autres transplantés ayant accepté leurs nouveaux organes après l'opération, la pensée est différente, ils se posent moins de questions. »

Dans son ouvrage *L'énigme de la greffe. Le je, de l'hôte à l'autre*, Karinne Guéniche cite les paroles d'une femme transplantée du foie depuis 8 mois : « Mes enfants ont perdu un de leurs grands amis dans un accident de voiture ; je le connaissais bien ; ça m'a fait quelque chose. Je ne sais pas pourquoi, j'ai tout de suite pensé à mon foie ; je me dis que peut-être c'est un jeune. Je me sens un peu coupable ; c'est pour ça que je n'ai jamais demandé de qui provenait le foie [...]. Ma mère est décédée d'un accident de bicyclette quand j'étais petite » (K. Guéniche, 2000, p. 85).

Le sentiment de dette est parfois accompagné d'un sentiment de culpabilité, comme le montrent ces témoignages. La dette de l'organe greffé est souvent verbalisée par les patients ; lorsqu'elle est bien assumée, elle s'accompagne de reconnaissance pour le donneur. Mais elle peut aussi entrer en résonance avec le vécu des personnes, avec des conflits ou des traumatismes anciens qui se trouvent réactualisés avec l'opération de greffe. « La mort du donneur renvoie à d'autres pertes (réelles ou fantasmatiques) qui ont jalonné l'histoire du receveur, et la culpabilité de ce dernier est plus liée à ses conflits antérieurs, plus ou moins bien élaborés et résolus, qu'à la situation présente », explique Karinne Guéniche.

1. Souligné par l'auteur.

La culpabilité des receveurs s'élabore sur un lien de causalité factice : la survie du patient dépendrait de la mort d'un autre individu. Claire Boileau rapporte le témoignage d'une patiente, greffée du foie : « J'ai eu de la peine. Beaucoup de peine. J'ai pensé qu'elle aurait encore dû être en vie et c'est moi qui aurais dû partir. Je suis croyante. Je pense très souvent à elle. Je prie tous les jours » (C. Boileau, 2002, p. 123). Le sentiment d'être responsable de cette mort viendrait donc alimenter la culpabilité, et le sentiment de dette de vie envers ce donneur inconnu. Lorsqu'un individu peut en plus faire le lien d'une telle situation avec des événements déjà vécus, que ce lien soit le fait d'une proximité de nature des événements (mort accidentelle d'un proche), ou bien de la résurgence de fantasmes (fantasme de mort du donneur, attente culpabilisante d'accidents de la route), la culpabilité ressentie peut devenir pathogène, voire mortifère.

Jean-Benjamin Stora souligne le risque principal concernant les patients en général, mais plus particulièrement les patients greffés : l'absence de compliance thérapeutique. Les effets d'une non-compliance d'un patient transplanté peuvent devenir très vite désastreux : l'oubli répété des médicaments immunosuppresseurs conduit inexorablement vers des épisodes de rejet aigu, voire de rejets chroniques. La difficulté est alors de rendre ces patients compliants, et la relation médecin-patient ne peut, dans ce cas, se limiter à une simple information sur les risques encourus en cas d'oubli des médicaments. Le travail du médecin consiste alors à détecter ce qui, chez le malade, peut s'avérer pathogène, et à adapter son discours et l'information donnée aux dispositions mentales ou psychiques de celui-ci.

On comprend, dans ce genre de situation, l'intérêt qu'aurait une évaluation psychologique pré-greffe. Dans certains cas, un suivi psychothérapique permettrait de prévenir des troubles psychiques liés à une histoire personnelle parfois difficile. Le sentiment de culpabilité peut s'avérer catastrophique pour la survie du greffon, voire pour la survie du patient si ces troubles persistent et influencent le comportement de l'individu face à son traitement. La dette est d'autant plus difficile à surmonter qu'elle renvoie à des sentiments analogues déjà vécus.

Déni et clivage

Le déni est une attitude qui concerne certains patients transplantés : ne pouvant accepter leur pathologie, ou la défaillance de leur corps ou de l'organe malade, une partie d'eux-mêmes s'installe dans un fantasme narcissique de toute-puissance, qui leur permet d'affronter l'épreuve de la transplantation, avec ses séjours à l'hôpital, son suivi régulier et les contraintes du traitement immunosuppresseur. Les personnes ayant souffert d'une maladie chronique tôt dans leur enfance (le diabète notamment, avec ses terribles contraintes pour la vie quotidienne) et qui ont vu à cette occasion s'écrouler le sentiment de maîtrise et de toute-puissance infantile, sont particulièrement touchées par ce phénomène de clivage.

Jean-Benjamin Stora rapporte l'histoire d'Annabelle, une patiente ayant reçu une greffe rein-pancréas. Durant les 2 premières années de sa vie, elle a vécu une grave maladie, puis un diabète s'est déclaré alors qu'elle n'avait que 4 ans. Pour faire face aux insupportables atteintes faites à son corps, Annabelle s'est construit toute petite un monde imaginaire parfait, qu'elle pouvait entièrement contrôler. « Comme je m'imaginais que j'étais bien dans ma tête, je pensais que mon corps suivait », explique-t-elle. Elle déclare par ailleurs n'avoir pris conscience de son état que récemment, un

état qu'elle avait « refusé pendant les 40 dernières années ». Cette création d'un univers mental a permis à Annabelle de supporter le traumatisme de la maladie, mais ne lui a pas épargné les conséquences du diabète : une double greffe rein-pancréas s'est imposée au bout de 30 ans. La transplantation s'est bien passée, et Annabelle a suivi régulièrement son traitement durant 5 ans. Puis elle a pris la décision d'avoir un enfant ; une dépression *post-partum* a suivi la naissance de celui-ci, accompagnée d'un arrêt de la prise du traitement immunosuppresseur. Jean-Benjamin Stora explique ces événements par le déni des atteintes au corps, et par le clivage sur lequel s'est construite très tôt la personnalité d'Annabelle. « La maladie (le diabète plus les greffons) est vécue comme des objets partiels menaçant le monde interne ; seul le narcissisme permet alors de survivre par le mécanisme du déni et du clivage, mais il s'agit d'une position précaire et mortifère, comme le révèle l'état de santé de la patiente. » Il ajoute plus loin : « Maladies, greffes, enfant, tous ces objets sont vécus comme des menaces qu'elle ne peut confronter car elle n'en a pas la capacité psychique. Elle se réfugie alors dans un monde de toute-puissance mentale ignorant les exigences du corps réel. Elle continue de penser à la menace interne, et seul le mécanisme du clivage lui assure un peu de répit » (J.-B. Stora, 2005, p. 161).

La construction initiale de la personnalité des individus est déterminante de la façon dont ils vivront et intégreront la greffe. La maladie qui préside à la nécessité d'une transplantation est un traumatisme en soi ; la greffe en est un autre, qui découle en plus du premier, et les opérations psychiques élaborées pour faire face à ces différents chocs sont réinvesties dès qu'une nouvelle menace de l'intégrité du corps s'annonce. En outre, le caractère mortifère de ces réactions est d'autant plus fort que la maladie s'est déclarée tôt pendant l'enfance, déstabilisant ainsi les processus de maturation psychique.

Toutefois, le déni se retrouve pratiquement chez toutes les personnes greffées, durant des périodes plus ou moins longues. « Si je n'avais pas eu toutes ces complications, je n'y penserais même plus, à la greffe ! » (K. Guéniche, 2000, p. 84), s'exclame une patiente greffée depuis 4 mois, dont Karinne Guéniche rapporte les propos. L'auteur émet alors l'hypothèse que « le transplanté doit s'accommoder à des réalités souvent difficiles – le greffon provient d'un donneur mort, décédé souvent brutalement, et anonyme – et lutter contre ses sentiments ambivalents par rapport au deuil de la famille de la victime. [...] Le déni serait un mécanisme adaptatif et quotidien qui devrait être respecté sinon encouragé ; cet aménagement défensif faciliterait le mécanisme d'incorporation de l'organe vital dans la nouvelle image du corps et pourrait favoriser l'adaptation post-transplantation ».

Il convient dans tous les cas de constater que le phénomène de déni est à la fois courant, et en même temps nécessaire aux personnes transplantées afin que l'incorporation psychique du greffon puisse se réaliser. Il permet de supporter au moins temporairement le traumatisme de la maladie et de la greffe. La difficulté demeure ensuite dans le comportement de ces patients vis-à-vis de leur propre santé, notamment dans la prise de leur traitement immunosuppresseur. Le support de la psychothérapie peut s'avérer profitable dans ces situations.

Symbolisme des organes

Le langage des patients à propos du corps et de la greffe va bien souvent au-delà du simple discours. Le symbole y occupe une place prépondérante, et il est étonnant de

constater bien souvent que ce symbolisme s'exprime presque inconsciemment dans les actes et les décisions des patients.

Le foie est un organe que l'imaginaire populaire a souvent associé au courage, mais aussi aux « crises » qu'il vient parfois qualifier. Le cœur est le siège symbolique des sentiments ; les reins sont « des symboles de force, de puissance sexuelle, d'engendrement, et aussi de peur et de perte de la puissance » (J.-B. Stora, 2005, p. 111). Certains comportements de patients récemment transplantés peuvent trouver un sens avec la symbolique de l'organe greffé.

Jean-Benjamin Stora cite l'exemple de Paskal, un patient d'une cinquantaine d'années, greffé du rein depuis 12 ans. C'est un adepte de tous les sports en général – cyclisme, course à pied, haltérophilie – et en particulier du culturisme. Il n'est pas marié, n'a jamais eu d'enfant, il vit seul dans son monde et « il en est très content ». Il est décrit comme un personnage très narcissique. Il a hésité longuement avant d'accepter une greffe de rein, alors qu'il était dialysé depuis 6 ans et en phase terminale d'une insuffisance rénale. La transplantation a été une réussite, il est très compliant dans son traitement, n'a jamais eu de rejet du greffon, et a parfaitement réinvesti son corps après la greffe. Il ne s'est jamais posé de question. Jean-Benjamin Stora émet l'hypothèse que son narcissisme lui a permis d'incorporer rapidement le greffon, afin de retrouver la complétude d'un corps qu'il ne se résolvait pas à voir diminué. Le renouveau de puissance qui suit souvent la greffe a été mis à profit avec succès par Paskal pour recouvrer une vie normale, ponctuée par les activités qui le font exister. C'est un exemple typique de parfaite réussite d'une transplantation.

De même, de nombreuses femmes greffées d'un rein manifestent un fort désir d'enfant très peu de temps après la transplantation. Médicalement, on estime à 3 mois le délai post-greffe avant de pouvoir concevoir un enfant. Mais en pratique, les médecins conseillent de ne pas démarrer de grossesse avant plusieurs années, et mettent en avant différents facteurs à prendre en compte pour qu'une grossesse soit menée dans de bonnes conditions. Pourtant, il n'est pas rare que des patientes greffées passent outre les recommandations médicales, et tombent enceintes quelques mois à peine après la greffe, comme si le désir de donner la vie devenait irrépressible en écho à l'élan vital insufflé par l'organe transplanté. Les ouvrages mentionnés plus haut s'accordent en effet à dire que la période qui suit immédiatement la transplantation est souvent marquée par un sentiment nouveau d'invulnérabilité physique, qui s'exprime, notamment chez les greffés d'un rein, par une volonté de puissance (pratique de sports « extrêmes » pour les hommes) ou un désir d'engendrement (désir ou démarrage d'une grossesse pour les femmes).

Les attitudes observées chez les personnes greffées du cœur sont d'une autre nature. Certaines d'entre elles ne manifestent plus d'émotions dans les jours ou les semaines qui suivent une greffe cardiaque. « Il a été constaté que la réinnervation sympathique² intervient tardivement après la greffe, conduisant ainsi à une amélioration de la fonction ventriculaire et des artères coronaires, et donc dans le meilleur des cas, à de nouvelles possibilités pour les patients d'exprimer leurs émotions. Les ouvrages de chirurgie arrêtent leur description à ce point et ne poursuivent pas leurs études des conséquences psychologiques de l'impossibilité physiologique d'expression des émotions chez les patients greffés. Il semble que cette dimension soit absente des ouvrages de chirurgie pour l'instant » (J.-B. Stora, 2005, p. 76), explique Jean-

2. Les émotions ne peuvent se manifester que si le cœur est connecté nerveusement au système sympathique.

Benjamin Stora. Il existe donc un lien physiologique entre l'expression de toute une gamme de sentiments et d'émotions, et la rupture de l'innervation entre le cœur et le cerveau au moment de la transplantation. Il va sans dire que l'on doit s'interroger sur les conséquences de ce phénomène physique sur le plan psychique pour l'individu. Certains patients voient ainsi leur vie changer car ils se rendent capables de considérer des événements de leur vie ou leurs relations avec leur entourage avec un regard nouveau, car dépourvu partiellement ou totalement de sentiments, ou encore dépassionné par cette « anesthésie » émotionnelle. J.-B. Stora décrit ainsi le cas d'une patiente qui, après une greffe du cœur, ne ressentant plus d'émotions, avait alors la possibilité de regarder en face les difficultés de sa relation avec son mari, et envisageait de le quitter.

Que ces relations entre le comportement des patients après une greffe et le symbolisme rattaché à un organe particulier soit explicables sur le plan physiologique n'enlève rien au sens dont ces attitudes témoignent : le corps est capable d'un langage qui excède la nature strictement physiologique de ses comportements. L'individu, en incorporant un organe étranger, incorpore également la symbolique liée à cet organe, en plus de celle du donneur. Un transfert des caractères de ce dernier est souvent évoqué par les patients, mais la réalité de la symbolique de l'organe joue aussi un rôle dans la vie après la greffe.

DISCUSSION

Le discours des patients greffés témoigne de sa dualité dans la façon même dont il émerge : d'un côté, les personnes qui vont bien et assument la greffe parviennent à s'engager, par exemple sur le plan associatif, et interviennent au sein de ces associations dans des conférences auprès du public scolaire ou par le biais de témoignages écrits ; de l'autre côté, les personnes vont mal, dépriment, enchaînent les épisodes de rejet du greffon à cause d'une absence de compliance thérapeutique, et ont du mal à verbaliser ce qui les perturbe. Il y a un paradoxe fondamental dans la façon dont les personnes vivent la greffe et en témoignent, où se mêlent l'aspect positif d'avoir échappé à la mort, d'avoir la vie sauve, et l'aspect négatif, massivement refoulé, de devoir vivre une nouvelle vie avec l'organe étranger d'un inconnu. Selon le caractère, l'histoire personnelle, la façon dont l'individu se situe au sein de la société (présence d'une famille, d'amis, d'un travail, etc.), chacun incorpore l'organe étranger et assume cette incorporation d'une manière différente. Mais dans tous les cas, des constantes peuvent être observées.

La question de la dette vis-à-vis du donneur est largement présente dans les propos et dans les comportements observés par les psychologues et psychanalystes évoqués plus haut. Les personnes présentant des troubles physiques liés à la greffe ou à leur comportement non compliant dans leur traitement sont nombreuses à évoquer directement ou non un sentiment de dette, et parfois de culpabilité envers celui qui leur a fait don du (des) organe(s) greffé(s). L'histoire personnelle et la santé psychique qui préexiste à la transplantation sont alors déterminantes pour la façon dont la dette sera vécue. Des personnes équilibrées, ou que la maladie entraînant une indication de greffe n'aura pas anéanties moralement et physiquement, peuvent se sortir de la situation de dette par des moyens divers, mais efficaces : investissement auprès d'associations, soins particuliers apportés à la santé pour conserver le greffon, promotion du don

auprès du public ou des proches, etc. Ces personnes « paient » leur dette au travers de comportements qui constituent une sorte de remerciement au donneur et à sa famille. Mais une fragilité au départ peut entraîner une rupture du cheminement attendu d'un patient récemment greffé : déprime ou dépression, non-compliance au traitement anti-rejet, conduites à risque ou suicidaires. Le problème principal est alors de détecter cette fragilité préalablement à la greffe, afin de prévenir les risques futurs, et d'y apporter une réponse, de nature psychothérapique par exemple lorsque c'est indiqué.

Toutefois, si l'on pouvait supposer a priori que les personnes s'étant bien approprié le greffon éprouveraient majoritairement de la reconnaissance pour le donneur, les propos considérés plus haut n'en témoignent pas. Au contraire, les sentiments de dette ou l'absence même de sentiments à l'encontre du donneur sont plus souvent de mise que la gratitude attendue, même si les mentions au donneur sont le plus souvent présentes. Ceci montre que même chez des personnes en bonne santé après la greffe, qui valorisent cette pratique par leur témoignage, la relation au donneur n'est pas une problématique résolue, même plusieurs années après une greffe.

En outre, si les attitudes de déni observées chez des personnes greffées psychologiquement fragiles sont fréquentes, elles ne le sont pas moins chez les personnes qui vivent « bien » la transplantation. Ces attitudes de déni ne portent simplement pas sur le même objet : atteignant directement les organes transplantés pour les premières, elles touchent plus ou moins consciemment la relation au donneur, les questions relatives à l'incorporation d'un organe étranger à soi, les suites physiques ou psychologiques de l'intervention pour les secondes. Dans tous les cas, le déni est présent à plus ou moins grande échelle chez les patients greffés.

Quelle comparaison peut-on alors établir avec le discours médical sur la transplantation ? Le discours des professionnels de la transplantation tend vers une rationalisation extrême ; dans la littérature médicale relative à la transplantation, les aspects techniques de ces pratiques sont presque exclusivement mis en valeur, au détriment d'une prise de conscience des questions éthiques et métaphysiques engagées, et d'une réflexion poussée sur la nature de la personne humaine et de ses rapports avec son corps. Pour les professionnels non transplantateurs, mais potentiellement impliqués auprès de patients greffés, le malaise est explicite mais inexplicité (L. Fardet, P. Tuppin, D. Farge-Bancel, 2002). On peut supposer que les difficultés, les questionnements potentiels de ces patients effraient, et demeurent sans réponse pour ces praticiens. Le rapport aux personnes transplantées se fait alors sur le mode de l'efficacité, de la technicité, du professionnalisme – professionnalisme que les patients saluent en majorité, et donc qu'ils attendent. Mais cela reste un *rapport* avec les patients, et non une *relation*, au sens où chacun prend en compte l'autre dans sa singularité de personne humaine, et donc dans sa globalité. L'intérêt d'une réflexion éthique est double dans ce cas : elle permet de s'interroger sur ce qui est souhaitable du point de vue des patients, mais elle inaugure en outre une prise de conscience de la part des professionnels. Grégoire Moutel, dans son DEA d'éthique médicale, écrivait à propos de sa recherche présentée à ses collègues hospitaliers : « Elle nous a permis de nous remémorer que la complexité de la prise en charge dans ce domaine pèse en premier lieu sur le patient. [...] Par cette seule approche, nous avons constaté que le fait d'introduire la recherche éthique à l'hôpital permet aux équipes de reprendre conscience de l'importance de l'accueil et de la qualité de la prise en charge des patients. [...] Un nouvel espace de dialogue et de travail se dessinait, là où jusqu'à présent seules la technique et la thérapeutique semblaient avoir leur place » (G. Moutel, 1992).

Le discours et les attitudes des patients greffés s'effectuent sur un tout autre mode : celui du symbolique. Ils ne voient pas l'organe qui leur a été greffé, et ne le verront jamais, contrairement aux membres des équipes de transplantation. Le donneur est pour eux un anonyme, qu'ils ne pourront jamais rencontrer parce qu'il est décédé. La réponse de ceux qui vont bien au don qui leur a été fait est une réponse symbolique, car elle n'a pas de destinataire identifié, et il n'existe pas de réponse correspondant au don reçu. Les attitudes ou le discours de ceux qui vont mal s'expriment aussi par le biais du symbole : comportement destiné à rejeter le greffon, transfert d'événements vécus antérieurement sur la situation présente, etc. De même, que les personnes greffées s'accommodent ou pas de leur état, la symbolique reliée à l'organe greffé joue un rôle parfois non négligeable dans la façon, pour ces patients, de vivre leur vie.

Il y a donc une hétérogénéité presque totale dans la façon dont les médecins considèrent la greffe dans leur pratique médicale, et la façon dont les patients la vivent au quotidien. C'est en tout cas ce dont témoigne l'analyse des différents discours. Le « corps-objet » est une thématique très peu présente dans les discours ou comportements des patients greffés, contrairement au discours médical sur la transplantation. Le discours des patients laisse transparaître des représentations du corps perturbées et remises en question par la greffe. Elles s'expriment sur un mode symbolique qui ne semble pas, ou peu pris en compte par les professionnels de la santé. En outre, les greffes d'organes paraissent susciter des questionnements identitaires aigus chez les personnes qui en bénéficient ; le fait que la greffe leur ait sauvé la vie, ou redonné une qualité de vie perdue du fait de la maladie, n'est pas forcément un facteur positif pour ces patients : au contraire, le sentiment de dette se trouve renforcé par l'importance du « don ». Il importe donc de prendre en considération le vécu et les représentations du corps et de la personne en jeu chez les patients greffés, pour une meilleure prise en charge de ces patients d'une part, et pour une prise de conscience des enjeux pour la personne humaine par les professionnels de santé d'autre part.

BIBLIOGRAPHIE

- Alby N., Baudin M. – *Conséquences psychologiques des transplantations d'organes*. La Revue du Praticien 1994 ; 44 (4) : 494.
- Berri N. – *Éthique et don d'organes : les obstacles matériels et psychologiques au don d'organes en réanimation*. DEA d'éthique médicale, 2000, www.ethique.inserm.fr.
- Besse M.-D. – *Attitude du corps médical vis-à-vis du don d'organes*. DEA d'éthique médicale, 1996, www.ethique.inserm.fr.
- Boileau C. – *Dans le dédale du don d'organes, le cheminement de l'ethnologue*. Paris, Archives contemporaines, 2002.
- Burner M. – *La greffe d'organe – Fantômes du receveur – Fantômes du donneur*. Psychologie médicale 1994 ; 26 (2) : 120-121.
- Consoli S.-M., Baudin M.-L. – *Vivre avec l'organe d'un autre : fiction, fantasmes et réalités...* Psychologie médicale 1994 ; 26 (2) : 102-110.
- Fardet L., Tuppin P., Farge-Bancel D. – Perception de l'activité de greffe d'organe par les médecins internistes. Rev Méd Interne 2002 ; 23 : 542-8.

- Grand E. – *La relation médecin-patient ou le problème de la juste distance. Évaluation dans un réseau de soins*. DEA d'éthique médicale, sous la direction du Pr Christian Hervé, 2004, www.ethique.inserm.fr.
- Grand E., Hervé C., Moutel G. – *Les éléments du corps humain, la personne et la médecine*. Paris, L'Harmattan, coll. L'éthique en mouvement, 2005.
- Grand-Laforêt E. – *En quoi les représentations sociales à l'œuvre dans la perception du don d'organes facilitent-elles ou limitent-elles les prélèvements ? Études et synthèses* 2007, www.ethique.inserm.fr.
- Grosclaude M. – *Greffe(s) d'organe(s) : vécu(s) subjectif(s), problématiques fondamentales et aspects contingents. Étude comparative et longitudinale*. Psychologie médicale 1994 ; 26 (2).
- Guéniche K. – *L'énigme de la greffe – Le je, de l'hôte à l'autre*. Paris, L'Harmattan, coll. Études psychanalytiques, 2000.
- Hervé C., Moutel G. – *La médecine ne peut se réduire à une recomposition du corps*. In : *Visions éthiques de la personne*. Paris, L'Harmattan, 2001.
- Joffrin A. – *Les difficultés de l'émergence d'un débat démocratique sur la santé : le cas du prélèvement d'organes*. Analyse juridique. DEA d'éthique médicale, 2001, www.ethique.inserm.fr.
- Jonas H. – *Le principe de responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique* (1979). Paris, Flammarion, 1999.
- Kress J.-J., Cledes A. – *Étude psychologique du don, de la dette et de la culpabilité à l'occasion des greffes d'organes*. Psychologie médicale 1994 ; 26 (2) : 147-152.
- Laboratoire d'éthique médicale. – *Prélèvement d'organes et paradoxe de la communication*. Synthèse réalisée par le Laboratoire d'éthique médicale, www.ethique.inserm.fr.
- Laplanche J., Pontalis J.B. – *Vocabulaire de la psychanalyse*. 3^e éd. Paris, PUF, 1971.
- Le Breton D. – *Anthropologie du corps et modernité*. Paris, PUF, 1990.
- Mamzer M.-F., Hervé C. – *L'utilisation des donneurs marginaux : est-ce éthique ?* Conférence réalisée dans le cadre du « Workshop on Bioethical Education in a Multicultural Environment (Edubioethics) » intitulé « Organ Procurement and Transplantation », prononcée le 23 juillet 2007, visioconférence disponible à l'adresse http://mediatheque.parisdescartes.fr/rubrique.php3?id_rubrique=187.
- Moutel G. – *Recueil et conservation du sperme chez des malades cancéreux soumis à un traitement stérilisant*. DEA d'éthique médicale, 1992, www.ethique.inserm.fr.
- Pochard F., Grassin M. – *Prélèvements d'organes : problèmes éthiques et pratique médicale : communication médecins-famille*. 1999, www.ethique.inserm.fr.
- Pochard F., Grassin M. – *Prélèvements d'organes : problèmes éthiques et pratique médicale : état des lieux*. 1999, www.ethique.inserm.fr.
- Rabanes F. – *La représentation du donneur anonyme*. Psychologie médicale 1994 ; 26 (2) : 186-188.
- Romano P. – *Représentation par les professionnels de santé, médecins et paramédicaux des prélèvements d'organes pour greffes dans un but thérapeutique à travers leur prise en charge professionnelle des sujets en état de mort cérébrale*. DEA d'éthique médicale, 1993, www.ethique.inserm.fr.
- Stora J.-B. – *Vivre avec une greffe, accueillir l'autre*. Paris, Odile Jacob, 2005.

Tortosa J.-C. – *Acceptation, par les professionnels de santé, des prélèvements d'organes sur des sujets en mort encéphalique, sur des patients victimes d'atteintes cérébrales majeures et sur des patients en arrêt cardiaque. Résultats préliminaires d'une étude pilote menée dans deux centres hospitaliers, en France*, DEA d'éthique médicale, 2005, www.ethique.inserm.fr.

Souffrance en fin de vie, soins palliatifs : problématiques récentes dans la société d'aujourd'hui

J.-M. LASSAUNIÈRE

« Que signifie traiter la question de l'expérience d'autrui ? La vie se révèle. La vie est une autorévélation. C'est la vie qui accomplit l'œuvre de la révélation, elle est tout sauf un processus anonyme et aveugle. Ce qu'elle révèle, c'est elle-même. La révélation de la vie et ce qui se révèle en elle ne font qu'un. Seule la souffrance nous permet de savoir ce qu'est la souffrance. Personne n'a jamais vu sa souffrance, son angoisse ou sa joie. La souffrance, comme toute modalité de la vie, est invisible. Invisible ne désigne donc pas une dimension d'irréalité ou d'illusion mais précisément son contraire, la réalité... L'expérience de l'autre s'instaure sur le plan de la chair et pas seulement sur celui des corps objectifs » (Michel Henry, *Phénoménologie de la Vie*).

INTRODUCTION

Les mots « soins palliatifs » sont compris comme la prise en charge des malades qui vont mourir au décours d'une maladie grave et on pense au cancer en premier. La définition communément admise dit ceci : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif de ces soins est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ». L'histoire du mouvement qui contribue au développement

des structures de soins palliatifs en France est à relire dans le contexte de l'évolution de la société depuis 40 ans environ.

La préoccupation de la société et du monde de la santé pour les conditions du mourir et les malades en fin de vie est récente en France. Elle date des années 1980. Elle émerge à un moment précis de l'évolution des mentalités dans la société d'une part et de la médecine d'autre part.

Régulièrement, des touristes étrangers, visitant Notre-Dame de Paris, entrent dans le hall d'accueil de l'hôpital Hôtel-Dieu et demandent à réserver une chambre pour la nuit. On leur répond qu'il ne s'agit pas d'un hôtel ! Puis, au fond du jardin de l'hôpital, ils peuvent voir, en haut sur un fronton, une imposante tête de Christ avec ces mots écrits en latin : « Je suis la Résurrection et la Vie » et, en dessous, la statue du docteur Dupuytren¹. Ces stigmates historiques, que sont le nom de l'hôpital ou la présence de signes architecturaux religieux ou médicaux, révèlent que l'hôpital a été à l'origine, au Moyen Âge, un hôtel sous la bienveillance de Dieu pour les plus pauvres, puis un lieu médicalisé à partir de la Révolution sous l'emprise de la science glorifiée. Aujourd'hui, et ce depuis 30 ans, c'est l'économie administrative informatisée qui gère un difficile équilibre entre dépenses de santé de plus en plus coûteuses et recettes en provenance de l'impôt des citoyens.

L'HÔPITAL DES ANNÉES 1950–1980

Jusqu'en 1941, l'hôpital public est réservé aux classes modestes et aux indigents. Son administration est du ressort des municipalités. Sauf dans les grandes villes, l'hôpital hospice ne peut rivaliser avec les cliniques privées, plus médicalisées, qui soignent les classes aisées. Les personnes âgées indigentes sont reléguées dans des hospices. La loi de 1941 ouvre l'hôpital à toutes les classes de la société et inaugure le retour de l'État sur les questions hospitalières. La médecine hospitalière, entendue comme pratique médicale à temps plein, est issue des ordonnances de 1958 qui ont réformé l'enseignement médical. La croissance significative des hôpitaux au cours des années 1970 a manifesté le développement de l'État providence. La généralisation de la Sécurité sociale permet le financement des hôpitaux grâce au mécanisme généreux et inflationniste des prix de journée. La mutation de l'hôpital exige un personnel qualifié de plus en plus fourni. Des écoles paramédicales sont créées, un appareil de formation continue mis en place. L'accroissement des effectifs est spectaculaire : 9 082 médecins et 55 000 infirmières salariés en 1965, 56 500 et 179 000 respectivement en 2002. Les hôpitaux sont devenus des acteurs économiques importants, souvent le premier employeur d'une région [1].

L'ÉVOLUTION DE LA MÉDECINE

C'est sous la Révolution française que Xavier Bichat, médecin à l'Hôtel-Dieu de Paris, introduit la méthode anatomoclinique dans la pensée médicale. Après avoir réalisé de très nombreuses dissections, il décrit un principe de déchiffrement de l'espace corporel à

1. Guillaume Dupuytren (1777–1835). Chirurgien renommé. Son orgueil ne s'accommode pas de celui d'autrui.

la fois intra-, inter- et trans-organique. La lésion est associée à une inflammation des membranes et tout l'art du médecin va ensuite consister à identifier le « signe » révélateur de la lésion [2]. Le signe clinique se distingue du symptôme parlant. Il peut le précéder. La maladie suit alors les chemins des réactions tissulaires. La lésion à l'origine de la maladie peut provoquer la mort par l'aggravation du processus morbide ; elle s'inscrit dans la trajectoire de vie et dorénavant, le médecin, en luttant contre la maladie, va tenter de repousser la mort. Le médecin va désormais traquer le signe annonciateur de la lésion. Il sera aidé par l'instrument (le stéthoscope permet d'entendre les souffles et les frottements des membranes enflammées) puis, plus tard, par le développement de la technique (imagerie, biologie). Ensuite, Claude Bernard va introduire la démarche scientifique qui sera à l'origine des essais thérapeutiques. Le traitement du cancer est un bon exemple de cette évolution. Tout d'abord, il touche la population d'âge mûr. La population de plus de 60 ans était de 15 % avant 1750 et 30 % en 1850. Le nombre de nouveaux cancers va croître avec le vieillissement de la population. Un même patient vivant longtemps pourra faire un ou plusieurs cancers. La limite qui sépare cancer curable et cancer incurable va évoluer en fonction des découvertes et des progrès la médecine. Au début du ^{xx}^e siècle, seuls la chirurgie et les rayons sont utilisés sur des patients avec des tumeurs bien localisées. Le patient avec un cancer généralisé relève d'emblée de l'absence de traitement et selon les circonstances, bénéficie des secours de l'hospice ou de la charité, soins non médicalisés. Puis l'arrivée des premières chimiothérapies, dans les années 1960, va progressivement déplacer le curseur de critères de sélection des malades vers une augmentation des traitements, avec l'idée que tout cancer devient potentiellement curable [3]. La médecine dite « curative » va repousser sans cesse cette limite et les soins palliatifs vont venir occuper le terrain vaquant de la période terminale de la maladie (absence de réponse au traitement et évolutivité de la maladie) marquant le début d'une médicalisation de la fin de vie. En 1981, se tient à Nice le premier congrès de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité revendiquant le droit de l'individu d'être aidé à mourir si le contexte de la maladie rend sa vie insupportable. Ce congrès va conduire des soignants français à défendre une position différente en faisant reconnaître l'insuffisance de traitement de la douleur, de l'accompagnement du malade en fin de vie et de sa famille, et du respect de la personne malade en l'intégrant dans les décisions qui la concernent. Il ne faut pas oublier qu'à cette époque, plus de 90 % des malades sont ignorants du diagnostic de maladie grave et encore plus du pronostic. Quant au traitement de la douleur en fin de vie, les données de la littérature sont éloquentes. La recherche bibliographique associant « douleur cancéreuse » et « morphine » donne les résultats suivants : entre 1968 et 1980, une seule publication, en 1977, de Robert Twycross [4], alors médecin chercheur au Saint Christopher's Hospice de Londres, traitant du choix entre diamorphine et morphine dans la douleur en phase terminale de cancer. Entre 1981 et 1993, on relève 81 publications et entre 1994 et 2006, 289 publications. Saint Christopher's Hospice sera le modèle qui inspirera les soignants français pour imaginer les soins palliatifs à la française. D'inspiration religieuse, cette structure de soins sera la première au monde à concevoir une médicalisation de la fin de vie sous l'impulsion de Dame Cicely Saunders, en se référant à une méthode de travail interdisciplinaire que l'on appelle « approche globale » car non exclusivement centrée sur la maladie. Des soignants français effectueront des séjours dans cette structure de soin dans les années 1980. Puis un groupe de travail ministériel aboutira à la parution de la circulaire sur l'accompagnement des mourants en 1986, dite circulaire Laroque, à l'origine des premières structures de soins palliatifs en France. La société française de l'époque est traversée par le courant post-68 et l'hôpital ne sera pas indemne de ce changement.

L'ÉVOLUTION DES MENTALITÉS DANS LA SOCIÉTÉ

C'est l'apparition de l'idée d'individu qui va s'affirmer et s'émanciper progressivement qui constitue en partie ce qu'on appelle la modernité. Le philosophe Robert Taylor l'exprime de cette manière [5] : « Il existe une certaine façon d'être humain qui est la mienne. Je dois vivre ma vie de cette façon et non pas imiter celle des autres. » C'est ce que l'on appelle l'éthique de l'authenticité. Mai 1968 et les années suivantes ont constitué une étape dans ce processus par la contestation de l'autorité, puis l'émancipation des femmes autour de la contraception et de l'avortement. La profession infirmière va connaître son mouvement d'émancipation en revendiquant dans les années 1980 la reconnaissance d'un « rôle propre » indépendant de celui des médecins. Les infirmières ne sont plus des religieuses et elles veulent être reconnues dans la société par un statut et un salaire décent. S'émanciper signifie désir de s'épanouir en se libérant des contraintes vécues et imposées par la société, les codes familiaux, les lois. Ce processus s'accompagne d'un retrait des traditions dont la tradition religieuse qui donnait du sens aux questions existentielles comme la douleur, la souffrance et la mort, l'effondrement des hiérarchies sociales qui servaient de fondement à l'honneur, au sens où il était lié aux inégalités (l'honneur de son rang). À cette conception de l'honneur s'oppose l'idée de dignité [6]. Mais je ne peux découvrir mon identité isolément ; « je la négocie dans un dialogue, en partie extérieur, en partie intérieur, avec l'autre » [5]. Ce mouvement s'accompagne également de l'émergence de l'intimité et de la montée du sentiment dans les relations. Il touche l'hôpital avec la disparition progressive de la présentation des malades, l'apparition de la chambre individuelle au lieu de la salle commune, l'arrivée de l'expression « souffrance des soignants » témoignant de la dimension relationnelle du soin. Cette transformation radicale oblige à repenser le mode de communication entre les individus en faveur de l'inter-dire à l'origine de l'interdisciplinarité. Bien évidemment, ce processus ne se fait pas sans résistance, surtout de la part de ceux qui détiennent le pouvoir dans l'institution.

Mais la modernité en tant qu'elle aboutit à la création d'une société des individus favorise aussi une culture de l'égoïsme, de la jouissance immédiate qui situe la source de satisfaction dans l'individu, n'accordant à ses relations qu'un moyen pour parvenir à ses fins. C'est le vivre ensemble sans autrui, la perversion au quotidien, comme l'évoque le psychiatre Jean-Pierre Lebrun [7].

L'ÉVOLUTION DES MENTALITÉS À L'HÔPITAL

LA RAISON INSTRUMENTALE

La modernisation de la médecine avec le développement de la technique se rattache à un phénomène de la modernité que l'on appelle la « raison instrumentale ». Il s'agit d'une rationalité qui tend vers une efficacité maximale, une plus grande productivité, une recherche du meilleur coût-bénéfice. Le prestige qui auréole la technologie nous fait rechercher des solutions technologiques alors que l'enjeu est d'un autre ordre, comme la vie humaine en médecine, par exemple. Donc, nous voyons que dans le même temps, la médecine moderne devient de plus en plus efficace dans le cadre de la maladie aiguë, mais s'éloigne de plus en plus du vécu du patient dans la maladie

chronique ou qui ne guérira pas. Aujourd'hui, il est possible d'identifier et d'objectiver rapidement la lésion par l'imagerie, la biologie sans même qu'il y ait expression de la maladie. Un taux de PSA élevé fait poser la probabilité d'un cancer prostatique chez une personne qui peut ne rien ressentir de son probable cancer. Objectiver signifie mesurer. La mesure après l'application d'un traitement s'appelle « réponse au traitement ». Les progrès sont la conséquence de cette méthode permettant le dépistage, le diagnostic précoce, la guérison de maladies graves, allongeant la survie de malades souffrant de maladies jusque-là incurables. Le deuxième aspect de la raison instrumentale concerne la rationalité économique par les filières de soins, la catégorisation des malades, la cotation des actes. Les équipes de soins palliatifs vivent cette menace d'instrumentalisation, de devoir trier les malades hospitalisés en fin de vie pour un moindre coût de leur séjour et les transférer sur des structures moins médicalisées. L'existence humaine avec sa complexité ne compte pas dans ce raisonnement. C'est ici un motif de résistance à tenir.

LA QUESTION DE LA MORT

On assiste aujourd'hui au « triomphe » de la mort hospitalière qui a imposé son hégémonie en très peu de temps. En France, vers les années 1980, entre 70 et 80 % des décès ont lieu à l'hôpital. La mort perd son auréole de mystère avec la science pour devenir un problème à gérer. Le maintien artificiel de la survie va permettre le développement des greffes d'organe et dans le même temps, la crainte de l'acharnement thérapeutique, associé à l'individualisation sociale, conduit à la revendication du droit de choisir sa mort. Cinquante pour cent des malades en réanimation décèdent d'une décision médicale de limitation ou d'arrêt des traitements [8]. La récente loi Léonetti de 2005² tente de réguler un conflit entre la pression sociale en faveur de l'euthanasie et la nécessité pour les médecins de limiter les traitements devenus déraisonnables. En fait, cette loi tente désespérément de trouver un compromis pour apaiser un climat tendu entre la société et la médecine sur ces questions de fin de vie. Pour R.-W. Higgins [9], la médicalisation du mourir en catégorisant le « mourant » qui sépare les mourants des malades et des vivants définit un statut particulier. Le statut du mourant est déterminé par sa fin. On définit des critères assez stricts d'admission en unité de soins palliatifs et l'on sait que la moyenne de survie est actuellement d'environ 12 j. Dans ces conditions, dire à un patient qu'il « passe » en soins palliatifs signifie clairement qu'il entre dans la catégorie des « mourants » et que son temps est compté. La représentation sociale du mot « soins palliatifs » est donc clairement une mort prochaine annoncée.

L'ÉMANCIPATION DES SOIGNANTS ET DES MALADES

Le soignant s'émancipe, souhaite être reconnu et participer de manière plus démocratique au processus de soin, à la vie hospitalière, voire conteste l'autorité du médecin. La multiplication des tâches, conséquence du progrès médical et de l'émancipation des acteurs du soin, répond à la nécessité et la revendication de la *pluri- et interdisciplinarité*. Le texte du plan cancer est un exemple de ce changement dans la pratique.

2. Loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie.

Les malades aussi s'émancipent. Ils veulent être informés et vont aujourd'hui consulter Internet, participer aux décisions qui les concernent, consulter leur dossier médical. L'épidémie de VIH a constitué en France une accélération majeure dans ce processus.

Les lois vont se multiplier à partir de 1988 (loi Huriet-Sérusclat n°88-1138 du 20 décembre 1988 sur la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales ; loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs ; loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie) pour réguler les relations entre malades et système de santé. Les lois réglementent désormais le rapport médecine-société.

UN NOUVEAU RAPPORT DE L'INDIVIDU À LA SOUFFRANCE

Mais ce bouleversement n'est pas sans conséquences. La douleur chronique, la souffrance, la peur de la mort deviennent à la fois plus sensibles et moins sensées à l'individu coupé des traditions culturelles et religieuses. Le lien social se désagrège, les familles se dispersent, la fin de vie et la mort (ses représentations comme la déchéance physique ou intellectuelle, la souffrance, la douleur) sont des épisodes de l'existence qui deviennent insupportables et qu'il est souhaitable d'oublier ou de revendiquer pour que ça change. L'individu devient vulnérable, plus isolé. L'irruption de la maladie dans l'existence vient empêcher l'épanouissement individuel. L'individu se tourne alors vers l'État et la médecine pour traiter ces nouveaux maux. La revendication en faveur d'une légalisation de l'euthanasie à travers l'action d'une association en est un exemple. Plusieurs événements vont animer le débat médiatique sur la revendication en faveur de l'euthanasie : affaire de l'infirmière Christine Malèvre³ à Mantes-la-Jolie en 2004, affaire Vincent Humbert⁴ en 2003, affaire Chantal Sébire⁵ en 2008. Les conditions de la fin de vie deviennent un enjeu de société entre la revendication de l'individu autonome à choisir sa mort et le mourant qui devrait bénéficier d'un accompagnement en soulageant au maximum les inconforts liés à la maladie à condition de développer des structures réclamées par les tenants des soins palliatifs.

UN NOUVEAU PARADIGME DU SOIN

Ce changement des mentalités, l'émergence de l'individu, fait apparaître la montée en puissance de la dimension du vécu subjectif de chacun, entre autres, pour celui qui fait l'expérience de la maladie grave. Il faut donc distinguer ce que la médecine a réussi à faire, séparer l'objectivation de la lésion et l'expérience subjective de la douleur, de la souffrance, de l'approche de la mort d'une personne malade. C'est donc la question de la subjectivité de l'individu qui est en jeu dans la médecine moderne.

3. En janvier 2003, Christine Malèvre, infirmière de l'hôpital de Mantes-la-Jolie, comparaît devant la cour d'assises de Versailles pour sept assassinats. Elle aurait tué ses propres patients.

4. Après un grave accident de la route, en 2000, Vincent Humbert ne supportant plus cette vie sans espoir de guérison, entreprend de nombreuses démarches pour obtenir le droit d'être euthanasié. Il écrit à Jacques Chirac, président de la République, à qui il demande un « droit de mourir ».

5. Atteinte d'une maladie incurable, elle avait demandé à être euthanasiée. Sa requête avait été rejetée par la Justice.

L'expérience subjective est invisible à la technique, on ne voit pas la souffrance sur les clichés d'une IRM. Invisible ne signifie pas pour autant irréalité ou illusion, mais au contraire la réalité. La médecine moderne a réussi à séparer la lésion (du corps-objet) de l'expérience vécue par le malade (corps-sujetif). Pour progresser, la médecine moderne a besoin de la technologie, de développer de nouveaux médicaments, un progrès de plus en plus coûteux dans une société où l'économie s'impose de plus en plus par une rationalisation des soins.

Les malades en fin de vie, les personnes qui souffrent de douleur chronique, la prise en charge des personnes âgées et handicapées, celles pour qui on connaît le diagnostic et qui ont besoin de soins et de soutien, ne relèvent pas de la médecine dite curative.

Il y aura entre 1986 et aujourd'hui des injonctions gouvernementales pour que l'hôpital réponde à ces nouveaux besoins. En 1993, lancement du développement des équipes mobiles de soins palliatifs dans les hôpitaux français, puis en 1998 Bernard Kouchner lance le plan de lutte contre la douleur. En 2008, débute un diplôme d'enseignement supérieur complémentaire associant la médecine de la douleur et la médecine palliative.

Il s'agit d'incarner dorénavant une nouvelle figure du soin, au service de la personne malade et vulnérable. La visée de cette clinique serait :

- une approche centrée sur l'expérience subjective de la personne qui vit la maladie.

Elle désigne, pour une personne donnée, la totalité du vécu ;

- de faire un diagnostic précis et d'apporter un soulagement concret ;
- de faire participer la personne malade à toutes les décisions qui la concernent [10].

L'INTERDISCIPLINARITÉ

La méthode pour atteindre ces objectifs est l'interdisciplinarité. Elle se caractérise par la volonté d'analyser un objet d'étude complexe sur la base d'une collaboration entre professionnels différents et complémentaires. Le mot « discipline » renvoie à trois notions :

- celle d'ensemble de règles à suivre, c'est-à-dire la visée de la réflexion du groupe et les valeurs qui s'y rattachent (nous sommes là ensemble au nom de quoi, pour faire quoi et comment ?) ;

- celle de branche de la connaissance, la méthode d'expertise de chaque professionnel en s'intéressant aux différentes compétences réunies (par exemple, à quoi sert un psychologue et comment travaille-t-il ?) ;

- celle de champ d'activité renvoyant aux compétences spécifiques de chacun.

L'interdisciplinarité s'exprime dans le travail en binôme, dans les discussions informelles et dans les réunions de travail d'équipe. Le binôme professionnel n'est pas une nouveauté en soi, elle l'est à l'hôpital. Par exemple, en informatique, le travail en binôme a permis de constater que le nombre de défauts résiduels trouvé dans les programmes est en moyenne inférieur de 15 % à celui des développements individuels. On le retrouve dans le cadre de l'enseignement des apprentissages. Dans les soins, l'un des deux protagonistes s'engage et l'autre est plus à distance mais observe. De la discussion qui va suivre, des éléments non perçus vont compléter l'observation. La réunion interdisciplinaire permet à l'équipe de prendre des décisions, d'organiser le travail, d'évaluer l'efficacité de son travail, de réfléchir sur les pratiques et les valeurs.

L'interdisciplinarité est une visée, elle n'est pas donnée d'emblée, elle se construit avec chacun de ses membres au fil du temps et de l'expérience acquise. Parler ensemble de la personne malade à travers sa subjectivité et son expérience professionnelle. Chacun tricote à son rythme et le tempo est important pour l'équilibre et parvenir, mais on n'y parvient jamais, à un idéal.

Parler, s'exprimer. Prendre la parole au sein du groupe c'est s'engager, c'est se dévoiler, c'est une prise de risque. C'est révéler sa vulnérabilité. Il y en a qui parlent trop pour masquer les silences, et cela devient du bavardage. Il y en a qui ne parlent pas, ne se sentant pas suffisamment en confiance. La confiance ne se décrète pas, elle se construit. Les soignants qui discutent sont des professionnels disposant d'un savoir et des humains avec leurs limites. D'où l'importance de la réflexion sur l'analyse des pratiques du groupe avec un tiers extérieur.

Les limites de la prise de parole. Toutes les personnes du groupe peuvent être traversées par ces difficultés comme le désir de plaire, la peur d'être critiqué, la crainte des autres, l'envie de s'affirmer par la contradiction, approuver ou désapprouver un collègue, la tentation du mensonge par omission. Il y a et il y aura toujours quelque chose qui échappera.

Le groupe n'est pas là pour parler de la souffrance afin de se soulager. Un des objectifs de la discussion interdisciplinaire est de parler de la souffrance de l'autre pour définir un projet de soin et prendre les décisions qui s'imposent pour soulager celui qui souffre.

Un principe essentiel consiste à renoncer à toute prétention de tout savoir sur l'autre, celui que l'on soigne. C'est l'ambiguïté du mot « approche globale » qui peut se comprendre comme totalisante. Aucun soignant ne peut prendre en compte ce que la personne malade refuse de dire et qui est souvent la partie secrète de son être. La parole que nous échangeons dans ces réunions reste très limitée pour parler d'une existence qui sollicite nos soins.

L'objectif de la réunion pluridisciplinaire est de construire un projet de soin. La discussion s'appuiera sur les données d'une évaluation objective nécessaire. Un score d'intensité de douleur établi par la personne malade, même si c'est réducteur, est préférable à l'appréciation approximative d'un soignant ou du groupe. L'objectivation permet de fonder une partie de la décision car, ne l'oublions pas, la personne malade attend une réponse de la part de professionnels censés être compétents.

Le conflit d'idées, de valeurs, de points de vue au sein du groupe pendant la discussion est le signe de la vitalité du travail interdisciplinaire. La belle unanimité est suspecte. Elle reflète probablement une pensée unique sans altérité. Ce n'est pas non plus un lieu où la décision est prise de manière démocratique. Chaque professionnel assume la responsabilité de ses décisions et de ses actes. La décision est éclairée par la discussion et ses désaccords. Le cadre de la discussion est important à considérer : une institution, des règles de fonctionnement, une organisation, une structuration de la discussion.

CONCLUSION

Le mouvement des soins palliatifs est la résultante :

– du processus d'émancipation qui touche la société et qui modifie les relations entre professionnels de santé et entre professionnels, patients en entourage. Comment travailler dans l'inter-dire, comment échanger et utiliser au mieux les compétences de

chacun, comment transmettre cette approche à la pratique de la médecine en général ?

– d'une critique de la médecine moderne dans le sens où elle sépare le corps objectif et le corps subjectif en réintroduisant dans la clinique cet équilibre.

L'interdisciplinarité devrait être une chance pour la médecine d'aujourd'hui, mais elle ne fait pas partie des objectifs de la formation des professionnels de santé.

Nous sommes aujourd'hui à la croisée des chemins. Des tensions naissent actuellement entre progrès technique de la médecine et non-prise en compte de la subjectivité des malades. La réponse qui consiste à multiplier les psychologues dans les services de soin comme réponse à cette tension en psychologisant la question posée n'est pas une bonne réponse. La réponse technique ne résoudra pas l'attente des malades qui souhaitent être écoutés par leur médecin et leur soignant. C'est donc au niveau de la formation initiale des médecins qu'il faudrait agir en distinguant une filière spécialiste nécessaire et une filière soin. Et l'interdisciplinarité réelle et non prescrite permettrait de répondre aux attentes des malades. Mais cela laisse quasiment indifférents les responsables de l'enseignement des étudiants en médecine. De plus, on se heurte aujourd'hui au principe de réalité de la rationalité économique des hôpitaux où le temps de l'accompagnement, de l'écoute est insuffisamment pris en compte car non valorisé. Nous allons vers une séparation entre plateaux techniques hypersophistiqués et lieux de soins. Il faut craindre un déséquilibre en terme de moyens en faveur de la technique. Des tensions existent entre choix de sa mort par euthanasie comme délivrance de la souffrance et des soins qui finalement, d'après leurs détracteurs, prolongeraient la souffrance. Il faut s'attendre à une évolution de la loi en faveur d'une légalisation de l'euthanasie dans les années qui viennent. Des tensions surgissent entre impératif de maîtrise des dépenses de santé et les choix politiques à faire en matière de besoin de soins pour une population qui vieillit. Une loi sur l'euthanasie arrangerait, sans le dire évidemment, au nom du pragmatisme, la médecine technicienne et l'impératif économique.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Schweyer F.-X. – *L'hôpital sous tension*. Grand dossier « La santé, un enjeu de société ». Sciences humaines 2005 ; hors série n° 48.
- 2 Foucault M. – *Naissance de la clinique*. Paris, PUF, 1963.
- 3 Pinell P. – *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1840–1940)*. Paris, Métaillé, 1992.
- 4 Twycross R.G. – *Choice of strong analgesic in terminal cancer : diamorphine or morphine*. Pain 1977 ; 3 (2) : 93-104.
- 5 Taylor R. – *Le malaise de la modernité*. Paris, Les éditions du Cerf, 1994.
- 6 Ferry L. – *L'homme Dieu ou le sens de la vie*. Paris, Bernard Grasset, 1996.
- 7 Lebrun J.-P. – *La perversion ordinaire : vivre ensemble sans autrui*. Paris, Denoël, 2007.
- 8 Ferrand E., Robert R., Ingrand P., Lemaire F. and the French Laterea Group. – *Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : a prospective survey*. Lancet 2001 ; 6 ; 357 (9249) : 9-14.
- 9 Higgins R.-W. – *L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée*. Esprit 2003.
- 10 Froment A. – *Pour une rencontre soignante*. Paris, Archives contemporaines, 2001.

L'éthique supplantée par le coaching ?

P. LE COZ

On a cru dans les années 1990 qu'il s'agissait d'un simple phénomène de mode. Mais aujourd'hui, il faut se résoudre à l'évidence : le coaching a pris racine dans notre culture. Après le sport et l'entreprise, il gagne les institutions, les mœurs et le quotidien. On le rencontre jusque dans les établissements de santé, où il explique comment bien se comporter pour mieux se porter. Avec ses recettes psychologiques et son jargon managérial, il s'immisce même dans nos vies privées. Quelles sont les sources du succès croissant de cette nouvelle « relation d'aide » auprès des managers, des soignants, voire de nos concitoyens ? De quelles fragilités est-elle révélatrice ?

L'inscription durable de l'idéologie du coaching dans notre paysage culturel est symptomatique d'une désorientation sociale de l'individu contemporain par l'impératif paradoxal d'être à la fois conformiste et créatif, de s'épanouir tout en se soumettant, de faire librement ce que l'on attend de lui [1].

La transposition, en deux décennies, de la compétition sportive à l'univers concurrentiel de l'entreprise, son exportation récente dans l'intimité des vies privées, font du coaching un phénomène social tentaculaire dont nous aurions grand tort de minimiser le potentiel de nuisance. D'autant que le coaching commence à s'immiscer dans la sphère institutionnelle via son infiltration dans des organisations publiques et notamment des établissements de santé.

L'ENRACINEMENT DE LA CULTURE « COACHING » DANS LA SOCIÉTÉ MARCHANDE ET INDIVIDUALISTE DE NOTRE TEMPS

DU COACHING SPORTIF AU « MANAGEMENT DES ÂMES »

On rappellera que *to coach*, en anglais, signifie « entraîner » ou « accompagner » dans le sens activiste de « motiver ». Ce verbe a pour origine le mot français « coche » lequel, au XVI^e siècle, désignait une voiture tirée par des chevaux et conduite par un cocher. Le coach, c'est celui qui fait avancer les voyageurs. On retiendra de cette étymologie que coacher c'est mettre en mouvement, déplacer d'un endroit à un autre.

L'usage métaphorique du terme est apparu dans le football américain au cours des années 1950. Le coaching en est venu alors à désigner une stratégie comportementale consistant à mobiliser l'athlète en stimulant ses ressources mentales à titre de complément psychique de son entraînement physique. *Manager des âmes*, le coach s'active au bénéfice de ceux qui visent « plus vite, plus haut, plus fort » selon la devise des jeux Olympiques formulée par Pierre de Coubertin. Le sportif de haut niveau donne son consentement libre et éclairé à cette pratique intensive de conditionnement mental censée lui permettre de maximiser ses performances, de bonifier ses compétences et de pulvériser des records.

Insensiblement, le sportif devient un *stock* de ressources psychiques à optimiser, ce qui ne saurait être indifférent dans une société qui, via les médias, donne un rôle considérable au sport, érigeant en héros sublime le champion athlétique des temps modernes. Pour mesurer la nouveauté du phénomène, on se souviendra que jadis celui que l'on appelait « l'entraîneur » se bornait modestement à demander aux athlètes qu'ils soient compétents physiquement et techniquement. Les dispositions psychologiques et morales étaient de l'ordre du non-maîtrisable ; elles étaient mises sur le compte des impondérables, des données subjectives irréductibles. Dorénavant, à la faveur du tutorat activiste de ces « grands frères » que sont les coaches, l'esprit peut faire l'objet d'un travail de musculation comparable à celui auquel doit se soumettre le corps.

L'avènement du coaching signifie que plus rien ne doit être livré au hasard ou à l'approximation : le mental doit être formaté, rationalisé, optimisé par des techniques de conditionnement psychologique et l'acquisition d'automatismes comportementaux. Le coaching sportif ne se limite pas au « développement des ressources de l'athlète » : il vise aussi « l'exploitation totale du potentiel de ce dernier » [2], au nom de sa « libre » volonté de s'autocontraindre.

Multiplier ses performances, aiguïser ses compétences, accroître sa puissance, vaincre ses concurrents : on reconnaît sans peine, dans les objectifs du *coaching*, les valeurs productivistes de notre temps. Aussi est-ce sans résistance que le coaching sportif a fini par se couler dans le moule de l'entreprise pour devenir une pratique managériale à la fin des années 1980. Il est vrai que le sport ne diffère pas, en son essence, de l'économie de marché qui lui a donné naissance au XIX^e siècle. Dans un cas comme dans l'autre, il s'agit d'une continuation de la guerre par d'autres moyens. Peut-être que la fascination exercée par le football sur les individus de notre époque tient-elle au fait qu'ils peuvent y lire le miroir de leur condition et de l'âpreté de leur destin : être performants, évaluables, jetables, flexibles et contingents.

Qu'il s'agisse d'apprendre à se dépasser pour atteindre l'excellence ou de triompher de ses adversaires, les valeurs sportives ne diffèrent pas des valeurs compétitives du

productivisme économique, confortant nos esprits dans cette idée que nous sommes tous des échantillons d'un seul et unique genre : l'*homo œconomicus*. Les coachs ne s'y trompent pas, qui recourent sans cesse à la métaphore sportive pour « doper » les dirigeants remis entre leurs mains : « Les grands matchs à gagner, ce sont les défis liés au changement dans l'entreprise, tels que fusions, restructurations ou internationalisation » [3]. Le coach, en somme, apprend à ceux qui ont trop de scrupules moraux à devenir des « tueurs ».

PLACE DU COACHING DANS LE PROCESSUS SOCIAL DE NORMALISATION DES ESPRITS

Dans une culture *disciplinaire*, la domestication des esprits passe par l'apologie du travail bien fait et le culte rigoriste de la conscience professionnelle. La docilité de l'individu est acquise par la moralisation du labeur quotidien et du devoir de respecter la hiérarchie. Avec l'avènement post-moderne de la culture *sécuritaire*, la soumission des individus passe par la psychologisation de l'activité professionnelle. La subordination de la subjectivité aux impératifs économiques n'est plus l'accomplissement d'un devoir de moralité envers sa famille ou la nation. C'est devenu, par la grâce du coaching, le lieu d'un « développement personnel ». C'est ainsi que Vincent Lenhardt, le maître à penser des coachs, définit le coaching comme étant « l'aide apportée par un accompagnateur externe ou interne à l'entreprise, pour la résolution de difficultés professionnelles *en vue du développement durable de la personne*¹ » [4].

La pétition de principe de l'idéologie coaching est que les objectifs existentiels de l'individu coïncident avec les exigences de rentabilité de l'entreprise. Il s'agit d'obtenir du coaché le libre consentement à ce qu'on attend de lui. Le coach a réussi la mission pour laquelle il a été correctement rétribué lorsque le coaché finit par comprendre que ce qui est bon pour la rentabilité économique de l'entreprise est également bon pour lui : « Le coaching permet à une personne, un groupe, d'améliorer ses propres performances pour mieux répondre à la demande de l'entreprise, soucieuse de son efficacité². » Par une heureuse coïncidence, le coaché accomplit sa volonté la plus profonde en se soumettant au rythme imposé par la bonne marche de l'entreprise à laquelle il confie l'essentiel de son temps et de son énergie. Il trouve son bien-être en se révélant à lui-même sous l'aspect d'un stock de ressources à explorer/exploiter. Il découvre l'essence de son être : il est une micro-entreprise à gérer.

Pourquoi est-il si important que, dans le coaching, le paramètre existentiel de la « réalisation de soi » intervienne ? Si le coaché présentait que la manœuvre sert à déguiser habilement l'intérêt du donneur d'ordre, l'opération serait vouée à l'échec. Il est donc essentiel qu'il aperçoive que les techniques qui lui sont prodiguées lui seront *personnellement* bénéfiques. Les techniques de gestion du stress ou de persuasion, notamment, ne doivent pas apparaître à ses yeux comme exclusivement destinées à créer des managers plus rentables pour l'entreprise. Il faut que tous les acteurs du contrat de confiance aient le sentiment d'y trouver leur compte. Les formateurs de coachs vont parfois jusqu'à donner la priorité au développement personnel sur les nécessités professionnelles, sachant que le premier but est le plus sûr moyen d'accéder au second.

1. Nous soulignons.

2. Code de déontologie de la *Société française de coaching* (<http://www.sfcoach.fr>).

Ne plus avoir peur d'être insuffisant, être absolument soi-même, avoir confiance en son potentiel d'inventivité et de rentabilité : le coaching occupe un créneau de choix dans le grand marché contemporain de la souffrance psychique. Parlant de « besoin de sécurité ontologique³ », les coachs et autres vendeurs de bien-être nous mettent eux-mêmes sur la voie de la réponse à la question de savoir par quel biais s'opère ce nouveau processus de normalisation des esprits. La transformation de la planète en un gigantesque marché inspire un sentiment d'insécurité générale. Comment s'adapter à une réalité sociale réduite à un espace de compétition qui ne connaît que des gagnants et des perdants ? La conquête des nouveaux marchés, l'injonction d'innovation permanente que requiert l'augmentation des bénéfices de l'entreprise secrètent une souffrance psychique qui vient s'ajouter à celle que les individus doivent subir du fait de leur condition d'existant (les maladies, les deuils, les échecs relationnels...).

Dans la mesure où l'impératif d'adaptation aux fluctuations imprévisibles de la conjoncture économique consomme une quantité d'énergie psychique susceptible de nuire à la compétitivité des salariés, le coaching est appelé en renfort pour les persuader que leur désir d'accomplissement intime n'est rien d'autre qu'un désir d'augmentation de leur rentabilité comportementale. Parce qu'il vend de la motivation, du conditionnement, de la mentalisation, des techniques de persuasion et des moyens psychologiques de gestion de son stress, le coaching ne saurait être un simple phénomène de mode. Il est au contraire un marché intarissable et indéfiniment extensible. Qu'il soit cadre ou dirigeant, entrepreneur ou salarié, soignant ou simple particulier, le coach se met à leur disposition pour les aider à enrichir favorablement la perception qu'ils ont d'eux-mêmes. Chacun se sent « heureux » d'être pleinement adapté au monde du fast-food, du football, du tiercé et du CAC 40 dans lequel il a eu la chance de naître. Ainsi, finis les « états négatifs » comme la tristesse, la conscience du tragique ou le sentiment des limites de la condition humaine. Finis aussi le questionnement critique et toutes ces vaines questions sur le sens de nos existences.

Que le monde dans lequel nous vivons soit cruel et insensé n'est pas vraiment un problème, puisque nous avons en nous le potentiel psychique pour idéaliser la réalité économique et sociale. Il suffit d'aller chercher en soi, au fond de notre magasin intérieur, d'aller piocher dans notre stock d'énergie intérieure les techniques destinées à favoriser le processus d'idéalisation de ce monde du changement permanent, de la production et de la consommation.

LES MÉTHODES DU COACHING

Pour favoriser notre développement personnel, les coachs se disent prêts à nous vendre des astuces psychothérapeutiques qui vont de l'incitation à des visions mentales, de l'autohypnose au rêve éveillé, en passant par le *visionning* qui nous aide à « passer du réel où tout semble bloqué à l'imaginaire où tout est possible » par projection « dans des spéculations mentales originales et un peu décalées » [4, p. 25]. Par la technique de la visualisation, le mal de n'être que ce que l'on est peut être circonscrit et dissipé. Pour se libérer des « blocages psychologiques » qui l'empêchent d'accéder

3. « Des Organisations qui auront su entrer dans une démarche pro-active et partagée d'élaboration de leur futur tout en développant leur flexibilité intrinsèque, disposeront d'atouts considérables pour agir dans leur environnement et construire leur *sécurité ontologique* » (Nicolas Schilfarth, formateur et superviseur de coach ; <http://www.jbs-coaching.com/vision.asp>).

à son idéal de moi pleinement adapté à son environnement, le coaché se doit de répéter des phrases en liaison avec ces images mentales « décalées » où il s'imagine souriant, serein et imperturbable. S'il se sent émotionnellement contrarié par une parole déplaisante d'un collègue et enclin à riposter par la colère, le coaché accomplit un geste simple tel que serrer un poing afin de se remettre en mémoire un paysage bucolique auquel il a associé cet automatisme physique. L'autoconditionnement est la voie royale qui mène à la liberté et au bonheur.

Dans son stock de ressources intérieures, il trouvera aussi, en rayon, un outil d'amélioration des performances de ses collaborateurs, en apprenant à changer sa façon spontanée de les percevoir. Par exemple, s'il se plaint d'avoir affaire à un coéquipier « têtue », le coach l'aide à changer sa représentation en l'entraînant à dire « ténacité » là où il parlait d'« entêtement ». En se montrant de la sorte moins nerveux avec ses « coéquipiers », il augmentera son capital sympathie et les rendra plus serviables à son égard.

Toutes ces techniques de bien-être et ces possibilités d'influencer les autres, notons qu'elles sont déjà en nous. Elles ne sont pas enfournées du dehors, comme si nous étions encore dans la logique de l'extériorité disciplinaire de nos grands-parents. Ces techniques d'autoconditionnement et d'influence, le coach se borne à les faire venir au grand jour par le biais de la « maïeutique » qu'il dit avoir empruntée à Socrate. Le coach, en effet, se plaît à répéter qu'il ne nous transmet aucun savoir mais se borne à nous aider à découvrir par nous-même qui nous sommes (à savoir : un stock de ressources que nous devons apprendre à bien gérer pour devenir le patron de nous-même).

Leurs techniques d'autoconditionnement et de persuasion, les coachs les puisent, pour l'essentiel, dans les approches psychothérapeutiques de Carl Rogers, l'un des principaux fondateurs de la « psychologie humaniste ». Rogers a lancé la vogue tous azimuts de ces tuteurs « non directifs » et « non prescriptifs » qui se proposent gentiment de nous accompagner afin que nos changements s'opèrent en direction de la pleine réalisation de notre Moi. Citant quasiment mot à mot Carl Rogers, un coach écrit : « Le but de la psychologie humaniste est la pleine réalisation du potentiel humain par la prise de conscience » [5, p. 144]. La réalisation intégrale de nos capacités est à notre portée puisque, parmi ses capacités, nous possédons celle de dépasser les obstacles psychiques liés à nos souffrances passées.

Ce qui séduit les coachs, dans la « psychologie humaniste » de Rogers, c'est sa valorisation du changement et du potentiel humain de s'y s'adapter. Si tout change autour de nous sous l'impulsion frénétique de la production des biens et des services, il ne faut pas s'en inquiéter dans la mesure où, de toutes façons, nous aussi nous changeons. Nous avons seulement besoin d'un directeur de conscience qui nous aide (moyennant finances...) à faire de ce changement une vraie maturation⁴.

LE COACHING ET LA CONFUSION DES GENRES

Les théoriciens libéraux du XIX^e siècle maintenaient des cloisons étanches au sein de l'existence sociale. Le philosophe Hegel, par exemple, dans la troisième partie de ses *Principes de la philosophie du droit* [6], distinguait trois formes de coexistence collective ayant chacune leur logique propre : la sphère de la vie familiale et privée, la

4. Carl Rogers lui-même, au cours de sa vie, a mûri, en changeant plusieurs fois de cycles d'études (formations d'agronome, de séminariste, de psychologue, etc.) avant de devenir adéquat à son vrai moi.

société civile et son libre-échange, les pouvoirs publics et leur mise au service des intérêts de la communauté politique via le développement du fonctionnariat. La relation de contrat avait sa place dans la deuxième de ces trois sphères, dans l'univers marchand où les hommes tissent des liens de producteurs à consommateurs.

Ce que le coaching donne à entrevoir, c'est la dislocation de ce schéma théorique de construction du libéralisme. Nous assistons, en effet, à l'extension de la transaction contractualiste au-delà de l'espace des échanges mercantiles. D'un côté, nous voyons des coachs passer contrat avec des parents aux prises avec des difficultés pédagogiques et relationnelles avec leurs enfants. De l'autre, nous voyons les services publics de l'État faire appel à ces « experts » de l'âme pour former les dirigeants et les soignants des établissements de santé, quitte à prendre le risque de convertir l'hôpital en entreprise de production de soins.

Ce que nous voyons s'accomplir à travers l'idéologie du coaching, c'est la dissolution du libéralisme classique fondé sur la frontière entre les aspirations personnelles et l'intérêt collectif. C'est l'effacement de la césure espace public/espace privé, la transformation des individus et des communautés auxquelles ils appartiennent en autant d'entreprises à gérer. Le coaching annonce les temps nouveaux de l'abolition des lignes de partage symbolique entre la vie intime et l'activité professionnelle. L'individu devient le *gestionnaire* de sa vie, de son corps et de ses relations avec ses semblables. Dans cette indétermination générale, tout peut être permuté sans dommage : réussir sa vie et réussir sa carrière, viser le bien public et le bien économique, rechercher l'intérêt commun et servir les intérêts de son entreprise, la conscience de soi et la conscience « managériale ».

On retrouve ici, transposé au champ de l'entreprise, la stratégie du coaching sportif : on gère l'intimité du sujet, on se met à l'écoute de ses désirs personnels pour rendre le groupe plus performant. Certes, comme le dit l'auteur d'un *Guide du coaching* traduit en onze langues, « il est sans doute plus simple pour certaines entreprises de garder la tête dans le sable sans considérer les complexités liées à la *quête du sens*. À long terme, cependant, je pense que ce sont ces entreprises qui auront soutenu leurs employés au moment où ils en ont eu besoin qui se verront récompensées au centuple » [5, p. 151]. En un mot, une entreprise n'est jamais perdante lorsqu'elle place l'individu, sa quête de sens et son épanouissement subjectif au-dessus de ses visées propres de rentabilité et d'efficacité. Elle accomplira plus sûrement ses objectifs marchands en faisant passer son impératif de croissance économique après la « croissance ontologique » de ses responsables.

C'est toute l'originalité de cette forme nouvelle d'accompagnement que d'avoir réussi à annexer au champ de l'activité professionnelle le territoire intime du questionnement sur l'être et le sens de la vie. Le « développement personnel » censé apporter à l'individu son « bien-être » permet d'augmenter son adaptation sociale et sa rentabilité pour l'entreprise. Ce qui n'apporte rien en matière de gain de productivité et d'ajustement social pour l'entreprise est « mauvais » pour le développement personnel. Pour les cas extrêmes d'obstination bornée, on sait qu'il existe des moyens psychiques (le harcèlement moral, par exemple) pour faire comprendre à un individu que sa volonté la plus profonde ne fait qu'un avec celle des actionnaires de son entreprise.

L'effacement des repères sociaux qui ont tracé des lignes de partage symboliques entre le développement personnel et le milieu professionnel, l'intérêt privé et l'intérêt public, l'intime et le collectif, annonce l'entrée de notre modernité dans un autre cycle de son histoire. Cette confusion des genres aboutit à la psychologisation de tous les problèmes sociaux. La souffrance professionnelle se trouve interprétée en termes de

défaillance personnelle, de conflits psychiques intimes qui renvoient aux seules vicissitudes de la subjectivité. Si un individu est en souffrance, il ne convient pas d'aller chercher trop vite les sources de son mal dans son environnement social ou économique. N'allons pas chercher si loin : c'est peut-être juste un léger problème de quête identitaire mal négocié.

Cette manière typique de la logique individualiste qui consiste à rabattre sur l'individu la totalité des problèmes dont il souffre fait l'impasse sur des facteurs de désordre psychique tels que le rythme ou l'organisation du travail, un salaire inadéquat à la besogne accomplie, l'absurdité ou la répétition d'activités à faible coefficient éthique. Chacun est renvoyé à la solitude de son destin et à la responsabilité des événements de sa vie. Si ce n'est pas son « libre-arbitre », ce sont ses gènes qui sont responsables de ce qui se produit dans sa vie. Tout est en lui, tout vient de lui.

COACHING ET SANTÉ

LE CROISEMENT DU COACHING ET DE L'HYGIÉNISME DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Responsable de son destin, chacun l'est aussi de sa santé. Si quelqu'un déclare un cancer, par exemple, c'est probablement parce qu'il s'est mal alimenté ou qu'il n'a pas été à l'écoute de son corps. Il n'était pas assez autorégulé. Cette défaillance n'a pas de rapport avec ce qu'il endure dans sa vie professionnelle. Tout est question d'hygiène, d'autocontrainte et de volonté personnelle. Les coachs sportifs ne nous ont-ils pas enseigné que la vie était un combat qui se gagne par l'autoconditionnement et l'hygiène alimentaire ?

Avec ses conseils diététiques et ses recommandations hygiéniques, le discours des coachs retrouve ainsi la même rhétorique que les acteurs de la santé publique : faire des exercices physiques, du footing et de la relaxation pour chasser les « états négatifs » (tristesse, angoisse, etc.). Le coaché apprend à ne plus commettre d'excès, il se porte bien, grâce à une gymnastique physique et mentale quotidienne qui le dispense d'interroger le sens de sa vie. Autocontraint, mentalisé et formaté, il gère son deuil, sa maladie, sa vieillesse, sa mort comme autant de challenges et de matches qu'il doit affronter avec le mental d'un champion.

Alignant leurs conseils sur le discours de la santé publique, nos nouveaux directeurs de conscience proposent des techniques pour contrôler sa tension, son rythme cardiaque et améliorer son hygiène de vie [7]. En dehors de la relaxation, le coach initie son client à la pratique de la respiration abdominale, et recommande des tests pour détecter sur son corps les signes du stress, contrôler le rythme cardiaque et les modifications de la pression sanguine : « Le coaching aide à faire le point, à traverser une crise passagère ou à trouver un second souffle [...] il permet de relâcher les tensions et de mieux gérer le stress » [8]. Les tensions et le stress altèrent les relations entre les membres d'une équipe et cela peut retentir défavorablement sur le chiffre d'affaires de l'entreprise.

LA MONTÉE EN PUISSANCE DU « COACHING SANTÉ »

Se porter mieux physiquement et mentalement, c'est mieux se comporter socialement [9]. L'homme rompu aux techniques du coaching est plus docile, donne plus

volontiers son consentement libre et éclairé à tout ce qu'on lui demande. Il supporte mieux l'humeur de ses supérieurs et adhère davantage aux impératifs de compétitivité auxquels il est soumis. Reste à savoir ce que deviennent, dans cet univers de bien-portants, les sujets fragilisés par la maladie. N'est-il pas trop tard pour coacher ceux qui sont hospitalisés ou souffrent de pathologies professionnelles ? Que faire de nos « anormaux », de ceux qui ne sont pas adaptés au monde mondialisé par l'économie ultralibérale ? Faut-il inventer une nouvelle forme de « coaching santé » pour les improductifs dont le corps est défaillant ?

C'est déjà fait. Depuis 2 ans, les acteurs du monde médical ont trouvé dans le coaching cette relation d'aide personnalisée qu'ils cherchaient pour incliner les malades à mieux suivre leur traitement. Traditionnellement conçu pour être un espace d'hospitalité et d'accueil de la souffrance humaine, l'hôpital semble désormais avoir vocation à reproduire le schéma managérial qui modèle la vie des entreprises.

Le coup d'envoi de cette alliance du coaching et de la santé a été donné en 2004 par le cancérologue Claude Maylin, qui a recommandé publiquement la présence de coachs auprès des patients atteints de cancer : « En cancérologie, ce coaching de patients doit se décliner pendant tout le parcours du malade » [10]. Son *Plaidoyer pour guérir* publié en 2006 nous explique que le management du patient est souhaitable à toutes les étapes du parcours de diagnostic et de traitement : pour l'imagerie médicale, pour les bilans sanguins, pour chaque segment du protocole thérapeutique, pour le suivi : coaching en chirurgie pour informer des avantages et des inconvénients des opérations, en chimiothérapie pour adoucir les effets secondaires, en radiothérapie pour dédramatiser la notion de rayons. La quatrième de couverture laisse la parole au patient, ainsi que le réclame cette nouvelle forme de maïeutique ; elle fait apparaître la spécificité du contrat de confiance propre au coaching, la logique du tutoiement dans le tutorat : « Moi qui n'avais jamais été malade, en un instant, avec un seul mot, "un cancer", la détresse et l'angoisse de la mort m'avaient tout entier envahi. Ce que je dois au P^r Maylin, *mais aussi à Claude*, c'est d'avoir su guérir mon corps et soigner mon âme. Le combat contre un cancer est une bataille impitoyable ; un malade seul ne peut pas y arriver : il a, comme un sportif, besoin d'un coach pour gagner la partie. Claude Maylin a été, pour moi, un formidable coach, comme il l'est pour tous les malades. Voilà, me semble-t-il, l'un des apports, parmi beaucoup d'autres, du P^r Maylin à la bataille essentielle contre les cancers » [11].

Les soignants doivent eux aussi contracter la disposition d'esprit d'un coach en présence de leurs patients. Les articles parus au cours de ces dernières années dans *Le Quotidien du médecin* témoignent de la place croissante accordée au coaching dans les programmes sanitaires et les parcours de santé. « Le coaching téléphonique a du bon », peut-on lire dans un numéro d'avril 2005. Et à en croire les articles parus depuis, dans ce journal, aucune pathologie ne semble devoir y échapper : sida, cancer, diabète, obésité, maladies cardiovasculaires, etc. Le 2 juin 2005, une contribution de Lydia Archimède intitulée « La bonne santé du coaching » enfonce le clou en nous annonçant que « le coaching est un "facilitateur de changement" dont on commence à vérifier l'intérêt » dans le champ sanitaire. Et l'auteur de se féliciter de ce que « pour mieux mettre l'accent sur la participation active du patient, le concept de coaching a franchi les portes des vestiaires sportifs et des entreprises pour investir le domaine de la santé ».

De plus en plus, les conceptions de l'*alliance thérapeutique* et les programmes de formation soignante qui s'en inspirent se trouvent traduites dans le jargon du coaching. On parle désormais de « *counseling* » et on débat à l'envi pour savoir s'il faut dire

« compliance » ou « observance » [12] lorsqu'il est question du suivi du traitement par les patients. L'art clinique a cédé le pas à l'expertise scientifique. Désormais, il faut dire « observance » et comprendre, par ce terme savant, « le degré de concordance entre les recommandations du médecin et le comportement du patient » [12]. Les protagonistes de la relation de soin sont appelés à établir entre eux un haut « degré de concordance » (encore que là n'est pas vraiment l'essentiel vu que « l'observance est un enjeu pour les sciences médicales » [12]).

Nous voyons essaimer au sein des formations sanitaires un langage empreint de la nouvelle barbarie terminologique à visage humain du management. Selon Bernard Stenier, dans les hôpitaux, le coaching aide le soignant à se réaliser, « à trouver dans son travail des moyens pour combler ses désirs de comprendre, de grandir et de donner un sens à sa vie » [13]. Semblables à des enfants qui ont peur du noir, nos soignants avaient besoin que des tuteurs bienveillants viennent éclairer leur trajectoire existentielle. Ils cherchaient naïvement le sens de leur vie dans des activités extraprofessionnelles (l'éducation de leurs enfants, la vie de famille, les relations amicales, les activités culturelles, etc.) alors que le sens était là, à l'hôpital, dans la pratique de l'autoconditionnement et du coaching. Selon ce même auteur, « l'autorité hiérarchique, le savoir et l'expertise ne sont plus aujourd'hui des sources de pouvoir suffisantes pour un responsable d'équipe. Il doit enrichir sa fonction de leader, celui qui fait faire, par une fonction de coach, celui qui fait être [...]. Dans un environnement fait de turbulences, d'accélération et de pression, il est capable de connecter chacune à sa motivation profonde » [14].

Dans ce nouveau champ de la relation d'aide qui s'ouvre à eux, les managers thérapeutiques rendent superflue la relation éthique, faite de doute et d'hésitation, de questionnement et de patience silencieuse auprès des malades. Gageons qu'ici comme ailleurs, ils sauront se présenter comme de grands frères bienfaisants, mis à la libre disposition des patients, dans le cadre de programmes de gestion du stress et d'optimisation des stratégies de soins. Il s'agira de persuader les patients de leur capacité à bien négocier la « transaction thérapeutique », de leur apprendre à s'autogérer et à accoucher, par maïeutique managériale, de leurs propres prescriptions médicales. Le patient est intronisé en acteur de soins, en auxiliaire médical [9], en gestionnaire de sa santé et des thérapeutiques qu'elle requiert.

CONCLUSION

En assurant un double objectif social de productivité économique et d'hygiène sanitaire, le coaching s'ouvre un champ d'investissement indéfini. C'est pourquoi il serait dangereusement naïf de n'y voir qu'un phénomène de mode auquel il suffirait de répondre par un simple haussement d'épaule. Le coaching nous montre à quel point notre société est malade, souffrant de solitude et de désœuvrement, d'une perte de tout esprit critique par un processus d'infantilisation généralisé des esprits.

L'alignement pur et simple de l'hôpital sur le modèle de l'entreprise aboutit à indifférencier l'activité hospitalière dans l'univers des sociétés de service en général. En assurant le passage de la gestion administrative à la gestion de soi, de la rentabilité économique à la rentabilité psychique, le *coaching-santé* parachève un mouvement de désacralisation de l'hôpital dont nous n'avons pas encore réussi à prendre toute la mesure. Cette nouvelle idéologie normative est symptomatique de la perte du lien

éthique à l'autre, entendu dans sa vulnérabilité et appréhendé comme subjectivité insubstituable. Dans la relation éthique à l'autre, le sujet n'est plus un battant mais un être fragilisé qui ne parvient plus à se tenir dans l'existence. Il est celui qui me révèle à moi-même dans la fragilité de mon humanité, un autre moi qui est en même temps un autre que moi en présence duquel j'assiste à moi-même.

Baume anesthésiant d'un monde sans pitié, le coaching est, pour le dire comme ses propagandistes, « un appel à la compassion et à l'amour pour cet autre empêtré dans la problématique d'être humain » [15]. Manière de dire que l'idéologie coaching est peut-être en train de supplanter l'attitude authentiquement éthique consistant à se mettre à l'écoute d'une singularité, dans la patience et la présence. À la parole muette du visage souffrant, où s'enracine l'éthique comme responsabilité pour autrui [16], elle substitue une pseudo-éthique de l'adaptation et de l'opportunisme. Dans la relation éthique à l'autre, je rencontre un visage, j'écoute une histoire. Je ne suis pas en train de négocier avec un individu porteur d'un stock de ressources psychiques à maximaliser.

Le coaching supplante l'éthique *en tant que méditation sur le sens et l'absurde dans la vie*. Il tarit à sa source le questionnement philosophique toujours inachevé sur le sens de notre présence au monde au profit d'un « prêt-à-penser » et à agir, selon le modèle de l'homme performant.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Joule R.-V., Beauvois J.-L. – *La soumission librement consentie*. Paris, PUF, 1998.
- 2 Sordello J. – *Coaching du sportif*. Paris, Amphora, 2004, p. 17.
- 3 Polot J.-F. – Les Échos, n° 17876, 12 avril 1999, p. 66.
- 4 Lenhardt V. – Revue de management et conjoncture sociale, juin 2001.
- 5 Whitmore J. – *Le Guide du coaching*. Paris, Maxima, 2005.
- 6 Hegel F. – *Principes de la philosophie du droit*. Trad. R. Derathé. Paris, Vrin, coll. Bibliothèque des textes philosophiques, 1998.
- 7 Guinochet F., Durieux J.-C. – *Toutes les clés d'un bon coaching*. Paris, EFS, 2006.
- 8 *Les différents coachings*. <http://www.sfcoach.org/sfcoach/doc>.
- 9 Gori R., Del Vogo M.J. – *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris, Denoël, 2005. *Exilés de l'intime : la médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique* ; Paris, Denoël, 2008.
- 10 Maylin C. – *Cancer : créons un coach pour les patients*. Libération, 26 octobre 2004.
- 11 Maylin C. – *Un plaidoyer pour guérir. Parole de cancérologue*. Paris, Desclée de Brouwer, 2006.
- 12 *Counseling et coaching*. Le Quotidien du médecin, 2 juin 2005.
- 13 Stenier B. – Soins Cadres 2004 ; 51.
- 14 Stenier B. – Soins Cadres 2004 ; 52.
- 15 Angel P., Amar P. – *Le coaching*. Paris, PUF, coll. Que sais-je ?, 2005, p. 50.
- 16 Lévinas E. – *Éthique et infini*. Paris, Livre de Poche, 1984.

La décision thérapeutique aujourd'hui : place et enjeux dans la pratique actuelle des soins

R. SIRVEN

Dans le cours des soins, la décision thérapeutique apparaît au carrefour de la technique et de la clinique, de l'objectivité des outils d'investigation et de la subjectivité du colloque singulier, de la médecine et de l'économie.

Elle croise les deux dimensions de notre existence :

- la dimension diachronique¹ d'une histoire et d'un déroulement qui conduisent le patient, porteur d'une plainte et demandeur de soins, à consulter le praticien, qualifié pour l'entendre et lui donner les soins requis ;
- la dimension synchronique d'un ici et maintenant qui impose au praticien consulté de prendre les décisions nécessaires.

C'est pourquoi elle ne peut être réduite au seul aboutissement de procédures dont le strict respect suffirait à assurer la validité.

Certes, elle est à évaluer à partir des critères techniques relatifs aux protocoles utilisés et en considérant a posteriori les résultats thérapeutiques qu'elle a permis d'obtenir.

Mais elle est aussi à mettre en examen, à soumettre à l'analyse des éléments aussi bien explicites qu'implicites qui la constituent.

1. Diachronique : qui intègre la dimension du temps et son action sur l'événement observé, la maladie par exemple, par opposition à « synchronique », qui considère l'événement dans son actualité, hors de l'intervention de la dimension temporelle

Cette analyse nous conduira à mettre en évidence les éléments de la problématique décisionnelle à laquelle le praticien est confronté dans sa pratique quotidienne. Elle permettra également de faire apparaître son évolution dans la pratique des soins ainsi que les enjeux qu'elle porte de plus en plus dans le système de santé actuel.

Elle montrera aussi comment des modalités innovantes d'évaluation thérapeutique et de traitement peuvent s'inscrire dans une nouvelle manière de penser la médecine et le rôle des soignants.

DÉFINITION

Dans son sens le plus général, la décision est le fait d'effectuer un choix lors de la confrontation à un problème pour lequel existent plusieurs options de résolution dont les conséquences sont réelles mais incertaines.

Le terme peut désigner aussi bien l'acte de choix que son résultat, ainsi parle-t-on d'une « décision de justice ».

L'incertitude y est centrale, comme le signifie la définition donnée par le dictionnaire Quillet du terme « décisif » : « qui tranche ce qui est incertain ».

La notion de risque en est corrélative, en supposant que le risque présenté par les différentes options est mesurable, ou en tout cas évaluable, et assumé par le décideur.

Il s'agit donc d'un acte complexe qui met en œuvre des processus d'analyse, de synthèse, de jugement, de réflexion, d'anticipation et de délibération, mobilisés chez une seule personne ou partagés par plusieurs.

Il s'agit d'un acte majeur dans toute pratique, car il engage autre que soi dans ses effets individuels ou collectifs.

Le décideur est ainsi doté d'un pouvoir réel, mais aussi d'une responsabilité tout aussi considérable.

C'est ce que montre particulièrement la décision thérapeutique qui consiste à faire un choix entre plusieurs possibilités de soin dont chacune peut poser problème et qui repose sur un jugement sur les éléments favorables, le « pour », et défavorables, le « contre », sur les bénéfices et le coût², les avantages et les inconvénients, la faisabilité, l'efficacité – distinguée de l'efficience – des traitements disponibles, le risque d'un événement négatif, erreur, aléa...

Mais ce qui caractérise le plus la décision thérapeutique par rapport à toute autre, c'est qu'elle porte un enjeu d'amélioration ou d'aggravation de l'état d'un homme soigné, un enjeu de qualité, voire de durée de sa vie. C'est dire que la spécificité d'une décision de soin, c'est qu'elle a à voir, qu'on le veuille ou non, qu'on le dise ou non, avec la mort.

Le risque n'est pas seulement économique ou financier. Il est vital. Le soignant tient en ses mains le pouvoir de décider de la vie, de la maintenir. Ce même pouvoir contient aussi le risque de la faire perdre.

Dans sa pratique quotidienne, le praticien est exposé à deux types de risques :

2. Entendons le terme dans ses différentes dimensions : thérapeutique concernant la mise en œuvre du traitement, psychologique liée au vécu du patient, économique à partir des dépenses engagées par la personne soignée et/ou par la collectivité.

– le risque diagnostique, lié à l'identification incertaine de la pathologie. La thérapeutique est connue et sûre, mais son effet peut être préjudiciable pour la santé du patient si ce dernier n'est pas atteint par cette pathologie ;

– le risque thérapeutique, associé au traitement choisi par le praticien, une fois la pathologie clairement identifiée. L'application de la thérapeutique risque d'avoir des effets négatifs sur la pathologie et l'état de santé du patient.

On comprend que leurs effets puissent avoir des conséquences opposées sur le risque pris par le praticien et supporté par le patient. Le risque thérapeutique qui intervient dans une situation certaine ne peut qu'augmenter le risque pour le patient, alors qu'entreprendre une thérapie peut réduire l'incertitude en présence de risques diagnostiques.

On comprend à quel point la décision de soin est un acte lourd d'incertitude et de conséquences, porteur de sens, réfléchi, à partir des questions et des problématiques dans lesquelles les réponses peuvent s'inscrire :

– Que retenir des données recueillies par l'interrogatoire et par l'examen clinique ?

- Problématique de l'appréciation de la valeur des éléments recueillis.

– Quels examens complémentaires prescrire ?

- Problématique de l'utilité et du coût.

– Quelles sont les possibilités évolutives, avec quelles probabilités ?

- Problématique des références, de leur nécessité et de leurs modalités de consultation.

– Quels sont les traitements disponibles ?

- Problématique de l'actualisation des outils thérapeutiques croisée avec celle citée supra de l'utilité et du coût.

Nous verrons infra comment ces problématiques se croisent dans les différents champs du soin : technoscientifique, économique-financier, clinique et éthique.

ANALYSE

L'ANALYSE DE LA DÉCISION

Elle peut être conçue à partir d'approches différentes en fonction des éléments pris en compte : les données (ou les faits), la situation (ou le contexte), le décideur (individu ou équipe)... et même, parfois, le patient.

Seront ainsi distinguées :

– la démarche de type opérationnel, dont le but est l'optimisation rationnelle d'un système décisionnel centré sur les données, les faits, et non sur les caractéristiques du décideur ou du contexte dans lequel la décision est prise (« *medical decision making* »).

Différentes méthodes permettent l'analyse mathématique des processus :

- la méthode algorithmique, à partir d'un algorithme défini comme « une cascade de questions dont les réponses – généralement binaires, dites “dichotomiques” – sont exclusives les unes des autres » (B. Grenier, 1999). Elle permet de résoudre un problème représenté par une succession de nœuds décisionnels ;

- la méthode probabiliste, qui modélise des processus incertains à partir de la théorie des probabilités et de l'inférence bayésienne. Elle consiste à attribuer à

chaque hypothèse diagnostique une probabilité qui évolue suivant la présence ou l'absence d'un symptôme, d'un signe clinique ou d'un résultat d'examen complémentaire jusqu'à ce que la probabilité dépasse le seuil décisionnel.

L'aide à la décision thérapeutique peut être réalisée par le recours à des schémas d'arbres de décision permettant une meilleure représentation et par conséquent une meilleure évaluation des options de traitement possibles en fonction des probabilités de survenue des événements.

Ces schémas sont bien adaptés aux situations cliniques simples qui nécessitent une seule décision. Pour les situations complexes, le problème posé peut être fragmenté en plusieurs unités de décision donnant lieu à autant de schémas partiels qui conduisent à une suite de choix élémentaires.

Le recours à l'intelligence artificielle permet de formaliser les solutions en mettant en relation des données différentes, non seulement scientifiques, mais également économiques ou sociopsychologiques.

– À l'opposé, la modélisation des comportements des décideurs dans les différentes situations n'est pas centrée sur le processus décisionnel lui-même. On parle de « *naturalistic decision making* » et de « *situation awareness* » pour caractériser le comportement décisionnel fondé sur la prise de conscience par le décideur de la situation. L'analyse du processus décisionnel peut être envisagée à partir de la confrontation entre le décideur, avec ses capacités et ses connaissances, et l'objectif fixé. De ce point de vue, Herbert A. Simon, prix Nobel d'économie, a proposé de distinguer plusieurs types de décision :

- objectivement rationnelle, en fonction des données ;
- subjectivement rationnelle, selon les connaissances du décideur ;
- consciemment rationnelle, en recherchant l'adéquation des moyens aux fins ;
- rationnelle du point de vue de l'organisation ou bien de la personne selon que

la décision vise les objectifs de la première ou de cette dernière (1983).

À partir du fonctionnement cérébral, les neurosciences montrent que la position du décideur ne peut pas être envisagée du seul point de vue cognitif et rationnel, mais que la dimension subjective, émotionnelle et affective, intervient soit en renforcement soit en conflit.

En matière de décision médicale, La démarche appelée « *evidence-based medicine* » (EBM) a été proposée dans les années 1980 par David Sackett et al. de la McMasters University, Ontario, Canada.

Lors d'une session de formation en 2002, Viviane Angers (université de Montréal) la définissait comme « l'utilisation consciencieuse et judicieuse des meilleures données actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient ».

On parle aussi de « médecine factuelle » (traduction du terme anglais *evidence*) pour cette approche méthodique de la pratique médicale dans laquelle la décision est fondée sur l'utilisation des données actuelles de la science, fournies en particulier par les essais cliniques, l'analyse critique de l'information médicale et non l'expérience personnelle ou l'avis de l'expert (D.L. Sackett et al., 1996).

Fondée sur la preuve, elle se veut rationnelle en faisant reposer la décision sur la consultation de la littérature scientifique qui donne connaissance des faits démontrés sur le même sujet ainsi que sur la discrimination entre les niveaux des preuves présentées et l'intérêt des recommandations qui en découlent dans leur application au patient.

Par « *preuves* », on entend les études cliniques systématiques (essais randomisés, méta-analyses, études transversales ou de suivi, études rétrospectives...).

Elles conduisent à la rédaction de recommandations de bonne pratique (équivalents des « *clinical guidelines* ») établies par la HAS (Haute Autorité de santé) ou par l'Afssaps (Agence nationale de sécurité sanitaire des produits de santé) et qui constituent des standards de pratiques pour des situations cliniques données.

Les conférences de consensus, composées d'un jury multidisciplinaire, dégagent les points d'accord et de divergence sur un sujet. Elles ont pour objectif de modifier les pratiques inappropriées.

Concernant le cancer, les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) [décret du 21 mars 2007, art. D 6124-131 du CSP] enregistrent et conservent dans le dossier médical le projet thérapeutique pour chaque patient ainsi que les changements d'orientation significatifs. Elles réunissent tous les membres de l'équipe médicale intervenant auprès de patients atteints de cancer.

L'annonce du diagnostic et la proposition thérapeutique résultant d'une concertation pluridisciplinaire doivent être conformes aux référentiels de l'Institut national du cancer (INC).

De telles démarches sont en rupture avec la conception habituelle de la décision reposant sur les connaissances du praticien en matière de physiopathologie apportées par sa formation et son expérience qui en font l'unique expert nécessaire.

Elles sont souvent présentées en opposition à l'« *emotion-based medicine* », centrée sur l'expérience, le savoir-faire personnel du décideur, voire son intuition ou encore son émotion, bref, ce qui était entendu naguère comme caractérisant l'« art médical », en entendant le mot « art » dans le sens donné par le poète latin Lucrèce : « la part de l'homme ajoutée à la nature ».

Tous ces systèmes centrés sur l'action médicale ont pour objet l'optimisation des conditions préalables à la prise de décision. Dans ce sens, ils sont proposés comme une aide apportée au praticien qui bénéficie ainsi des possibilités extrêmement étendues offertes par l'informatique et par les méthodes de traitement de l'information. Cette aide concerne l'amélioration de leurs connaissances et la facilitation de leurs décisions. Elle peut s'étendre à la maîtrise de leur activité professionnelle.

Le discours qui les accompagne les dit aussi centrés sur le patient, objet d'une prise en charge personnalisée, tout en bénéficiant des meilleures informations recueillies par le praticien en vue du diagnostic, avec le haut niveau scientifique des instruments d'investigations.

Complémentairement, il est considéré comme disposant des meilleures et plus récentes études en matière d'évolution et de pronostic grâce aux études prospectives fondées sur des cohortes importantes conduites avec des méthodes sophistiquées d'analyse des facteurs prédictifs.

Enfin, il est assuré de traitements à la pointe du progrès scientifique et médical, appuyés sur des essais contrôlés randomisés au lieu d'essais comparatifs ou de cas anecdotiques.

L'évolution récente des préconisations sur le rôle plus actif que devrait jouer le patient dans la décision médicale a été perçue comme un changement décisif dans les mentalités et dans les pratiques. Le patient serait inclus dans le processus décisionnel de deux manières :

- par l'information, comme en fait obligation le code de déontologie et l'affirme la loi ;

– par la participation, qui est la réelle nouveauté en la matière.

Il est question de décision partagée, ou « *empowerment* », pour désigner la forme de participation du patient qui consiste à l'informer et à lui demander ses préférences, pour ensuite parvenir à une bonne observance du traitement (figure 7.1).

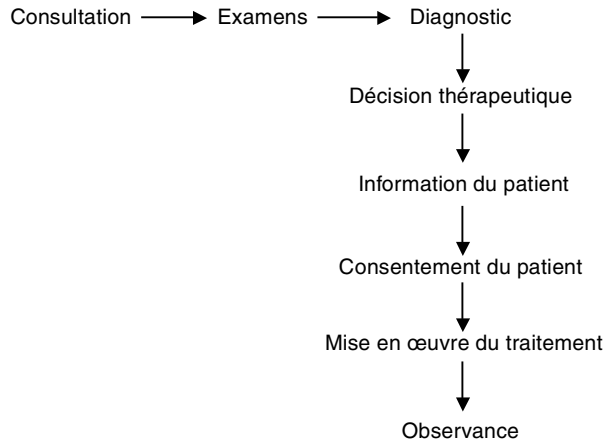


Figure 7.1. *De la consultation à l'observance.*

In fine, la décision thérapeutique est censée être prise en commun, et donc engager la responsabilité partagée du patient et du praticien.

Cette participation du patient est inscrite dans l'appareil législatif et réglementaire :

– loi du 4 mars 2002 (datée du 5) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : le malade a le droit de refuser un traitement – fût-il vital – et le droit de voir ce refus respecté ;

– loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux malades en fin de vie, dite loi Léonetti, qui contient trois dispositions essentielles :

- l'interdiction de toute obstination déraisonnable ;
- le renforcement des droits du patient ;
- la collégialité et la transparence de la décision.

En cancérologie pédiatrique, la mesure 37 du Plan Cancer et la circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins donnent une place à l'enfant malade, en fonction de ses capacités de discernement et de choix, dans un parcours personnalisé depuis la consultation d'annonce jusqu'à l'inclusion dans un protocole d'essai clinique et de traitement. Son consentement et sa participation font partie de son implication dans la décision thérapeutique.

Il est évident que ce modèle est plus adéquat à des situations complexes ou particulières par la chronicité ou la gravité de la pathologie en soins curatifs ou par leur problématique en soins palliatifs, qu'aux cas simples ou urgents dans lesquels il n'y a pas vraiment de choix ni de temps disponible.

Cependant, nous nous interrogerons infra sur sa faisabilité, au-delà des textes qui l'instituent, des intentions louables qu'il exprime et de l'autosatisfaction qu'il permet.

LES ÉTAPES DE LA DÉCISION THÉRAPEUTIQUE

En considérant que le choix d'une thérapie repose sur la possibilité d'options alternatives et d'effets consécutifs différents et incertains, on peut schématiquement représenter le processus de décision en quatre étapes (figure 7.2).

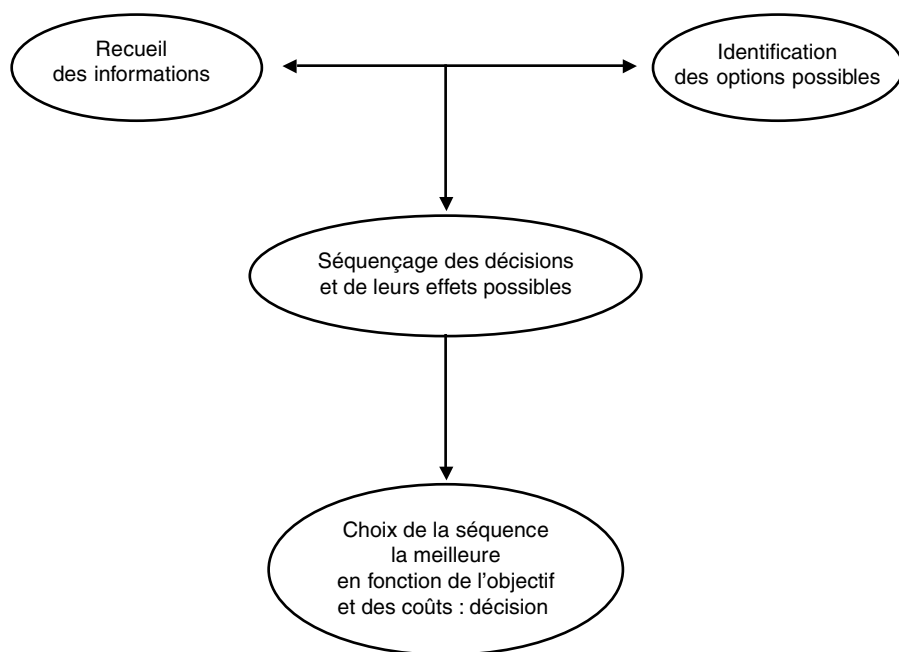


Figure 7.2. *Le processus de décision.*

Dans l'exercice quotidien, le praticien traduit ces étapes en termes de diagnostic, pronostic, prescription et application thérapeutique.

Dans l'étape de diagnostic, préalable à la décision thérapeutique, la phase de recueil d'informations initiale est essentielle.

Elle consiste à réunir d'abord les données générales sur le patient, son état, ce qu'il en dit, l'anamnèse élaborée ou complétée, le traitement en cours : interrogation, auscultation, examens complémentaires, dossier médical, carnet ou carte santé...

Ensuite, elle vise les informations focalisées et pertinentes – c'est-à-dire dont la présence ou l'absence change tout – en fonction de la situation actuelle : études épidémiologiques, maladies, symptômes, facteurs explicatifs, prophylaxie...

Elle comporte donc une part de décision dans le choix des informations nécessaires et des modalités de recueil : examen clinique, explorations complémentaires et tests diagnostiques, d'une part, consultation de références d'autre part (cf. Matillon et Durieux, 1999).

Ainsi, le praticien juge si un examen est utile ou inutile pour affirmer un diagnostic ou l'éliminer en fonction de la situation clinique et de ses qualités intrinsèques.

Il s'agit pour lui de parvenir à la meilleure hypothèse, de la confirmer en privilégiant les explorations les plus sobres, les plus performantes, les plus adéquates à l'objectif thérapeutique et au contexte humain.

On comprend qu'il puisse être conduit à décider de nouveaux examens dont le résultat améliorerait significativement la probabilité du diagnostic, ou bien un traitement initial susceptible de modifier les données, avant d'être parvenu à un degré de certitude considéré comme définitif.

Cette étape permet de regrouper les éléments recueillis dans un tableau clinique aussi complet que possible et qui est rapproché des tableaux connus.

Ensuite, le praticien met en relation les observations et les informations recueillies pour un patient singulier avec les modèles conceptuels qu'il a appris sous le nom de « maladies ».

Le pronostic s'inscrit dans la continuité du diagnostic de la maladie à partir de la recherche des éléments prédictifs d'évolution et de leur impact sur le soin à donner dans la situation physiopathologique particulière et pour la personne concernée.

La prescription constitue l'étape de décision proprement dite, dans laquelle le praticien doit porter un jugement sur l'ensemble des données recueillies, les bénéfices, les inconvénients et les risques.

Elle constitue l'aboutissement d'une démarche qui vise à réunir suffisamment d'informations pour juger qu'un degré de probabilité suffisant a été atteint pour franchir un seuil décisionnel.

Les impératifs « Ne rien oublier », « Ne pas passer à côté de quelque chose d'important » sont au cœur des préoccupations des soignants.

Observons que le seuil décisionnel est variable en fonction de la situation spécifique de chaque cas : ainsi, il sera radicalement différent selon la gravité de la pathologie : plus elle est sévère ou grave, plus le degré de probabilité maximal doit être recherché avant toute prescription : chimiothérapie anticancéreuse *vs* traitement d'un symptôme grippal, par exemple.

L'application thérapeutique permet de réactualiser en permanence ce jugement et cette décision dans la prise en charge et le suivi du patient aussi bien en soins curatifs que palliatifs.

PROCÉDURES ET VALIDATION

Les procédures apparaissent dans le champ médical dans le droit fil de l'évolution scientifique et technique.

On les entend bien comme des outils destinés à donner à la décision thérapeutique rigueur et fiabilité. À ce titre, elles s'intègrent dans les techniques de soin dont les progrès ont permis les avancées de la médecine.

Nous venons de voir que l'expérience et le sens clinique ne suffisent plus à justifier une décision thérapeutique. Celle-ci doit être étayée, validée, évaluée : fondée sur des preuves.

La nécessité de maîtriser les données actuelles de la science et de respecter les référentiels en vigueur constitue de plus en plus la base de l'exercice professionnel.

Elles sont également présentées au bénéfice du patient qui « a droit à un choix validé qui n'exclut en aucune façon la prise en compte de la dimension psychologique propre à toute souffrance », comme l'écrit si justement Marcel Legrand dans l'introduction de l'ouvrage de Bernard Grenier consacré à l'évaluation médicale (1999).

Cependant, de plus en plus, les procédures de validation apparaissent également liées à d'autres types de technique, administratives et de gestion, d'usage courant dans les entreprises productrices de biens et de services.

Elles sont introduites dans le champ médical dans un double but :

- le contrôle de ce qui est fait de manière à en améliorer la qualité et l'efficacité ;
- le perfectionnement des actes médicaux en vue d'un objectif de plus en plus affirmé : l'amélioration de l'efficacité des techniques de soin.

Par exemple : l'évaluation des examens complémentaires dans la démarche médicale dans le but de distinguer les prescriptions utiles et inutiles.

C'est dire qu'elles relèvent d'un champ nouveau, appelé médicoéconomique, de plus en plus présent dans les discours et les travaux de spécialistes de disciplines centrées sur la gestion des ressources, jusqu'ici éloignées des activités concernant le soin et la santé (Grenier, 1999).

L'analyse médicoéconomique

Au nombre des critères de décision d'une procédure diagnostique ou d'un traitement, apparaît donc l'analyse économique de la décision thérapeutique qui intervient de deux manières :

- en intégrant l'incertitude comme élément des décisions médicales à partir des développements récents de la théorie du risque, notamment (D. Crainich, 2000) ;
- en réalisant des études portant sur les coûts des décisions, coûts directs, matériel, personnel médical et non médical, transports, services à domicile, fonctionnement de la structure, et indirects, pertes en termes de productivité et de revenus dues au temps de travail perdu, effets secondaires.

Ces coûts doivent être entendus dans un sens aussi large que possible, concernant le patient, la structure de soins, l'État, la société, sous peine de les sur- ou sous-estimer, de procéder à des comparaisons inadéquates entre patients relevant de cadres différents, pathologies et structures de soin, voire de pays parfaitement dissemblables dans leur système sociopolitique et de santé.

Ils sont rapportés à l'efficacité et à l'utilité des décisions et des procédures qui les mettent en œuvre, en déterminant le rapport coût/efficacité marginal ou « incrémentiel », qui chiffre le coût *supplémentaire* par unité d'efficacité *gagnée* par la thérapeutique choisie comparée à d'autres.

L'efficacité est définie comme la capacité de l'examen exploratoire ou de la thérapeutique d'atteindre le but recherché en termes d'amélioration de l'état de santé du malade. Selon le problème posé, les indicateurs d'efficacité peuvent être constitués par le nombre de vies sauvées, le nombre d'années de vie gagnées, la durée de la survie sans maladie, le nombre de jours sans douleurs, etc.

L'utilité évaluée par l'économiste n'est pas celle du praticien : elle n'est pas définie par la capacité de la thérapie de produire un effet diagnostique ou thérapeutique

positif. Elle consiste dans l'appréciation de la désirabilité du gain apporté par l'amélioration de l'état de santé du malade.

La mesure en est donnée par le modèle QALY (« *quality-adjusted life years* ») qui se base sur la construction d'une fonction d'utilité cardinale comprenant deux arguments : la qualité de vie et la durée de vie, en établissant le rapport entre le nombre d'années de vie supplémentaires escomptées et la qualité de cette vie.

L'output, ou nombre de QALY, attribué à une intervention médicale exprime la variation de cette fonction d'utilité produite par cette intervention (J.-P. Moatti, 1994).

Ainsi, une décision thérapeutique pourra générer un nombre important de QALY si elle permet une amélioration significative de la qualité de vie associée à une prolongation importante de sa durée.

Lorsque les perspectives sont plus incertaines, le nombre de QALY est calculé à partir de la moyenne des différentes issues possibles que l'on pondère par leurs probabilités respectives.

Une autre évaluation a été proposée, appelée HYE (« *healthy years equivalents* »), et qui fait reposer le nombre d'HYE sur un autre mode de calcul qui fait intervenir le temps comme unité physique.

Le nombre d'HYE associé à l'état de santé initial pendant une durée donnée est calculé à partir du nombre d'années d'état de parfaite santé indiqué par le patient. L'amélioration apportée par une décision thérapeutique se mesure par la réduction du nombre d'HYE.

Dans le cas d'incertitude, le nombre de HYE est le nombre d'années des différents états de santé possibles, pondéré par leur probabilité (Merhez et Gafni, 1989, 1991).

L'utilité est donc utilisée comme un outil de pondération de l'efficacité thérapeutique. Face au choix entre deux ou plusieurs décisions possibles, de coûts différents, le praticien est invité à s'interroger sur ce rapport : tel traitement plus coûteux apporte-t-il une amélioration telle que la dépense supplémentaire acquittée par la collectivité soit justifiée ?

Les études lui fournissent une analyse du rapport coût/efficacité et coût/utilité qui lui apportent des éléments de jugement, accompagnés parfois de recommandations, par exemple, lorsqu'il est souhaité que le praticien soit associé à un objectif de politique de santé : examens de dépistage, prise en charge de pathologies chroniques.

Au niveau collectif des décisions de santé publique, la question du caractère économiquement acceptable d'une exploration ou d'une thérapeutique est posée dans le cadre de l'état de richesse et des objectifs sociopolitiques des gouvernants du pays concerné.

De ce point de vue, on observe la tendance générale à confier aux économistes l'évaluation financière des projets de santé, thérapies nouvelles, technologies médicales innovantes et nouveaux médicaments, dans un but de maîtrise des dépenses orienté vers la réduction des coûts des programmes sanitaires.

L'économie de la santé participe ainsi à la sélection des projets à inscrire dans le budget des dépenses de santé et, de manière indirecte mais réelle, dans la définition des projets considérés comme plus réalistes que désirables pour la société.

La décision thérapeutique se situe ainsi au carrefour d'approches et de préoccupations parfaitement distinctes, voire opposées, que le praticien a du mal à coordonner tant elles s'inscrivent dans des problématiques différentes qu'il s'agit, ici, de repérer et d'analyser.

PROBLÉMATIQUES

PROBLÉMATIQUE TECHNOLOGIQUE

Les outils méthodologiques

Les démarches opérationnelles peuvent apparaître comme relativement simples et fiables car fondées sur des outils mathématiques sûrs : algorithmes, probabilités.

Ainsi, la méthode algorithmique est bien adaptée à certaines situations relativement simples à partir d'un schéma cohérent. Mais cette cohérence est soumise à deux conditions : le schéma doit être *exhaustif* (toutes les décisions, y compris l'abstention, et leurs effets doivent être déterminés) et *exclusif* (exclusion mutuelle des décisions).

B. Grenier note : « La présentation de l'algorithme est beaucoup plus complexe lorsque, pour traduire les diverses situations cliniques, il tient compte des multiples éventualités plausibles » (1999).

Cette complexité peut être telle que des erreurs lourdes de conséquences sont possibles.

De même, la méthode probabiliste a-t-elle de nombreux avantages : elle permet de quantifier les probabilités respectives de chaque hypothèse, sans en exclure aucune, et de retenir une hypothèse dont la probabilité est plus faible mais dont l'utilité est meilleure.

On peut penser d'ailleurs que cette quantification est de nature à corriger le jugement des praticiens influencés par des probabilités subjectives, intuitives propres à chacun, jamais validées. Nous savons qu'elles peuvent donner lieu au *biais de préjugé* dans une chaîne d'examen préalable au diagnostic (Grenier, 1999).

Or, précisément, en matière de décision thérapeutique, il est difficile de prétendre à l'exhaustivité des hypothèses qui supposeraient une connaissance totale qu'aucun praticien ne possède, ou à la maîtrise de probabilités quantifiées. Les situations cliniques sont parfois si complexes que leur simplification en serait trop réductrice, voire trompeuse.

Certes, la théorie et les modèles mathématiques sont des outils intéressants pour déterminer le comportement optimal dans une situation donnée, mais ils ne sauraient remplacer les éléments essentiels de la décision thérapeutique qui sont le jugement et la conscience du décideur.

La méthode EBM (*evidence-based medicine*) a provoqué, et provoque encore, des réactions liées aux difficultés d'application pratique :

- d'une part, d'ordre temporel : dans sa pratique quotidienne, le praticien a-t-il toujours le temps de consulter les bases de données avant de prendre une décision thérapeutique ? Si oui et s'il est en capacité de consulter ces bases, d'utiliser les filtres cliniques, de connaître les règles d'évaluation nécessaires pour interpréter correctement la littérature, les études pronostiques, les tests diagnostiques et les stratégies thérapeutiques, de juger des différentes données et de leur niveau de preuve, dispose-t-il du temps suffisant pour procéder à leur analyse critique ?

- d'autre part, sur le fond, les situations pathologiques rencontrées ne correspondent pas nécessairement à celles qui sont présentées par les études validées : caractéristiques du patient (son âge), de sa maladie (pathologies intriquées, comorbidité somatique et psychologique, notamment).

Les outils techniques

Le choix des outils de recueil des données a été dit attentif et prudent de façon à ne retenir que les prescriptions utiles. Malgré ces précautions, les examens peuvent être source d'erreur, comme on peut le voir avec les tests diagnostiques.

Le test diagnostique participe à l'élaboration du diagnostic grâce à son pouvoir de discriminer malades et non-malades.

Pour cela, il doit posséder deux caractères intrinsèques, indépendants de la population à laquelle il est appliqué : la *sensibilité*, définie par sa capacité de donner une réponse positive chez les sujets atteints de la maladie, et la *spécificité*, définie par sa capacité de donner une réponse négative chez les sujets non atteints par la maladie.

Or, la conjonction entre ces deux caractères, qui détermine le rapport de vraisemblance, pose problème, car ils fonctionnent de manière antagoniste lorsque l'on veut positionner la ligne de partage entre valeurs normales et valeurs pathologiques.

Le déplacement de la ligne de partage entre malades et non-malades joue un rôle important dans la décision, selon que l'on veut minimiser le risque de faux positif ou de faux négatif (figure 7.3).

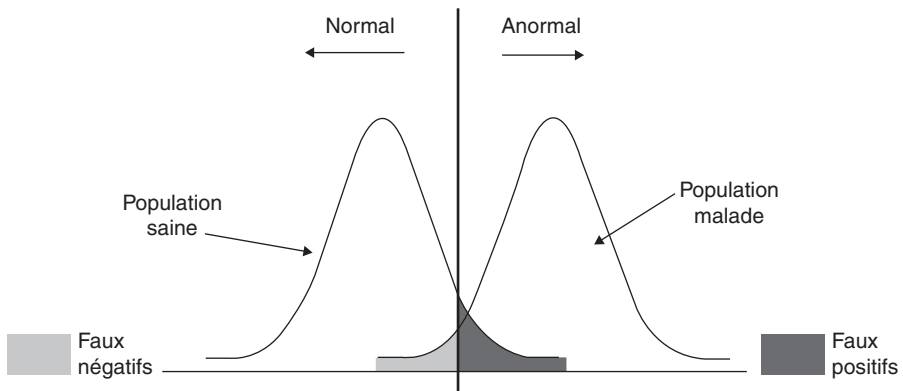


Figure 7.3. Détermination du seuil décisionnel (P. Degoulet, M. Fieschi).

Ainsi, dans le cas de décisions thérapeutiques lourdes, le seuil peut être déplacé vers les valeurs pathologiques, ce qui diminue la sensibilité du test au bénéfice de sa spécificité afin de réduire le risque de faux positifs.

En revanche, dans le diagnostic prénatal, dont l'objectif est de réduire le risque de naissance d'un enfant handicapé, le seuil est déplacé vers les valeurs normales, même si le nombre de faux positifs peut être augmenté.

De la même manière, Bernard Grenier évoque le cas d'un syndrome appendiculaire pour lequel les effets d'un diagnostic par excès et d'une décision d'intervention inutile seraient moins graves que la non-identification d'une appendicite (Grenier, 1999).

Comme le montre la figure 7.4, contrairement à ce que l'on pourrait penser, la répétition du test n'apporte pas d'amélioration : bien au contraire, elle tend à faire diminuer

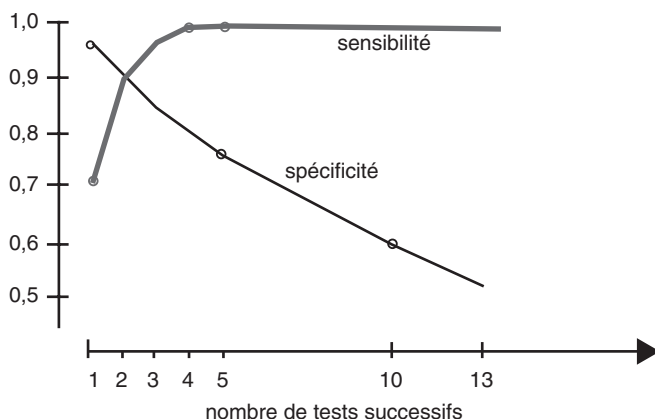


Figure 7.4. Effets de la répétition du test (Grenier, 1999).

la spécificité de manière exponentielle en produisant des faux positifs. La sensibilité augmente jusqu'au quatrième test pour être négligeable ensuite avec un coût élevé, des risques et des contraintes fortes (Grenier, 1999).

De plus, il convient de tenir compte aussi de la probabilité initiale de la maladie (dite probabilité *primaire*), à l'origine du choix du test, et qui relève des éléments cliniques recueillis ainsi que des données épidémiologiques.

La question de l'utilité de la prescription d'examen se pose lors des bilans de santé et des consultations de dépistage dont l'objectif est la détection précoce de pathologies et l'amélioration du pronostic. La pratique « systématique » de ces examens peut conduire à procéder à des examens inutiles, car inappropriés à la démarche diagnostique engagée, ou redoublant des examens déjà réalisés, ou encore évaluant des paramètres connus par ailleurs, comme on peut l'observer souvent en pratique hospitalière.

Le caractère invasif, douloureux de certains de ces examens qui les rendent pénibles à vivre par le patient devrait être un élément à prendre en compte en matière de décision fondée sur l'utilité thérapeutique, essentielle pour le patient, contre l'utilité de précaution, rassurante pour le praticien.

Décision thérapeutique, risque et incertitude

Depuis fort longtemps (Knight, 1921), ces termes sont étroitement liés. Risque et incertitude peuvent être analysés comme deux aspects complémentaires du processus décisionnel : « la mesure du risque et le jugement porté par le décideur sur cette mesure constituent deux opérations mentales différentes qui sont irréductibles l'une à l'autre. Risque et incertitude ne sont donc pas des notions mutuellement exclusives mais complémentaires » (Schmidt, 1996).

Risque et incertitude concernent aussi bien les acteurs que les étapes du processus décisionnel telles que nous les avons envisagées supra.

L'incertitude liée au patient, porteur d'une énigme donnée à déchiffrer, et au praticien, chargé de la résoudre, relève du colloque singulier, de la subjectivité qui le

caractérise et de l'arbitraire psychologique qui marque parfois fortement la relation. Nous la rencontrerons infra au registre de la problématique clinique.

Dans la suite des étapes conduisant au choix de l'option thérapeutique, nous avons relevé la série de décisions à prendre par le praticien dans le recueil des données, dans l'appréciation des probabilités de diagnostic et de pronostic, dans celle de l'efficacité de la thérapie.

Chacune de ces décisions prises par le praticien est marquée par l'incertitude à la fois radicale (Abecassis et Batifoulier, 1998) et événementielle (Béjean et Peyron, 1997).

L'étape initiale du diagnostic est riche d'incertitudes qui posent la question de son exactitude tant au cours de l'examen clinique que dans les différents examens et explorations complémentaires (Feinstein, 1992).

Alors qu'elle est destinée à réunir toute l'information nécessitée pour une conclusion diagnostique aussi certaine que possible, elle n'est jamais tout à fait complète ni parfaite, car l'interrogatoire et l'observation clinique sont inévitablement sélectifs. Aucun praticien ne peut prétendre à l'exhaustivité ni à la certitude.

Si bien que le processus décisionnel, dans son élaboration diagnostique, son appréciation pronostique et son choix de stratégie thérapeutique, est à la fois incomplet, imparfait et donc frappé d'incertitude.

– Il est incomplet lorsque le praticien est placé dans une situation qui ne lui permet pas de réunir toutes les données nécessaires concernant le patient, sa pathologie et la situation dans sa spécificité : urgence ou carence (absence de données ou de techniques exploratoires disponibles, par exemple). Ce caractère incomplet des données recueillies renvoie également au patient qui oriente l'attention du praticien sur tel ou tel trouble gênant et constituant pour lui un symptôme, omettant un signe pertinent pour le soignant qui est seul à posséder l'expertise nécessaire au repérage symptomatique (Abecassis et Batifoulier, 1998).

– Il est imparfait, car il est porté par le langage et son code supposé commun à tous les soignants. Nous savons les erreurs de code possibles, même entre praticiens, qui n'utilisent pas nécessairement le même lexique spécialisé. Il l'est dans la communication entre soignant et soigné où, aux difficultés du décodage verbal (« qu'est-ce qu'il veut dire ? »), s'ajoutent celles du décodage non verbal des attitudes et de la gestuelle (« qu'est-ce qui fait signe ? »). Pointons, ici, la difficulté d'écouter le patient, d'entendre sa plainte et de recevoir sa demande réelle.

– Il est frappé d'incertitude dans la mesure où il est appuyé sur des connaissances constituées sur des échantillons pathologiques divers, possédant des caractères cliniques et symptomatiques variés, donnant des réponses différentes aux mêmes traitements, et qui, par conséquent, rendent difficile la construction d'un corpus de données généralisables.

Le praticien apparaît alors comme décideur dans le cadre de *l'incertitude pure*, à partir d'une information qui est à la fois incomplète et imparfaite, c'est-à-dire insuffisante en données utiles et possiblement faussée par des informations erronées (Schmidt, 1996).

Les examens complémentaires, chargés de compléter et de parfaire les données, peuvent être multipliés en réponse à ces sources d'incertitude au point de réduire la place de la relation, de l'écoute et de l'observation à la portion congrue.

De ce point de vue, on peut penser que cette situation est différente selon le lieu et le type d'exercice, hospitalier ou libéral, public ou privé.

Dans le premier cas, la présence d'un plateau technique performant disponible pour les explorations et les essais thérapeutiques peut constituer une incitation à s'en servir, pour le bien du soigné sans doute, pour la renommée du service et de son responsable, peut-être. Notons que l'hôpital, jadis lieu d'accueil, de charité pour les plus démunis, évolue vers une activité technique à la pointe du progrès médical auquel il contribue (Sirven, 1999).

Dans le second cas, le soupçon pourrait être porté sur des décisions, des prescriptions d'exams et de thérapeutiques dont le financement contribuerait à assurer au mieux la rentabilité d'investissements privés.

Le pronostic et l'évolution thérapeutique ne sont pas assurés d'une plus grande certitude, même lorsque la conclusion diagnostique possède la probabilité la plus forte d'être exacte.

D'abord, il faudrait être certain de connaître de façon exhaustive toutes les thérapeutiques disponibles, en particulier les plus récentes, comme y invitent d'ailleurs le code de déontologie et les arrêts de justice.

De plus, toutes les études thérapeutiques dont dispose le praticien sont basées sur des statistiques, des fréquences, des comparaisons à partir de cohortes de taille variable considérées comme des échantillons représentatifs des patients appartenant à une population spécifique.

Leur *reproductibilité* est fonction des méthodes de mesures (*variabilité analytique*), mais également des observateurs (*variabilité intra- et inter-observateur*) ainsi que des sujets observés (*variabilité intra- et inter-individuelle*) et de leur interaction.

Enfin, même si ces données sont précieuses, elles ne constituent qu'une estimation du caractère curatif et du risque présenté par un traitement, et non une mesure exacte. En réponse à la demande précise du patient qui attend une certitude individuelle, personnelle et qualitative, le praticien ne peut donner qu'une estimation incertaine et quantifiée pour une population inconnue et abstraite.

Comme disait à son médecin un patient apprenant ce qu'il appelait « le chiffre de ses chances de guérison » du cancer de la prostate : « Mais pour moi, pour mon cas personnel, docteur, qu'est-ce que ces chiffres veulent dire ? »

Or, les réactions du patient à l'administration de la thérapeutique sont à entendre comme des réponses complexes. Nous savons les différences importantes d'évolution chez les patients, en fonction de caractéristiques variées, tenant, certes, au soignant et à la qualité des soins donnés, mais également au patient, faisant intervenir des éléments biologiques, psychologiques et sociaux.

La phase finale d'application de la thérapeutique, décidée après avoir optimisé les étapes précédentes, peut, à son tour, apporter des éléments d'incertitude pour deux types de raisons :

– la *iatrogénie* (du grec *ιατρος*, le médecin), terme qui signifie « tout ce qui est provoqué par le médecin et ses thérapeutiques³ ».

Le Haut Comité de la santé publique (HAS) considère comme iatrogènes « les conséquences indésirables ou négatives sur l'état de santé individuel ou collectif de tout acte ou mesure pratiqué ou prescrit par un professionnel habilité et qui vise à préserver, améliorer ou rétablir la santé ».

3. Dictionnaire Flammarion, 1994.

La notion de iatrogénie est entendue de façon plus ou moins large, incluant ou non dans les *conséquences indésirables* les événements et/ou les effets provoqués par la mise en œuvre d'une décision thérapeutique.

Parler d'événements indésirables s'applique à l'apparition de manifestations plus ou moins graves en relation avec la prescription, faisant intervenir, notamment, les indications et les contre-indications.

Évoquer les *effets indésirables* renvoie aux réactions et aux réponses inopportunes données par l'organisme du patient à un traitement prescrit dans les règles de l'art.

Il s'agit donc d'événements consécutifs à des décisions et des comportements erronés, négligents et imprudents, à la réalisation erronée d'examens d'investigation, à l'administration défectueuse d'un traitement, chirurgical, médicamenteux ou autre, dans lesquels la responsabilité médicale, civile et pénale du praticien est engagée.

Le praticien en est le responsable lorsqu'il prescrit ou administre mal une thérapeutique. C'est pourquoi il est fortement invité à recueillir tous les éléments nécessaires concernant le terrain du patient et son contexte (âge, pathologies associées, état des différentes fonctions [hépatiques, rénales...]) ainsi que les indications et contre-indications, les associations médicamenteuses, etc.

Les procédures citées supra et les aides qu'elles apportent grâce à l'informatisation de la documentation sont considérées comme de nature à les réduire. Est-ce si sûr ?

Cependant, il convient de noter qu'une pathologie peut être iatrogène pour des raisons tenant à sa symptomatologie atypique qui rend son diagnostic problématique. Dans un tel cas d'incertitude forte, le risque encouru est peut-être préférable à l'abstention thérapeutique.

Elle l'est également par sa complexité et la comorbidité, génératrice de polymédication, et qui fait intervenir des mécanismes différents impliqués dans le métabolisme des médicaments, prédisposant à certains accidents thérapeutiques.

N'omettons pas les conséquences indésirables liées aux erreurs d'observance du patient ou qui relèvent de l'automédication, notamment par l'intermédiaire de sites Internet, comme on le voit de plus en plus souvent.

Concernant les caractéristiques propres des patients, nous savons que l'âge est un facteur de risque notable. Chez les sujets âgés, les accidents thérapeutiques sont à la fois plus fréquents et plus graves. Au-delà de 80 ans, 24 % des hospitalisations sont en relation avec un épisode iatrogénique médicamenteux. L'augmentation de la variabilité pharmacocinétique et pharmacodynamique des médicaments, la diminution des mécanismes correcteurs sont évoqués. Il est regrettable que soient omises les caractéristiques psychologiques propres aux personnes âgées, la peur, voire l'angoisse vécues dans la solitude de leur vie et l'isolement subi dans leur environnement social. Comment s'étonner de l'abus médicamenteux, du recours à des thérapeutiques aléatoires ? Comment ne pas entendre ces signaux de détresse ?

Observons, enfin, que si les comportements iatrogéniques sont constitués par ce que fait le soignant, ils le sont également par ce qu'il dit : l'annonce du diagnostic, de la prescription et les commentaires sur le pronostic.

Ainsi M. P., qui reçoit d'un praticien pressé et quelque peu distrait, dans un couloir, entre deux portes, l'annonce d'une tumeur cancéreuse et la prescription d'une chimiothérapie. Quand on sait l'effet d'un stress sur les défenses immunitaires ou le risque suicidaire chez un patient déprimé...

– la survenue d'événements défavorables, accidents aléatoires ou aléas, par essence « non fautifs » (Queneau, 2002) a donné naissance à la notion de « *l'aléa thérapeutique* » retenue pour qualifier les effets indésirables excessifs, accidents, complications, aggravation en l'absence de décision ou de comportement inadéquat.

Elle est aujourd'hui admise dans les champs médical et juridique pour l'appréciation de la responsabilité du praticien.

C'est pourquoi, en présence d'un risque connu, elle conduit ce dernier à prendre une décision thérapeutique prudente accompagnée d'une information préalable complète à l'intention du patient.

De ce point de vue, les pathologies intriquées et complexes appellent une attention particulière tant dans l'étape diagnostique que dans la prescription thérapeutique. La notion de comorbidité, venue du champ de l'addiction, rend compte des causes différentes susceptibles de produire une maladie, ainsi que de la présence simultanée d'affections somatiques associées chez un même patient. Elle impose particulièrement la nécessité d'une approche globale et d'un travail d'équipe autour de la prescription et du suivi du traitement, comme nous le verrons infra.

On comprend que la démarche de l'EBM pose problème dans la mesure où elle repose sur la référence à des essais cliniques réalisés sur des patients sélectionnés par des critères d'inclusion restrictifs dans le cadre d'une monopathologie.

Comment appliquer à un patient singulier, atteint de pathologies parfois multiples, des conclusions validées sur des patients qui ne lui sont pas réellement comparables ?

DE LA PROBLÉMATIQUE TECHNOLOGIQUE À LA PROBLÉMATIQUE HUMAINE

Problématique clinique : les données de la science et la subjectivité des humains

Considérer que la décision thérapeutique est le résultat d'un raisonnement fondé sur les preuves apportées par la recherche clinique et appuyé sur des outils logicomathématiques inscrit l'activité de soin dans le cadre du développement technoscientifique et de l'actualisation des données de la science dont font état le code de déontologie médicale et la jurisprudence.

Qu'en est-il dans la pratique quotidienne du soin, dans le colloque singulier qui fait se rencontrer deux personnes, l'une porteuse d'un trouble, d'une douleur et d'une souffrance, qui demande un soin, l'autre experte en réponses possibles ?

Comment, dans cette rencontre, s'élaborent approche diagnostique et stratégies thérapeutiques ?

Ce que la démarche de l'EBM relève au titre de l'expérience du médecin et des préférences des patients n'est-il pas à entendre de manière plus profonde et plus centrale dans le processus décisionnel ?

Éléments intervenant dans la décision thérapeutique

La situation clinique n'est pas seulement un problème biomédical à résoudre par les données de la science. Elle voit l'intervention d'éléments propres à chaque personne

impliquée, à ses références spécifiques, liées à sa formation, sa position socioculturelle, philosophique, éthique, son histoire, sa situation socioéconomique...

Ces éléments, évoqués supra à propos de l'« *empowerment* », sont autant de facteurs modulateurs qui orientent la décision, la facilitent ou la parasitent, à partir des caractéristiques de chacun, praticien, patient, sans omettre celles, souvent fortement pesantes, de leur environnement respectif, professionnel et social.

La figure 7.5 schématise le croisement du problème biomédical à résoudre et des personnes engagées dans la décision : le praticien et le patient. Les intersections représentent les interactions à l'œuvre dans ce croisement.

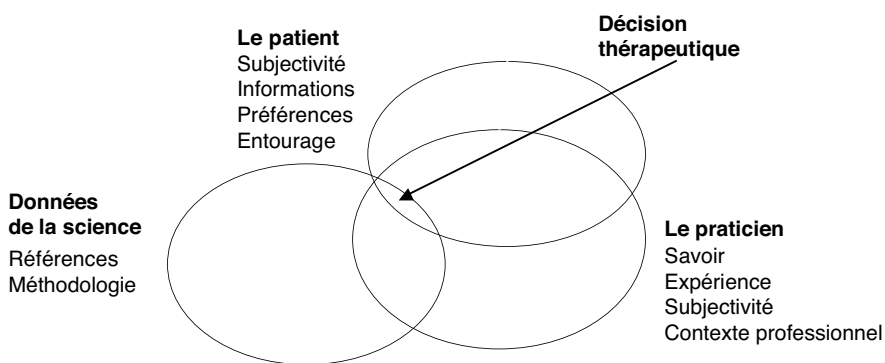


Figure 7.5. *Le patient, le praticien, les données de la science et la décision thérapeutique.*

Le cadre qui la contient a son importance car il est celui de la consultation, plus précisément celui de la situation particulière d'un patient et d'un praticien pris dans le hic et nunc d'une consultation.

Cette consultation est elle-même située dans la vie d'un homme, troublée, voire menacée. À partir de ce trouble, de cette menace, elle s'inscrit dans la rencontre de deux existences réelles et non dans la seule confrontation d'hypothèses théoricocliniques, de références abstraites d'un professionnel et de la plainte d'un patient.

C'est cette situation de consultation et ses protagonistes qu'il faut analyser.

La consultation

Dans son exercice quotidien, le praticien rencontre des situations cliniques différentes de celles qui sont analysées et évaluées dans les études technoscientifiques ou médicoéconomiques.

Il est pris dans des contraintes multiples qui rendent bien plus complexe la décision qu'il doit prendre, nécessairement :

- au cours du colloque singulier de la consultation, il est confronté à une double énigme : celle qui est portée par la demande d'un patient unique, non réductible à tout autre, et celle de son corps, dite par les symptômes.

C'est cette dernière qui est l'objet des premières observations afin de réduire l'incertitude initiale du praticien, de lui permettre de formuler une hypothèse sur la pathologie sous-jacente, de lui donner une sécurité suffisante pour prendre la décision thérapeutique adéquate.

On comprend qu'elle conduise à la multiplication des investigations, à la prescription d'examen complémentaires, de bilans systématiques psychologiquement coûteux et financièrement onéreux.

Les observations sont aussi destinées au patient, inquiet, soucieux de voir le praticien réduire jusqu'à éliminer aussi complètement et rapidement que possible l'incertitude vécue comme une menace, voire un risque mortel.

De ce point de vue, la consultation est un moment et un lieu à risque du fait des exigences croissantes des patients en matière d'efficacité thérapeutique et de certitude médicale.

Cette situation, angoissante pour le patient, peut être génératrice d'inquiétude et de malaise chez le praticien. Elle risque de le conduire à adopter le principe de précaution, notamment en dérivant la responsabilité sur d'autres praticiens chargés d'examen exploratoires, ainsi que sur le patient informé et même surinformé par rapport à sa capacité de choisir.

Dans un tel contexte, l'abstention de décision peut être encore plus lourde de conséquences dans les situations où l'évolution de la pathologie a conduit à rendre tout traitement problématique voire inutile car trop tardif.

La question de la sécurité des observations cliniques peut donner lieu à des débats divers :

- juridiques, au titre de la responsabilité civile et pénale, reposant sur le dommage et la faute ;
- philosophiques, sur le regret de leur instrumentalisation excessive au détriment de l'écoute de la personne, de son corps et de l'examen clinique d'antan, fondé sur le contact manuel et l'utilisation d'outils simples (stéthoscope, otoscope...).

Il reste que dans la pratique quotidienne actuelle, le praticien ne peut se priver des outils techniques sophistiqués apportés par les découvertes récentes.

Ajouter qu'il doit utiliser tous les moyens disponibles au mieux des intérêts, parfois divergents, du patient et de la collectivité ne fait que renforcer les contraintes qui pèsent sur lui.

– Il rencontre des patients qui sont autant de cas particuliers par la spécificité de leur problème et leur apport en expérience et enseignement pratiques. Mais ils le sont aussi par leur complexité qui risque de devenir confusion. Ainsi en est-il de caractéristiques visibles et non nécessairement pertinentes mais opérantes dans l'approche clinique des patients. Pensons aux catégories toutes faites liées au sexe, à l'âge⁴, à la situation sociale actuelle ou médicale antérieure et qui sont porteuses de représentations stéréotypées partagées dans un moment particulier de l'évolution des mentalités.

Le praticien est appelé à dépasser son approche clinique en tant que comportement formaté, adapté aux contingences socioculturelles génératrices d'opinions variables selon les époques.

4. Pensons aux enfants (Sirven, 2002, 2003), aux personnes âgées souffrant de troubles chroniques à composante douloureuse notamment.

Seule, dit-on, la personne singulière est à considérer, seuls les modes d'approche adéquats à la soulager ou à la guérir sont à retenir en première intention, quitte à les reconsidérer ensuite à partir de considérations plus larges sur leur utilité et leur efficacité individuelle et collective.

Mais après avoir dit cela, qu'est-ce qui peut être proposé pour contribuer à réduire la complexité et la difficulté de la décision thérapeutique ?

La rationalisation de la méthode d'observation est nécessaire pour permettre sans doute d'éliminer les biais les plus grossiers dus à la seule confrontation des données recueillies et des connaissances propres du praticien.

Ces biais sont divers :

- *l'ignorance* du praticien, incompétent pour telle ou telle pathologie non connue de lui ;
- a contrario, la *compétence illusoire* de celui qui croit connaître parfaitement les signes et la bonne décision pour une pathologie qu'il estime familière et qui limite son observation et son écoute du patient et de son corps ;
- *l'effet d'apprentissage* qui peut orienter le praticien en fonction des dernières connaissances acquises au détriment de l'observation précise du patient.

Cependant, le recours à des méthodes d'analyse sophistiquées ne suffit pas pour répondre à des questions complexes dans lesquelles le praticien peut être démuné devant la gravité de la décision à prendre.

Aucune méthode d'analyse probabiliste, bayésienne, algorithmique, aucune « *preuve* » ne saurait donner de réponse toute faite face aux problématiques complexes bio-psycho-sociales. Elles ne sauraient davantage remplacer le jugement et l'expérience clinique du soignant dans l'appréciation d'un cas particulier.

Les informations et le savoir apportés risquent d'être inopérants dans une consultation où le type de la relation thérapeutique établie entre le praticien et le patient est plus déterminant pour la suite à venir que les calculs et l'application de références extérieures à une personne accueillie dans sa singularité, hic et nunc.

L'exercice quotidien de la consultation nous rappelle à quel point le soin est un art, au sens emprunté au poète latin évoqué supra.

Les caractéristiques du praticien

Les caractéristiques subjectives du praticien ne peuvent être écartées, même – et surtout – en présence de défenses bétonnées contre toute manifestation. Il paraît important que le praticien, décideur pour autrui, connaisse quelque peu les siennes propres afin d'éviter d'être pris au piège de ses projections et de ses certitudes. Les groupes de supervision et les groupes d'analyse (de type Balint ou autre) trouvent ici leur intérêt.

Elles sont d'abord liées au mode de fonctionnement cognitif acquis ou renforcé depuis la formation initiale. Ce que l'on appelle « *biais de pensée* » consiste dans un type de fonctionnement automatique dans la représentation ou dans la recherche en mémoire qui favorise certaines analogies, tend à utiliser certains indices, à estimer la probabilité d'un événement à partir de sa facilité d'évocation de signes et de décisions (« *availability* »).

Elles relèvent aussi des traits de personnalité, des tendances personnelles qui sont liés à l'histoire actuelle et passée du professionnel et orientent ses activités cognitives,

modulent sa capacité personnelle de prendre des décisions dans les différentes situations de sa vie, dont l'exercice professionnel fait partie :

- confiance ou manque de confiance en soi. L'excès de la première limite la réactualisation et la remise en question des connaissances acquises. Celui du second conduit à multiplier les éléments apportés de l'extérieur par d'autres cliniciens ou d'autres plus savants que soi ;

- la manière d'être, face à autrui, dans une proximité plus ou moins grande relevant de l'empathie explicitée par la reformulation, par exemple, ou de la sympathie exprimée par l'expression de ses propres sentiments ou par le témoignage personnel d'un vécu identique. Dans ce dernier cas, l'absence de distance peut faire recourir à des investigations plus nombreuses et rendre plus difficile la prise de décision.

Elles renvoient également à ses représentations, qui sont le produit de son milieu, de sa formation et de son acculturation socioprofessionnelle et qui sont constitutives de ses valeurs de référence.

Pensons ici aux représentations stigmatisantes concernant différentes populations qualifiées de minorités : les femmes, les enfants, les vieux, les obèses, les personnes alcooliques, toxicodépendantes et/ou atteintes du VIH, sans oublier l'origine ethnique ou, pire, la prétendue « race », même si peu de praticiens seraient disposés à le reconnaître.

La fonction apostolique du médecin, définie par Balint, est donc un ensemble complexe (1966).

De ce point de vue, le mode et le type d'exercice, somaticien, psy ou psychosomaticien, libéral ou hospitalier, interviennent comme un facteur modulateur dont les colloques pluridisciplinaires rendent souvent compte (d'où leur intérêt pour dépasser les clivages dommageables pour tous).

Les caractéristiques objectives peuvent être évoquées, telles que l'âge et le sexe. L'âge du praticien et ses rapports familiaux avec les sujets âgés de son environnement le mettent dans des dispositions très variables vis-à-vis du vieillissement. Il peut avoir une image de la vieillesse empreinte d'affection, d'amour, de confiance, de consolation ou au contraire d'aigreur, de réprimande vécue, de rigidité, d'exacerbation des défauts de caractère. Il peut être dans la peur du temps de sa propre vie montrée par le patient.

Les enquêtes montrent que les femmes sont davantage dans la prévention et le recueil de données, les jeunes plus à l'écoute des recommandations.

D'autres éléments extérieurs peuvent intervenir dans la décision du praticien. Citons, sans les hiérarchiser : l'incitation financière à partir du mode de rétribution, l'adéquation au modèle ambiant d'utilisation des ressources de soin, par excès ou par défaut, l'appréhension de poursuites pour faute professionnelle.

L'expression anglo-saxonne « *assurance behaviour* » désigne ce comportement de précaution qui se traduit par le recours à des examens, à des consultations de spécialistes, à l'utilisation de médicaments qui ne sont pas réellement nécessaires. De même, les procédures présentant un risque, même limité, sont évitées, à moins que le risque ne vienne du patient lui-même, atteint d'une pathologie complexe ou présentant un tableau de comorbidité, ou encore dit « difficile » pour des raisons tenant à sa personnalité et à ses interactions avec celle du praticien.

La pression est parfois exercée par le patient, impatient de recevoir les soins souhaités. Ainsi, cette patiente âgée qui insiste pour bénéficier d'un examen IRM, auquel elle pense « avoir droit ». De même, les demandes de médicaments psychotropes, anxiolytiques et

autres somnifères, accompagnées de demandes de congés maladie dont la nécessité est dite impérative par le patient.

Ces sollicitations expriment la difficulté d'une personne souffrante et désarmée face aux événements de sa vie, pour laquelle la science médicale doit donner la réponse à tout. Elles nous invitent à nous tourner vers les caractéristiques de cette personne devenue patient.

Les caractéristiques du patient

Leur analyse et leur prise en compte sont très variables selon la manière dont est posée la problématique de base, organique ou psychologique, inductrice de la spécialité du praticien consulté.

L'enseignement de la psychologie médicale en faculté de médecine, les sessions de formation post-universitaire et continue d'organismes tels que l'Institut de psychosomatique de Montpellier ou la Société française d'odontologie psychosomatique et sciences humaines, ainsi que les ouvrages publiés sur le sujet⁵, sont destinés à donner au praticien les connaissances de base nécessaires.

Dans la pratique quotidienne, elles sont d'autant plus à prendre en compte que l'implication du patient est intégrée dans le processus de décision.

La décision partagée ou « *empowerment* » du patient est censée l'associer aux différentes étapes de la décision thérapeutique.

L'association consiste dans l'information sur la pathologie diagnostiquée, son pronostic, sur la thérapeutique nécessitée avec ses effets et ses risques. Elle est préconisée dans le choix thérapeutique sous la forme de demande des préférences.

Cette association peut s'entendre dans le fil de l'évolution actuelle de la relation médecin-malade, tendant à reconnaître l'autonomie du patient et à faciliter sa participation active au traitement. On parle de modèle anglo-saxon opposé au modèle dit latin, paternaliste et centré sur la compétence du praticien. L'autonomie du patient est à la base du contrat thérapeutique qui présuppose l'égalité des parties, lesquelles décident, à l'image des contrats de droit commun.

Notons que cette assimilation conduit à rapprocher les soins de la production de biens et de services : comme dans les relations avec la clientèle, la décision thérapeutique doit associer le patient pour obtenir les résultats escomptés.

En poussant quelque peu le trait de ce rapprochement, nous pourrions dire que cette association préalable a essentiellement pour objectif de prévenir les difficultés du service après-vente.

L'usage lexical rend compte de cette évolution actuelle que certains qualifient de dérive : le patient devenu l'utilisateur, pour être enfin le client.

Ce dernier terme nous conduit à la rattacher à celle du consumérisme qui touche le champ du soin, accompagné de demandes croissantes d'explications sur le soin consommé et si possible garanti, de créations d'associations de patients, parfois perçues à l'image des associations de consommateurs et non comme le lieu de rencontre et de solidarité recherché par les malades qui se sentent trop isolés.

La mise en œuvre n'en est pas si aisée, étant donné le décalage considérable à la fois objectif – la capacité de maîtrise cognitive – et subjectif – le ressenti propre à chacun – entre les positions respectives du praticien et du patient.

5. Cf. par exemple Jeammet, Reynaud, Consoli : *Psychologie médicale*, 1988.

Le patient n'est pas dans une position d'expertise disposant du recul objectif nécessaire. Il peut sous-estimer, voire « oublier » tel élément clinique pertinent ou au contraire surestimer tel autre qui ne l'est pas.

L'expérience du soin donne à rencontrer de nombreux patients qui n'ont rien à dire de leur ressenti, de leurs préférences, dans une rencontre qualifiée de « relation blanche » (Marty, 1963).

Or, même dans ces situations, le praticien doit prendre une décision dans les deux actes majeurs du processus : l'information diagnostique et le choix thérapeutique.

La première fait intervenir des éléments divers relevant aussi bien de la relation thérapeutique et du protocole de prise en charge que du code de déontologie ou de la loi.

L'annonce du diagnostic et la question de savoir s'il faut dire la vérité au malade font l'objet d'une interrogation largement reprise par les médias.

Elles s'inscrivent dans toutes les dimensions du soin : technique, psychologique et éthique.

Aujourd'hui, il est dit et écrit dans la loi que le patient a droit à une information « appropriée ».

La notion d'appropriation n'est pas toujours très claire. S'agit-il d'adéquation à la maladie, à sa spécificité en termes de physiopathologie et d'évolution, ou bien au patient et à ses caractéristiques psychologiques propres ?

Doit-on parler au patient seul ou bien aussi à son entourage ?

Quand on sait que le patient a de plus en plus recours aux émissions de télévision et aux sites médicaux grand public sur Internet pour s'informer, on peut se demander quelle est la place du praticien dans l'information appropriée du patient.

Concernant le choix thérapeutique, la question se pose à deux niveaux ou deux moments distincts, celui du choix entre l'action thérapeutique ou l'abstention et, une fois l'action thérapeutique décidée, celui de la modalité thérapeutique à retenir.

Dans le premier cas, la demande de préférence place d'emblée le patient en position de décider de ce qui est bon pour lui, parfois dans un enjeu vital, comme on le voit avec les pathologies cancéreuses.

De nombreuses vignettes cliniques pourraient en illustrer la nécessité, mais aussi la difficulté.

Ainsi, Mme M. qui consulte en mars 2006, en France, pour une grosseur détectée au sein gauche. À l'issue de l'examen, le médecin parle de kyste bénin sans mesure particulière à prendre. De nouveaux examens en septembre 2007 et avril 2008, aux États-Unis, ne modifient pas l'avis médical : « *consistent with dense fibroglandular tissue, unchanged since March 2006; impression: probably benign B/3* ». Lors du dernier contrôle, le 9 octobre 2008, des changements sont signalés. La biopsie réalisée est nette : « *invasive ductal carcinoma with lobular features* ».

Le diagnostic peut être posé : « *Sections demonstrate breast tissue infiltrated by a tumor composed of neoplastic cells with a moderate to abundant amount of pale, vacuolated cytoplasm and ovoid to slightly irregular nuclei with prominent nucleoli... The e-Cadherin stain is strongly positive in the tumor, confirming the diagnosis of invasive ductal carcinoma.* »

L'annonce du diagnostic du cancer et de la décision thérapeutique, chirurgie suivie d'irradiation, constitue un véritable trauma psychique pour Mme M., jeune femme de 38 ans, en parfaite forme physique, sportive, sans traitement courant, sans antécédents familiaux. À aucun moment, dit-elle, il ne lui a été présenté de choix entre

l'ablation de la grosseur observée et la seule surveillance. De même, rapporte-t-elle, cette surveillance n'a pas été située dans un contexte à risque.

Avec son mari, très affecté lui aussi, une demande de soutien psychothérapique est envisagée.

Troublés, ils posent la question d'une intervention thérapeutique plus précoce, comme chez une amie dont ils apprennent qu'elle a été opérée dès l'apparition de la grosseur et qu'elle s'en félicite depuis plus de 10 ans.

Peut-être n'ont-ils pas entendu ce qui leur a été dit réellement, n'ont-ils pas pris mesure de la situation ? On sait que des mécanismes de défense puissants sont à l'œuvre lorsqu'il est question de vie et de mort.

Peut-être les médecins n'ont-ils pas évalué ce que peut signifier pour une jeune femme d'abord un tel symptôme, ensuite une telle décision ?

La participation du patient au choix des modalités thérapeutiques, une fois le diagnostic posé et l'action thérapeutique décidée, n'est pas plus aisée à mettre en œuvre.

Est-elle applicable à tous les patients, dans toutes les situations ?

Traitant du partage de la décision thérapeutique dans le cas du cancer, Protiere, Moatti, Maraninchi et Viens pointent la nécessité de s'entourer de précautions méthodologiques : définitions des limites d'application, méthode pour faire révéler les préférences, de manière à éviter les phénomènes de manipulation (1988).

En effet, toute la difficulté réside dans la complexité de la détermination des critères et dans l'arbitrage entre les éléments du choix pour le patient.

Le praticien a une triple tâche :

- donner au patient l'information appropriée, claire, complète et validée par les données récentes de la science, dont nous avons souligné supra la difficulté ;
- aider à l'émergence de ses préférences ;
- faciliter le processus de structuration du choix thérapeutique de façon à lui permettre d'arbitrer entre les éléments bénéfice/risque qui déterminent, pour lui, l'acceptabilité ou non du traitement.

Qui aidera le praticien à réussir un tel challenge ?

Faut-il envisager de mettre à la disposition du patient les documents consultés par le praticien, tels que les recommandations pour la pratique clinique (RPC) de l'Anaes ?

L'avantage pour les uns, le risque pour d'autres, serait de soumettre le patient et la singularité de son cas à des recommandations générales en termes d'économie de la santé : par exemple en poussant à réduire la consommation d'investigations onéreuses et de soins (antibiotiques, anxiolytiques, par exemple).

Aux États-Unis, la diffusion d'une information importante à destination des patients est très répandue, en milieu hospitalier comme dans les cabinets libéraux.

La revue de l'American Academy of Family Physicians, société médicale représentant plus de 93 700 médecins de famille et étudiants, contient des pages d'information destinées aux patients et aux familles.

Le Children's Hospital de Seattle (États-Unis) diffuse des documents détaillés à l'intention des familles, à propos de la douleur, des soins dentaires, etc.

L'auteur de ces pages peut témoigner de l'importance et de la qualité des échanges et de la concertation préalablement à la prise de décision thérapeutique.

Ainsi, Pascal, 12 ans, qui présente depuis sa naissance un tableau d'hypotonie et de polypathologie (tachycardie, communication interauriculaire, comitialité, déficit

immunitaire), grabataire, sans langage, nourri par sonde gastrique. L'équipe médicale provoque une réunion avec les parents au sujet de l'aggravation de la cyphose qui présente un risque pour l'activité respiratoire. De telles réunions ne sont pas rares, les parents y sont accueillis en tant que partenaires à part entière dans une ambiance chaleureuse. Les éléments d'information sont donnés de manière respectueuse mais complète. La décision d'une intervention chirurgicale très lourde (pose d'un étayage métallique dans le dos, suivie dans un deuxième temps d'un cerclage à la base du thorax) fait l'objet d'une discussion sur le rapport bénéfice/risque, les deux présentant un caractère vital. Les points de vue sont différents au sein même de l'équipe soignante. La préférence pour l'abstention dans l'immédiat exprimée par les parents est entendue et respectée.

Cet exemple montre l'importance de la concertation et de l'implication – ici de la famille, considérée et entendue – dans le cas des patients dits à risque, souffrant de pathologies complexes et intriquées, dont rend compte la notion de comorbidité.

Il serait aussi possible d'évoquer les patients réputés difficiles, porteurs d'un trouble insaisissable, à évaluer, pour lequel l'incertitude pronostique est trop grande, dont la personnalité ou la condition paraît faire obstacle à la relation, à l'alliance thérapeutique nécessaire à la mise en place et au suivi du soin ou encore dont l'évolution thérapeutique est problématique, ne répond pas à l'attente du soigné, au projet du soignant.

Leur repérage a donné lieu à un questionnaire (DDPRQ : Difficult Doctor Patient Relationship Questionnaire) qui vise à établir le degré de frustration, le caractère chronophage ou manipulateur, la difficulté de communication, le sentiment de malaise ressenti par le praticien et l'espoir que le patient ne reviendra pas (Hahn, *Ann Int Med* 2001 ; 134 : 897).

Le code de déontologie et la loi

Le code de déontologie médicale qui énonce obligations et interdits dans l'exercice professionnel évoque la décision thérapeutique au titre premier, devoirs généraux des médecins, article 11, et au titre II, devoirs envers les patients, articles 11 à 37.

- L'article 11 concerne la nécessité de l'actualisation des connaissances par le moyen de la formation continue, ainsi que celle de la participation à l'évaluation des pratiques professionnelles.

- L'article 32 rappelle l'obligation de « soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents ».

- L'article 33 traite de l'élaboration du diagnostic à élaborer « en s'aidant des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés ».

- L'article 34 vise la communication avec le patient, avec l'obligation faite au médecin de « formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution ».

- L'article 35 complète et précise plus longuement les devoirs du médecin dans l'information « loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». Il est ajouté l'attention qui doit être portée au malade, à son intérêt et ses caractéristiques propres qui peuvent légitimer de moduler l'information.

- L'article 36 apporte les mêmes obligations et les mêmes précautions en matière de « consentement de la personne examinée ou soignée ».

- Enfin, l'article 37 énonce le devoir de soulagement des souffrances, d'assistance morale et l'évitement de toute « obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique ».

Le contenu de ces articles du code de déontologie médicale nous semble utile à rappeler pour deux raisons :

- l'impression de lire un texte exprimant une visée et non portant obligation, tant son application est peu visible dans le champ du soin, public ou privé, hospitalier ou libéral ;

- la conviction que sa mise en œuvre serait de nature à modifier profondément les relations praticiens-patients et contribuerait à améliorer très nettement la prise en charge des malades et le traitement de leurs pathologies, sans nécessairement représenter un coût financier supplémentaire important.

Rappelons les références médicales opposables (RMO) [loi du 4 janvier 1993, ordonnance du 24 avril 1996] sur l'élaboration du diagnostic. Elles étaient inscrites dans le code de la Sécurité sociale (CSS), avec un double objectif : l'identification des soins inutiles ou dangereux et la maîtrise des dépenses médicales. Leur dernière mise à jour date de 2003.

En principe, les recommandations n'ont pas de caractère légalement obligatoire, cependant, en septembre 2005, le Conseil d'État a affirmé qu'elles doivent être considérées comme faisant grief quand elles sont rédigées de manière impérative.

Enfin, notons que l'arrêt Mercier de 1936 est toujours d'actualité, faisant obligation au praticien de donner au patient des soins « non quelconques mais consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science ».

Problématique éthique

L'éthique est considérée comme constituant le paradigme de la dimension humaine de toutes nos actions en relation avec les autres. S'agissant de la décision thérapeutique, on pourrait penser que la qualité technoscientifique des outils et des références ainsi que la compétence clinique pourraient suffire, bordées par le cadre déontologique et légal (Sirven, 1999).

Pour dépasser les difficultés pointées ci-dessus, il conviendrait d'améliorer cette qualité et ce cadre, en acceptant l'idée de l'incertitude incontournable et de l'imperfection humaine inévitable.

Cependant, dans la mesure même où la décision thérapeutique constitue l'acte essentiel du soin donné par un homme à un autre homme, il n'est pas possible d'échapper au questionnement éthique de cet acte et des conditions dans lesquelles il est effectué.

C'est dire que la question éthique est abordée, ici, du point de vue d'un soignant engagé dans la pratique quotidienne du soin :

- vécue comme une expérience : de la relation, de l'action (décision, acte et conséquences) ;

- appuyée sur des principes qui la fondent, lui donnent légitimité et valeur.

Si par principe on entend la source et l'appui de nos conduites, on peut considérer que le soignant juge, décide et agit à partir de deux grandes catégories de principes :

– les principes technoscientifiques, porteurs de la légitimité liée à sa nécessité (le trouble), à son but (le soulagement). La valeur réside dans la méthodologie (exigence des moyens) et dans l'efficacité (valeur thérapeutique). Ils sont donc constamment remaniés en fonction de l'état de la connaissance et de la technique (ce qu'on sait, ce qu'il est possible de faire).

– les principes éthiques qui donnent aux soins une légitimité fondée sur l'option et non sur l'obligation, sur la visée et non l'objectif : par exemple « le bon pour la vie » et « le bien pour l'homme » (Sirven, 1999, 2007).

Les situations de fin de vie portent à leur paroxysme les tensions entre ces deux visées, entre l'acharnement thérapeutique qui propose le choix de la vie sans l'homme et l'euthanasie qui fait celui de l'homme sans la vie. La grande difficulté de la décision thérapeutique en soins palliatifs réside dans le croisement de problématiques multiples : scientifique et rationnelle, dans l'évaluation des risques iatrogènes d'un traitement symptomatique, psychologique avec l'importance de la relation et de la communication avec la malade et ses proches, éthique dans « l'interrogation sur le sens et le but des décisions » (J.-C. Fondras, 2006).

La valeur est de l'ordre de l'humain : la qualification humaine de ce qui est fait par un homme à un autre homme. En matière de soin, cette qualification repose sur quatre fondements éthiques : bienfaisance, non-malfaisance, respect de l'autonomie, équité.

Ces principes renvoient donc à une conception de l'Homme partagée et transmise par les hommes (philosophie, religion...).

De nombreux exemples montrent comment progrès technoscientifiques et évolution économicosociale conduisent à mettre en tension ces deux types de principe.

Les tensions sont particulièrement fortes s'agissant du soin de l'enfant et des décisions à prendre le concernant. Quelle est la place de l'enfant dans le processus thérapeutique ? Que lui dit-on ? Que lui permet-on de dire ? Entendons, ici, l'interrogation éthique qui nécessite que soient re-visitées des notions telles que l'incompétence de l'enfant, même grand, à donner son avis, à comprendre ce qui advient, à discerner le bon pour sa vie et le bien pour soi, bref à participer réellement aux décisions qui le concernent.

Michel Leiris raconte dans son livre *L'Âge d'homme* (1939) l'intervention chirurgicale qu'il subit dans son enfance : « Âgé de 5 ou 6 ans, je fus victime d'une agression. Je veux dire que je subis dans la gorge une opération qui consista à m'enlever les végétations. [...] Ce souvenir est, je crois, le plus pénible de mes souvenirs d'enfance. Non seulement je ne comprenais pas que l'on m'eût fait si mal, mais j'avais la notion d'une duperie, d'un piège, d'une perfidie de la part des adultes. »

Sur ce sujet de l'amygdalectomie, on pourrait lire aussi Michel Tournier, Cavanna.

Parfois la préparation de l'enfant prend la forme du mensonge, des mots rassurants et faux, accompagnés d'une promesse de cadeau dont l'importance est proportionnelle à la sévérité de l'intervention, à la douleur à endurer. Ou bien c'est le silence.

L'acte chirurgical, considéré comme banal, porte une grande violence, aggravée par l'absence de compréhension de l'enfant.

La réglementation en oncologie pédiatrique a été évoquée supra au registre de l'intérêt thérapeutique ; pointons l'exigence éthique de la participation de l'enfant aux décisions médicales qui le concernent (Sirven, 1999).

Reconnaître cette exigence ne signifie pas réduire la difficulté de son application dans la pratique quotidienne de l'équipe de soignants, car la problématique éthique

croise la dimension psychologique propre à chaque enfant, à chaque situation (Signorelli, Meija, Ansermet, 1999).

Cette difficulté devient dilemme lorsque, dans ce croisement, interviennent les dispositions juridiques porteuses des droits de l'enfant.

Le statut de l'enfant mineur, pour lequel les parents ou les représentants légaux prennent les décisions thérapeutiques, l'exclut des phases essentielles du processus, la décision et sa mise en œuvre dans le soin.

Un équilibre est à trouver entre le principe juridique de protection du plus faible et le principe éthique d'autonomie. De même qu'un équilibre est nécessaire entre les droits de l'enfant, de ses parents et les nécessités thérapeutiques dont dépend la santé, parfois la vie de l'enfant (Lücker-Babel, 1999).

Le modèle clinique de l'approche psychosomatique présenté infra ne prétend pas donner de réponse exhaustive à cette difficile question. Il propose d'accueillir l'enfant en tant que sujet souffrant, quel que soit son âge et son état, dans le respect et la protection. L'âge est entendu comme un élément de compréhension de l'enfant aux différents moments de son développement et non comme un alibi d'exclusion du processus décisionnel.

Cependant, nul modèle ne saurait épuiser le questionnement éthique, notamment face à des problématiques complexes, liées à une situation exceptionnelle.

À Seattle, récemment, un cas a provoqué réactions et réflexions, reprises par les médias du monde entier, sans avoir le plus souvent toutes les informations nécessaires pour en juger. La jeune Ashley, 9 ans, est atteinte d'une maladie cérébrale rare qui génère un handicap profond : âge mental de 3 mois, ne marche pas, ne parle pas. Devant la survenue annoncée du processus pubertaire, les parents, déjà très éprouvés par les 9 années précédentes et craignant pour leur fille comme pour eux-mêmes les complications sérieuses que la puberté provoquerait, demandent une décision thérapeutique : la prescription de doses massives d'œstrogènes afin de bloquer la croissance.

Cette demande reçoit une réponse favorable.

Au-delà des réactions souvent rapides et manichéennes, les questions posées par cette décision sont de trois ordres :

- la loi : que dit-elle du droit à disposer du corps de cet enfant ? La conception de l'autonomie et le cadre juridique sont différents dans la tradition romaine (principes législatifs) et dans la jurisprudence anglo-saxonne (« *common law* ») ;

- la prise en charge par une équipe de l'enfant et de son entourage familial : l'écoute des parents, l'aide possible (médicoéducative, psychologique, matérielle...), l'information sur les effets, à court et à long terme, de la décision ou de son abstention sur l'avenir de l'enfant, de ses parents. La discussion a porté sur les approches possibles du problème. Au plan médical, il a été envisagé dans toutes ses dimensions en relation avec la maladie. Du point de vue psychologique, il a été centré sur les représentations, les images de la sexualité et du corps chez un enfant aussi gravement handicapé, sur la peur de ne pas pouvoir faire face, psychologiquement certes mais aussi physiquement (accroissement de taille et de poids accompagnant la croissance) ;

- la question éthique concerne une décision thérapeutique qui sort du cadre réglementaire et des principes habituels qui fondent le respect de l'autre et la reconnaissance de son autonomie.

Après l'écoute de la demande des parents, de leur souffrance, elle commence par l'acceptabilité – de cette demande et des limites à poser.

De qui s'agit-il et qui est le patient à soigner en premier lieu et première intention : l'enfant, atteint d'un handicap majeur ? Les parents, pris dans une situation de plus en plus difficile à gérer ? L'ensemble lié, soudé du foyer familial ?

De quoi s'agit-il, de soin curatif ou palliatif ou bien d'atteinte mutilante au corps d'un enfant incapable de consentir ou de refuser ?

C'est la question de la responsabilité du praticien qui est ainsi posée. C'est aussi celle des outils disponibles pour l'éclairer, comités d'éthique institutionnels, lois de bioéthique, CCNE.

Éthique hippocratique et éthique de responsabilité

La décision thérapeutique peut être entendue dans la tradition hippocratique comme le moment et le lieu paradigmatique de la légitimité et de la valeur de l'acte de soin, en réponse à un besoin d'assistance : « Je prescrirai aux malades le régime qui leur convient, avec autant de savoir et de jugement que je pourrai et je m'abstiendrai à leur égard de toute intervention malfaisante ou inutile » (in Ambroselli, 1988).

Mais elle en montre aussi toute la complexité qu'exprime la pluralité des principes évocables dans ses différentes dimensions :

- l'option thérapeutique : principe de bienfaisance (est-ce bien pour le patient ?), ou faute de le savoir, « primum non nocere » (en premier, ne pas nuire), ou dans le doute, principe de précaution (option de prudence favorable au patient), ou quand douleur, contrainte et bénéfices sont mêlés, principe de proportionnalité...

- la relation au patient : principe de respect inconditionnel (seul le patient décide)...

- la relation au collectif : principe d'égalité (identité de droits pour tous) ou d'équité (maximum de droits pour chacun)⁶...

Comme nous y invitent l'étymologie (ἡθoσ et εθoσ) et le double sens de l'*ēthikos* grec, la question éthique se pose à l'articulation de la sphère privée du désir de chacun et de la sphère publique des choix collectifs (Sirven, 1999).

Dans *Le Savant et le Politique*, le philosophe Max Weber a montré comment éthique de conviction (fondée sur des maximes) et éthique de responsabilité (centrée sur les conséquences d'un acte) « se complètent l'une l'autre et constituent ensemble l'homme authentique, c'est-à-dire un homme qui peut prétendre à la "vocation politique" » (1963).

Concernant la décision thérapeutique, il est certain que la prise en compte des conséquences est indispensable et que le praticien ne peut s'appuyer uniquement sur sa conviction personnelle, fût-elle partagée avec ses pairs.

De ce point de vue, elle apparaît comme le fruit d'un compromis entre l'éthique hippocratique à l'œuvre dans le traitement d'un individu et la nécessité d'intégrer d'autres formes de légitimité et de valeur présentes dans le champ social, la répartition des ressources, notamment.

C'est pourquoi elle est à justifier pour être reconnue et acceptée dans ces formes différentes, nouvelles pour le soignant.

6. Ces principes apparaissent surtout dans le champ de compétence des décideurs institutionnels, organisateurs et dispensateurs des moyens.

L'évaluation des pratiques de santé est destinée à vérifier leur efficacité mesurée par le rapport entre le bénéfice médical (l'efficacité thérapeutique) qu'elles procurent et le coût financier qu'elles induisent.

Pour la justifier, il est souvent proposé l'exemple du choix entre un traitement plus cher qu'un traitement de référence sans que sa supériorité soit prouvée. Pourquoi la collectivité financerait-elle un surcoût inutile ?

La rationalisation des procédures et du processus décisionnel peut être entendue de la même manière comme un outil de régulation – c'est-à-dire de réduction – des coûts.

Le discours actuel dit et répète que si la santé n'a pas de prix, les techniques et les avancées de la science considérées par les praticiens comme nécessaires à la décision thérapeutique ont un coût.

Ce coût est mesuré de différentes manières qui méritent examen.

Ainsi, lorsqu'il est question de coût de la maladie, on considère que la valeur d'une personne est équivalente à la somme des revenus qu'elle gagnerait si elle poursuivait son travail. Autrement dit, la personne n'a de valeur que lorsqu'elle travaille, quand elle produit des biens ou des services déclarés et mesurables⁷.

Est cela qui est appelé « capital humain » ? Dans ce cas, quelle est la part du capital et celle de l'homme ?

De même, en matière de prévention primaire⁸, il est présupposé que la personne est responsable de son bien-être au moyen d'un mode de vie adéquat. Le gain apporté par son état de bonne santé est mesuré en termes de revenus du travail généré et d'économie de mesures préventives⁹.

Enfin, la notion de « consentement à payer » peut être considérée comme rendant compte de la valorisation naturelle du risque de vie ou de mort et du prix à payer pour l'obtenir.

En considérant ces aspects financiers de santé et de revenus, il est logique de pousser les personnes à constituer une épargne de précaution, à contracter sur le marché une assurance privée pour faire face aux situations dans lesquelles maladie et niveau de revenu sont liés.

La responsabilité du coût jugé excessif est parfois attribuée au patient. Il est question de « nomadisme médical » pour signifier la quête de nouveaux avis, l'insatisfaction du diagnostic entendu et de la décision thérapeutique proposée.

Cette attitude est analysable à plusieurs niveaux :

- en termes de comportement, en l'assimilant au « zapping » du téléspectateur ou au « shopping » du consommateur, toujours insatisfait et cherchant un surplus de jouissance, de sécurité... de tout ce qui lui est proposé ;

- en évoquant les processus psychologiques à l'œuvre dans la relation et susceptibles d'en provoquer l'échec. Les mécanismes de défense, la projection notamment, interviennent dans le transfert et le contre-transfert. Ils participent à un processus de

7. Notons qu'il n'est pas tenu compte des activités personnelles et du mode de vie susceptibles d'avoir un effet positif ou négatif sur l'état de santé et les effets de la thérapeutique.

8. Prévention primaire : réduction de la probabilité d'apparition des maladies sans action sur leur gravité ; exemple : activités physiques, hygiène de vie...

Prévention secondaire : réduction de la gravité des maladies sans en modifier la probabilité ; exemple : mammographie...

9. Dont les dépenses peuvent être affectées à la consommation de biens et de services qui contribue à l'économie globale.

sélection mutuelle du patient et du praticien pouvant se traduire par le refus de l'autre, de ce qu'il dit, et ce qu'il fait, l'absence de confiance et la séparation ;

– en la reliant à la conscience éthique de la manière d'être de chacun dans le colloque singulier de la consultation, au-delà des conduites affichées et de l'arbitraire psychologique, dépassés par la gravité de l'enjeu. Cet enjeu du soin, qui a à voir avec la vie et avec la mort, est au cœur de notre humanité, il en est le paradigme. D'où la difficulté à le penser, d'où aussi notre responsabilité individuelle et collective (Sirven, 1999).

C'est pourquoi parler de problématique éthique consiste à pointer les risques de dérives possibles liées à la conception de l'homme et de la société, dominante dans un système sociopolitique donné :

– prééminence de la gestion comptable et des guides-recommandations par rapport à la qualité des soins et au libre arbitre du praticien dont l'exercice serait normalisé, formaté ;

– régulations macroéconomiques par le rationnement des dépenses de santé ;

– décalage croissant entre les progrès médicaux et l'état de santé des populations en difficulté économique, qui voit le patient pauvre éliminé du processus décisionnel ¹⁰ ;

– abandon pur et simple des patients atteints de maladies trop rares pour bénéficier d'un financement collectif (seuil européen fixé à 1/2000).

UNE DÉMARCHE INNOVANTE : L'APPROCHE PSYCHOSOMATIQUE

Cette démarche s'inscrit dans une visée et deux objectifs : la visée d'une meilleure compréhension du patient et de sa pathologie, les objectifs de facilitation des processus conduisant à la décision thérapeutique et d'optimisation de la mise en œuvre du traitement.

Cette visée est à l'opposé de la représentation habituelle de la consultation médicale. Dans les modèles présentés supra, le processus conduisant à la décision thérapeutique est de type linéaire pour le praticien.

Le patient n'est invité à donner son avis que dans la phase post-décisionnelle, terminale, du processus thérapeutique auquel il est invité à adhérer après avoir reçu les informations nécessaires, au besoin par écrit, concernant surtout les effets indésirables et les risques encourus.

La démarche conduisant à répondre aux trois questions essentielles qu'il se pose, et pose au praticien, « Qu'est-ce que c'est ? » (le diagnostic), « Pourquoi ? » (la cause) et « Que faire ? » (le traitement), lui échappe. Il n'en connaît que le résultat.

Entre-temps, que d'inquiétude, de peur, de soupçon, de doute de soi et de l'autre !

10. Notons que dans le cas de Mme M., évoqué supra, l'IRM est suspendue à la confirmation d'autorisation de la compagnie d'assurance, et qu'il n'est pas certain que la biopsie dont la facture s'élève à 10 000 dollars soit prise en charge. Mme M., professeur d'université, peut la payer, mais 20 % des Américains qui souffrent du cancer n'ont pas de couverture médicale et ne se soignent pas.

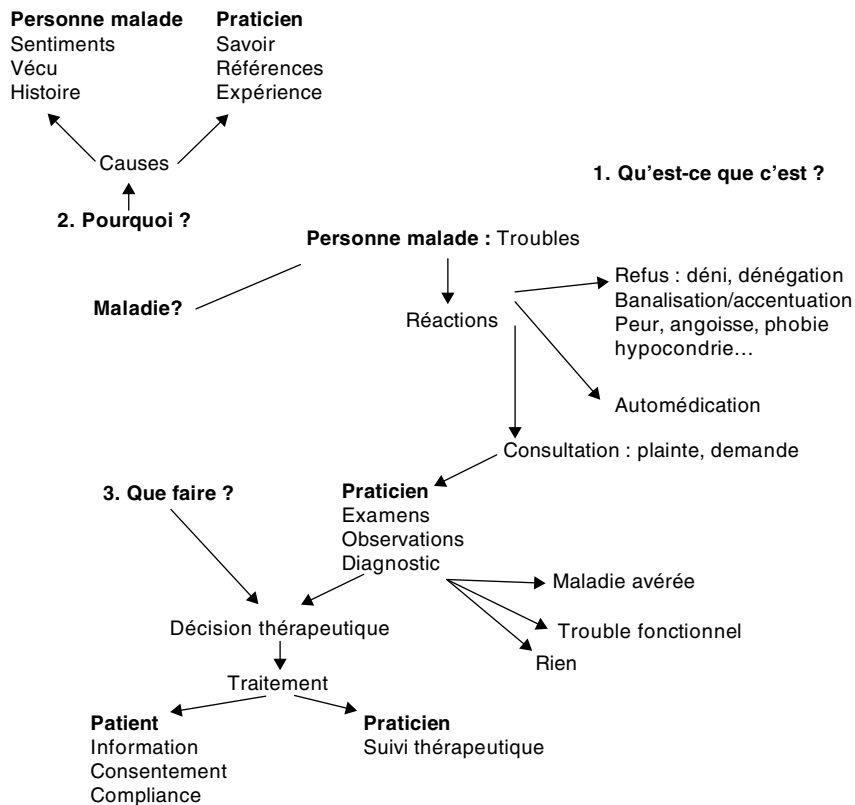


Figure 7.6. *La consultation médicale.*

Le terme même de « thérapeutique » paraît bien souvent détourné de son étymologie porteuse de son sens véritable : $\theta\epsilon\rho\alpha\pi\epsilon\upsilon\omega$: prendre soin.

La figure 7.6 montre les deux cheminements séparés du praticien et du patient qui ne se retrouvent qu'au moment des soins mis en œuvre par la décision thérapeutique, le consentement qu'elle suppose et la compliance¹¹ qu'elle appelle.

L'approche proposée ici est définie comme la manière d'aller vers une personne. Elle se distingue de « l'abord », qui lui est postérieur, comme on peut l'entendre en navigation maritime.

Cette approche est dite compréhensive et globale :

- compréhensive, par l'accueil, l'écoute, l'acceptation qu'un autre que soi existe et perçoive le monde autrement que soi, réagisse autrement, juge autrement ce qui advient dans sa vie somatopsychique ;

11. Ce terme, d'origine américaine, est entendu au sens médical appliqué au patient, synonyme d'adhésion au traitement et de son observance rigoureuse.

- globale, en considérant la personne dans sa globalité faite d'interactions entre :
 - soma et psyché ;
 - personne et histoire ;
 - individu et milieu.

Dans l'approche compréhensive et globale proposée ici, la démarche est fondée sur trois modèles articulés :

- le modèle théorique du nouage somatopsychique et du dénouage psychosomatique (Sirven, 2000) ;
- le modèle clinique de la globalité ;
- le modèle thérapeutique de la totalité.

UN MODÈLE THÉORIQUE

Le support théoricoclinique est constitué par les concepts de « nouage somatopsychique » et de « dénouage psychosomatique », qui rendent compte à la fois de la manière dont soma et psyché se lient dès le début de la vie, et des processus qui peuvent les conduire à se délier.

La notion de complexe psychosomatique qui en exprime le résultat s'appuie sur l'étymologie latine du terme *complexus*, plié avec, plié ensemble. Elle exprime le tissage biopsychologique irréductible à de simples dispositifs mécaniques ou physico-chimiques et dont le but est l'accomplissement de la personne, au-delà de la réalisation de la fonction.

Mais ce complexe subtil, ce tapis précieux, peuvent connaître déliaison, désunion et dénouage, dans la maladie qui morcelle et divise... dans les soins aussi trop souvent (Sirven, 2000, 2007).

UN MODÈLE CLINIQUE

Le modèle clinique de la globalité consiste dans la vision globale du patient, situé dans son histoire et son environnement, et non dans la vision instantanée de son corps.

Il propose un mode de partenariat, fondé sur l'interaction, opposé au mode paternaliste longtemps dominant.

Le recueil des données comprend l'inventaire diagnostique habituel : questionnaire médical, consultation des documents possédés par le patient ou disponibles dans son dossier, examen clinique, investigations complémentaires, etc.

Mais il est élargi à l'observation et à l'écoute de la personne : manière d'être, anamnèse, récit, considérant qu'il est préférable d'approfondir l'anamnèse et de l'étendre à l'environnement interindividuel et psychosocial.

On sait, par exemple, l'importance de l'anamnèse psychosociale dans l'évaluation et le soin des douleurs chroniques.

Cette démarche globale permet d'inscrire la démarche diagnostique et la décision qu'elle induit dans un climat de confiance grâce aux échanges et au partage reposant sur l'authenticité de la relation et la sincérité du discours.

Parler de sincérité pose la question de l'asymétrie de la relation praticien-patient si souvent évoquée. Elle n'est pas de même nature chez les deux « *protagonistes* », en

retenant l'étymologie grecque du terme parfaitement adéquate à notre propos : « *qui joue le premier rôle* ».

Ce qui est savoir pour le praticien est vérité pour le patient. D'où sa question, explicitée par les mots, dite par le regard : « Docteur, dites-moi la vérité. » D'où aussi le refus d'une vérité insupportable à entendre, pour le patient et parfois, solidairement, le praticien, l'entourage. Le déni apparaît alors comme la défense consistant à substituer une « vérité » protectrice, construite sur le non-savoir, à une vérité dont les effets sont inacceptables car menaçant la vie même de la psyché.

Or, le praticien est appelé à écouter le discours, à entendre le symptôme, comme une vérité, celle d'un sujet qui tente de vivre comme si rien de menaçant n'était advenu et non même si

Il ne l'entend pas comme un mensonge – qu'il n'est pas, même quand, à l'évidence, il est décalé par rapport à ce que dit l'observation, ce qu'affirme la machine. Il l'accueille en tant que réel qui s'impose, qui « tombe avec », pour reprendre le sens du terme grec, et grâce à qui le patient est là.

Le patient est à l'écoute, à l'affût même, de tout ce que lui signifie, au sens fort, le praticien qu'il suppose assuré de son savoir : les mots mais aussi les signes corporels, les mimiques, les regards gênés, distraits, présents ou absents

Ensemble, ils ont à se poser la question : qu'est-ce qui est là, que puis-je en savoir ?

Quelle est cette vérité ?

– Celle de l'identité du patient, trop souvent identifié à la maladie dont il souffre, « cancéreux », « fibromyalgique », « diabétique », « asthmatique », « schizophrène », etc. ? Quels en sont les effets lorsque la décision thérapeutique est présentée comme une confirmation que c'est la seule identité possible ?

– Celle de la maladie, de son nom, qui peut être reçu comme un label stigmatisant ?

– Celle de son traitement, qui peut être entendu comme épreuve ou punition ?

Pour le patient, l'étiologie renvoie à deux réalités différentes :

– le commencement, qui sépare, parfois radicalement, un avant et un après l'apparition des premiers symptômes, qui donne à la vie une coloration existentielle particulière ;

– la cause, centrée sur l'événement, la faute et la culpabilité sur la personne, soi-même ou autrui, proche, parents...

On comprend que la manière dont le praticien énonce et dont le patient entend est déterminante. Il ne s'agit pas seulement de savoir, de références et de statistiques, car c'est le destin d'une personne qui est en jeu, pas seulement l'heuristique d'un savoir scientifique ou le déficit des finances publiques. Ce qui est raisonnement pour l'un est révélation pour l'autre.

La définition même de la maladie ne peut se réduire à des altérations caractéristiques constituant un ensemble précis par les causes, les signes, l'évolution et la thérapeutique, et que la sémiologie médicale distingue en symptôme, syndrome et maladie avérée.

À moins de considérer que la maladie humaine est identique à la maladie animale, à la maladie végétale.

Or, on sait que de nombreuses maladies n'existent que chez l'homme et qu'on ne peut pas les reproduire expérimentalement.

Cette autre manière d'envisager la maladie humaine suscite d'autres questions à se poser dans la démarche diagnostique, d'indication et de traitement :

- comment relier tous les éléments recueillis de manière séparée, dans le clivage des différents appareils, dans celui du somatique et du psychologique ?
- comment comprendre le sens et pas seulement la cause ?
- comment passer d'une lecture mécanique à une lecture symbolique, du visible donné à voir à ce qui est invisible, même pour les machines sophistiquées qui scrutent l'intimité des cellules ?

La démarche clinique s'inscrit alors dans un temps et un cadre particuliers :

- le temps accordé à la singularité du malade qui le fait échapper à la formalisation de la maladie dont il souffre mais dont il n'est pas un échantillon ;
- le cadre rigoureux à donner à l'expérience vécue dans le colloque singulier.

Notons ici que parler d'empirisme doit s'entendre dans l'étymologie grecque du terme (*empeiria*) : « qui s'appuie sur l'expérience ». Un appui qui n'est pas unique (à la différence de l'emploi du concept en philosophie, chez Locke par exemple), une expérience qui n'est pas quelconque et sur laquelle un savoir est à élaborer.

C'est pourquoi, dans la mesure où ce savoir est sujet à caution, où il est toujours à re-élaborer, et compte tenu des filtres et biais divers évoqués supra, cette démarche nécessite une méthodologie rigoureuse qui impose au praticien le repérage des différentes phases d'une démarche clinique dont le patient est aussi protagoniste.

La figure 7.7 fait apparaître la place méthodologique et l'importance relationnelle de l'accueil et de l'écoute initiale, préalables indispensables à la mise en œuvre des examens et des explorations éventuellement nécessaires. L'échange et le partage des informations utiles se poursuivent au cours des phases II et III au fur et à mesure de la progression dans le déchiffrement de l'énigme posée par les signes et les symptômes donnés à voir et à entendre.

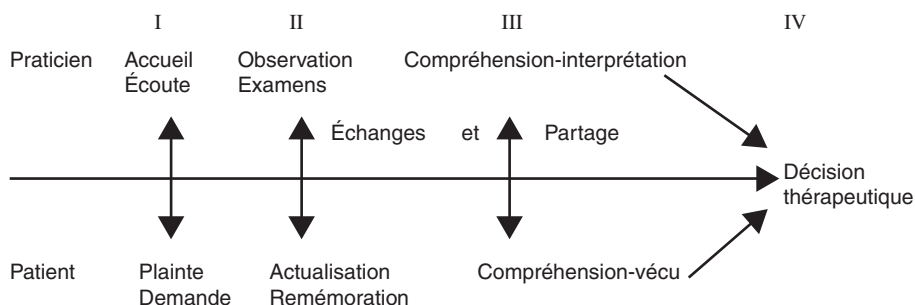


Figure 7.7. Le praticien, le patient et la décision thérapeutique.

L'information circule dans un flux bidirectionnel pendant toutes les étapes de l'élaboration du diagnostic et du traitement.

Donnée par le praticien, elle concerne aussi bien les outils de la recherche des données que le diagnostic et les options thérapeutiques possibles.

Apportée par le patient, elle consiste dans l'expression de son vécu, de son ressenti fait de peurs et de désirs, de ses préférences propres

La prise de décision de la phase IV, élaborée et présentée par le praticien à partir des éléments de compréhension qu'il a réunis, venant des investigations et du patient, est reçue par ce dernier comme l'aboutissement cohérent d'une démarche commune à laquelle il a adhéré et dont il comprend le sens et l'utilité.

Observons qu'une telle démarche permet d'identifier chez les patients les signes de vulnérabilité, d'usure ou même d'épuisement. Elle peut conduire à réexaminer le choix des moyens d'investigation et de traitement, en particulier lorsqu'ils sont invasifs.

Elle s'applique particulièrement bien aux patients atteints de maladies intriquées et de pathologies complexes, présentant une comorbidité, parfois forte mais inaperçue.

UN MODÈLE THÉRAPEUTIQUE

Parler de modèle thérapeutique de la totalité exprime l'objet même du projet de soin qui est avant tout projet de vie, dès la consultation initiale et les premières décisions.

Ce projet concerne le patient dans sa totalité en tant que personne. Il ne saurait être réduit au meilleur fonctionnement d'un organe ou d'un appareil.

C'est pourquoi sa mise en œuvre doit s'appuyer sur un investissement et une motivation forte mobilisés dès l'étape de recueil d'informations.

La motivation est créée par prise de conscience et éveil au lieu d'être le résultat de la peur ou de la soumission à l'autorité du soignant. On comprend qu'elle puisse ne pas coïncider avec le désir du soignant, car le patient n'a pas nécessairement la même perception de ce qui est le « bon pour sa vie » et le « bien pour soi ». La dimension existentielle dans ses aspects émotionnels et affectifs, mais aussi financiers, en est un élément décisif.

C'est la condition nécessaire pour une coopération et une participation effective à la recherche diagnostique et à la décision thérapeutique, dont le patient, associé à la démarche, peut mesurer l'intérêt pour son devenir, pour sa vie.

Il en est de même pour la mise en œuvre thérapeutique et le suivi du traitement qui visent à son intégration, au maintien de ses résultats et à une évolution favorable de l'état du patient.

Les notions actuelles d'observance et de compliance, définie comme le degré de concordance entre les recommandations du médecin et le comportement du patient, sont à inscrire dans cette approche globale, totale et mobilisatrice, et non dans la soumission passive au savoir et au pouvoir.

Parler de totalité ne signifie pas que le praticien assume la totalité de la prise en charge. Il conserve sa spécificité dans une prise en charge pluridisciplinaire réelle, dans la complémentarité et non dans la juxtaposition ou la confusion.

C'est ce que montrent particulièrement bien les résultats significatifs obtenus dans le traitement des pathologies complexes par l'approche psychosomatique globale de la personne malade, telle qu'elle est pratiquée par l'équipe de l'unité de psychosomatique du CHUR de Montpellier et enseignée par l'Institut de psychosomatique de Montpellier en formation post-universitaire (DU de psychosomatique) et continue (sessions régulières, journées annuelles du réseau Souffrance).

Ces résultats font apparaître aussi nettement qu'il est possible de concilier qualité des soins, compétences techniques, exigence éthique et gestion des coûts.

En odontologie, la Société française d'odontologie psychosomatique et sciences humaines propose la même démarche dans ses sessions de formation à partir de cette vision globale du patient, différente de la vision instantanée et isolée de ses dents.

L'examen clinique comprend l'inventaire diagnostique classique : questionnaire médical, examen radiographique, contrôle du tartre, plâtres d'études, photographies, tests, bilan alimentaire, etc.

De même est-il complété par l'examen clinique minutieux de la bouche : par exemple, dents luisantes, couche d'émail amincie : possibilité de reflux gastro-œsophagien ¹²...

Mais il est élargi à l'observation et l'écoute de la personne : manière d'être, anamnèse, récit ¹³...

L'association du patient au projet thérapeutique et au plan de traitement qu'il nécessite ne peut être que totale, quand on sait l'importance de la sphère orofaciale dans toutes les dimensions de la vie de la personne (biologique, psychologique et sociale) [C. Grenier, Sirven, 2005].

Ici, également, parler de totalité ne signifie pas que le chirurgien dentiste assume la totalité de la prise en charge. Il conserve sa spécificité dans une prise en charge pluridisciplinaire réelle et effective.

Son intérêt se poursuit dans la mise en œuvre du plan de traitement en vue d'éviter les impasses et les échecs pour lesquels il ne suffit pas de parler d'odontalgie sine materia ou atypique, ou de patient difficile...

C'est tout particulièrement le cas en prothèse dentaire, lorsqu'il s'agit d'introduire dans le lieu hautement symbolique de la bouche un élément étranger que le patient doit s'approprier. Le caractère fixe ou mobile de l'appareil peut ainsi constituer un critère décisif pour un patient et non pour un autre.

L'approche globale permet à la démarche diagnostique d'aboutir à plusieurs propositions thérapeutiques à partir des différents critères mis en jeu : fonctionnel, esthétique, financier, dans le triptyque habituel coût/santé/sécurité.

Le rôle du praticien ne se réduit pas à une information sur un rapport qualité/prix à la manière d'un vendeur d'aspirateur.

Parler d'information appropriée et complète signifie, ici, inscrire la prothèse dans un projet de vie afin de pouvoir l'intégrer dans son corps. L'appréhension des risques à long terme participe à cette vision plus large, permettant peut-être d'éviter une solution de compromis, plus immédiate, ou bien une thérapeutique innovante et séduisante, mais plus problématique pour la vie à venir du patient.

De ce point de vue, l'évolution actuelle très rapide des techniques (l'implantologie notamment) est certainement source de progrès et d'enrichissement des choix possibles. Par cette richesse même, elle exige du praticien et du patient associé à la démarche et, in fine, auteur du choix, une réflexion sur le sens (le pourquoi ?) et la finalité (le pour quoi ?) de la démarche (de réparation/restauration/re-créditation ?) entreprise.

On comprend que les paramètres de la décision soient multiples et se croisent de manière spécifique pour chaque personne en fonction de son âge, de son état de santé,

12. Particulièrement important dans les pathologies complexes et intriquées : comorbidité des pathologies odontologiques et cardiaques, digestives...

13. Indispensable dans les pathologies douloureuses, notamment le syndrome algodysfonctionnel de l'appareil manducateur (SADAM).

de son histoire, de sa manière d'être hic et nunc, de ses traits de personnalité, de sa situation socioprofessionnelle, etc.

La véritable question de la pertinence de la décision thérapeutique par rapport au triptyque classique évoqué supra réside dans la prise en compte de tous ces paramètres. L'approche globale permet de l'optimiser en permettant de réaliser des économies pour la collectivité en termes de coût financier. N'omettons pas ses effets bénéfiques directs et indirects pour la personne soignée, pour son vécu existentiel et la qualité de sa vie à venir.

Ces modèles théorique, clinique et thérapeutique montrent particulièrement leur intérêt dans les décisions de soin de l'enfant dont nous avons pointé la difficulté à la croisée des problématiques psychologiques, juridiques et éthiques.

Quelle place pour l'enfant entre les préoccupations parfois contradictoires des professionnels et de l'entourage parental, entre décision des uns et désir des autres ?

Que lui dit-on aujourd'hui sur sa maladie ? Que peut-il comprendre ? Son avis est-il pris en compte dans les décisions médicales et chirurgicales ?

Le partenariat entre le praticien ou l'équipe des soignants se limite-t-il à l'observance et la compliance dans le suivi du traitement ? Qu'en est-il de l'avis de l'enfant, de ses préférences dans un choix possible, de son refus notamment ?

Son âge et les exigences de la situation ne sont-elles pas trop souvent un alibi pour décider pour lui, sans lui, dans la toute-puissance de l'adulte qui sait et qui impose son savoir ?

La coopération avec les parents peut alors prendre forme de connivence entre adultes.

Parler de place signifie, d'abord, accueillir l'enfant en le reconnaissant dans sa réalité propre et non dans la projection du désir de l'adulte soignant ou parent.

La maladie grave est un obstacle majeur à cet accueil et à cette reconnaissance. C'est pourquoi elle est le lieu d'une réflexion et d'une avancée intéressantes, comme nous l'avons observé en cancérologie pédiatrique.

La pratique quotidienne des consultations ordinaires et des décisions habituelles n'en bénéficie pas toujours.

Dans la démarche psychosomatique, la place de l'enfant dans le processus décisionnel de soin le concernant repose sur trois éléments essentiels :

- la connaissance de l'enfant, de ses caractéristiques psychologiques aux différentes étapes de son développement, qui permet de comprendre ses réactions, ses réponses, visibles ou non, observées ou inaperçues, aux situations de stress, aux menaces, parfois vitales ;
- les caractéristiques de la relation thérapeutique qui n'est ni « adultisante », dans une autonomie prématurée, ni « infantilissante », par paternalisme. Elle s'inscrit dans l'écoute d'une parole réelle même malaisée, même sous influence de l'entourage ;
- la possibilité de mettre en œuvre des outils spécifiques appuyés sur cette connaissance et adéquats à cette relation (Sirven, 2007).

Ces éléments constituent l'appui de la pratique quotidienne, telle qu'elle est enseignée à l'IPM et à la SFOPSH, pratiquée dans l'unité de psychosomatique du CHRU de Montpellier, en réponse aux trois questions cardinales préalables à toute décision de soin :

- de quoi et de qui s'agit-il ?
- comment comprendre ?
- que faire ?

La place de l'enfant jeune, voire très jeune, est reconnue d'abord dans l'accueil initial de la première consultation qui manifeste la présence du praticien, son désir et son projet d'être avec le patient.

« Être avec » est le fil constant dans toutes les étapes du soin, dans les investigations souvent invasives, intrusives qui font effraction dans le corps : aiguilles des prélèvements et injections, outils d'exploration divers (otoscope, abaisse-langue...), doigts, etc.

« Être avec » prend toute son importance et sa valeur au moment de l'annonce du diagnostic et de la thérapeutique nécessaire, avec ou sans options différentes.

« Être avec » consiste avant tout à considérer le patient en tant que sujet quel que soient son âge et son état.

Il n'est jamais trop tôt pour être avec un patient, même très jeune, qui ne se sait pas encore sujet. De même, dans la suite de la vie, il ne sera jamais trop tard chez celui qui ne le sait plus.

Comment ?

Par le recours à tous les moyens disponibles en fonction de l'âge et de l'état du patient :

- le regard qui relie, qui atteste de la présence réelle et non distraite ou fugace. Il est capital de regarder l'enfant en lui parlant. Le sourire en constitue le complément humanisant, à la fois structure prégnante et mouvement associés à la sécurité et à la joie de la rencontre initiale à l'aube de la vie psychique ;

- la parole qui l'accompagne sous peine de réduire l'enfant à n'être qu'un objet, à le chosifier. La personne à qui on parle est le sujet, celle dont on parle est un cas. Il est possible de dire à l'enfant, en le regardant, ce qui doit être dit aux parents, même si, pour se protéger, il paraît ne pas entendre. Il comprend alors qu'il existe pour le soignant autrement que comme un objet livré à l'inconnu et à la peur de ce qui peut lui être fait. Nous avons dit précédemment la différence entre être sujet et être objet (Sirven, 2007). De ce point de vue, la situation de soin est un lieu et un moment particulièrement à risque.

L'enfant n'est pas dupe du silence des adultes. Il pressent les non-dits et en souffre.

Il apprend très tôt qu'il est possible de ne rien dire, de ne rien exprimer, de cacher ses émotions, notamment pour éviter des souffrances à ses parents.

De ce point de vue, on observe une inégalité forte dans l'expression des émotions, dans la capacité d'en parler avec d'autres personnes.

La même inégalité se retrouve chez les parents car la capacité d'échanger les états émotionnels est apprise dans le cadre familial. C'est pourquoi certains enfants et certains parents ont besoin d'aide, car ils risquent plus que d'autres de ressentir l'isolement.

- les outils expressifs qui lui sont familiers, le dessin, notamment, dont les fonctions sont multiples : expression émotionnelle, création, communication, évaluation...

Associé à la relaxation, il constitue une activité centrée sur l'enfant, qu'il accepte facilement et apprécie beaucoup.

Dans la consultation, cette activité est créatrice face au risque de sidération provoquée par la situation pathologique (le trouble, la douleur), par la situation de consultation (l'appréhension, la peur de ce qui peut advenir). Chaque dessin est une création qui émerge d'une expérience totale incluant ses conflits spécifiques et ses besoins dans la situation vécue.

C'est pourquoi il peut être particulièrement intéressant dans les situations de diagnostic et de décisions thérapeutiques lourdes, comme le rapporte Christiane Liossi à partir de son expérience de prise en charge d'enfants atteints de cancer (Liossi, 2000).

L'enfant l'utilise pour décrire ce qu'il ne pourrait mettre en mots : le ressenti, les sensations, les émotions, les sentiments, les pensées et les fantasmes, car ses productions graphiques sont plus riches que ses productions verbales qui sont beaucoup plus soumises au contrôle conscient. Elles lui permettent de communiquer avec le praticien pour qui elles prennent parfois la forme d'un cadeau.

Hors du cadre précis de la psychothérapie, elles ne font pas l'objet d'une interprétation et d'une analyse fines. Il convient même d'être prudent en la matière, car nous savons que la subtilité d'interprétation peut être le masque de la projection.

La consigne donnée à l'enfant est aussi simple que possible, proposant « Tu dessines ce que tu as envie de dessiner maintenant » ou bien précisant « Si tu veux, tu peux dessiner ce qui t'arrive maintenant », en insistant sur la liberté : « Comme tu veux. »

La production exprime la problématique actuelle dans laquelle la maladie et le soin à venir sont mêlés. Le commentaire de l'enfant, sollicité, et le plus souvent donné permet de nouer le dialogue tout en informant dans une complicité rassurante.

Le dessin permet de représenter la maladie soit comme un objet extérieur subi, une personne extérieure qui fait subir, soit en tant que processus ou comme une abstraction à entendre comme l'impossibilité d'exprimer le complexe, l'obscur.

Les monstres féroces représentent la menace de séparation, d'arrachement. Les formes éclatées signent le dé-nouage à l'œuvre dans le corps et dans la psyché. Les silhouettes peu visibles, les effacements, les déformations sont à lire comme les effets émotionnels de la perturbation du schéma corporel et de l'image de soi.

Certains dessins peuvent être interprétés dans une perspective jungienne comme exprimant l'intuition d'une mort imminente (Bertolia, 1993).

Pour Arnaud, 7 ans (figure 7.8), la maladie est représentée par un microbe, animal anthropomorphe qu'il s'agit de repérer par les examens, d'identifier par le diagnostic et de tuer par la thérapeutique. L'enfant exprime son contentement de voir sa représentation acceptée par le praticien comme étant sa participation au processus menant à la décision thérapeutique. Notons l'allure légère et l'air débonnaire du microbe.

Luzo, 10 ans, adopte une forme plus humaine dans sa difformité, sa monstruosité et plus agressive, plus effrayante, par la représentation de la bouche et des yeux, notamment (figure 7.9).

Quant à Élodie, 9 ans (figure 7.10), elle exprime l'irreprésentable d'un sarcome représenté de manière abstraite, sans couleurs et totalement dissocié du corps.

Le praticien recueille ainsi des éléments précieux pour impliquer l'enfant dans les examens nécessaires, pour le préparer à la décision thérapeutique et aux soins qui suivront, chirurgicaux notamment. Les changements observés dans la forme, la taille, les couleurs au cours des investigations et du traitement, dans la suite postopératoire, lui permettent de suivre l'évolution de l'enfant, et, éventuellement, d'ajuster ou d'orienter la prise en charge.

« Être avec » grâce aux échanges de regard, de parole, de dessins est à moduler en considérant l'enfant dans son âge, en tenant compte de ses caractéristiques dans la période actuelle de sa vie.

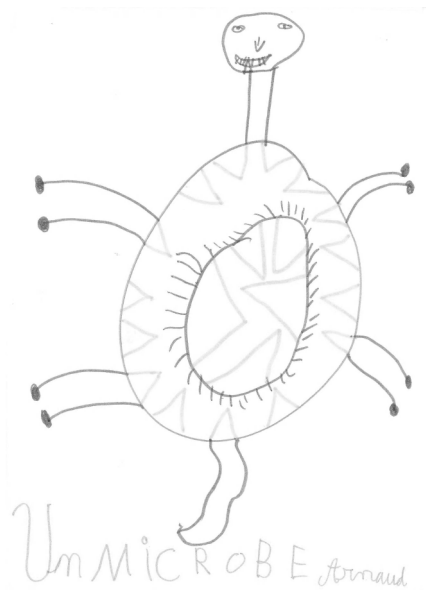


Figure 7.8. Représentation figurative de la maladie : le microbe.



Figure 7.9. Représentation figurative de la maladie : la monstruosité.

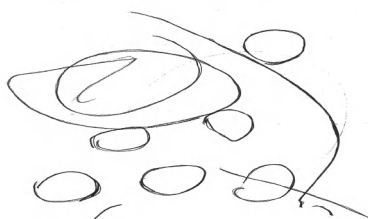


Figure 7.10. Représentation abstraite de la maladie.

LE NOURRISSON

Le nourrisson appelle une attention particulière par sa fragilité et par son immaturité qui rend la communication à la fois nécessaire et difficile.

Les algorithmes de décision recommandés devant un comportement de détresse du nouveau-né sont connus :

- la recherche des facteurs prédisposant à la douleur (chirurgie, soin invasif, maladie) : réponse : l'analgésie ;
- la recherche des facteurs de stress (voix, bruits, lumières, ventilation artificielle) : réponse : leur réduction ;
- la recherche des facteurs d'inconfort : réponse : le bercement, le repositionnement, le portage, la tétée...

Ajoutons qu'il est possible d'être avec lui en s'appuyant sur le dialogue vocal/verbal, en lui parlant *vraiment* même s'il ne parle pas, même s'il dort.

Pointons la nécessité de lui parler en tant qu'être humain appelé à parler à son tour, en se posant en face de lui, en souriant et en le nommant ainsi qu'en se nommant soi-même, en lui disant ce qui va advenir, la décision qui doit être prise.

L'ENFANT

Jusqu'à 5/6 ans, il est question de stade égocentrique pour caractériser le temps de l'indistinction entre soi et autrui, soi et le monde, la période où le mode de pensée du jeune enfant ne permet pas encore de concevoir des rapports réversibles, de se placer d'un point de vue extérieur à soi ¹⁴.

L'extérieur ne peut être que le lieu de la projection par lequel l'enfant situe hors de lui ce qui le gêne ou le menace : ainsi la maladie, mais aussi les soins et les soignants.

Sa disparition est lente et progressive, appuyée sur les expériences au contact des objets et des personnes. L'expérience de la maladie et de la douleur, qui sidèrent la psyché, contribuent à le prolonger sous la forme de la pensée magique qui nie le hasard, qui anime toute chose en lui donnant une finalité centrée sur soi.

Ainsi, le jeune enfant peut tenir « l'autre » pour responsable de sa maladie, de sa douleur. Il peut être verbalement ou physiquement agressif, dire à l'infirmière qui lui a fait un prélèvement : « Tu es méchante. »

Il ne peut pas distinguer la cause et la conséquence de ce qui lui arrive, il n'est pas en mesure de relier les explorations, la thérapeutique et le soulagement visé du trouble, de la douleur.

Il comprend le trouble et les sensations désagréables ou douloureuses comme des signes de culpabilité et de punition.

Ses capacités cognitives ne lui permettent pas de distinguer, et donc de classer, plus de trois ou quatre degrés qualitatifs, ou niveaux quantitatifs d'intensité. Soyons attentifs au risque de réponses erronées aux tests d'autoévaluation de la douleur utilisés entre 3 et 5 ans.

14. Ne confondons pas avec l'égocentrisme de l'adulte : hypertrophie de l'égo qui tend à faire passer ses propres intérêts avant ceux de tout autre, dans les différents aspects de la vie, personnels, professionnels...

Être avec le jeune enfant apparaît dans le triptyque « écouter, parler, faire » par le ton du récit, comme lorsqu'on raconte une histoire, par le recours au jeu afin de le préparer à l'utilisation d'instruments (peluches, bulles de savon...) dans une attitude constamment contenant.

Le grand enfant possède une capacité de discrimination plus fine. Il perçoit le trouble comme une expérience physique localisée dans certaines parties du corps.

Cependant, même s'il contrôle mieux son anxiété grâce à la compréhension de ce qui lui arrive, il continue de se culpabiliser, à croire que la maladie et la douleur sont une sanction ou une punition, dans la période de la vie où se met en place le surmoi.

D'où la nécessité de prendre le temps de lui donner des explications aussi claires et complètes que possible, au prix d'un effort sans doute du soignant peu habitué à le faire, même avec les adultes.

L'expérience de la douleur prend chez lui un caractère nouveau qui doit appeler l'attention du soignant :

- la douleur aiguë réactive l'angoisse de mort, la sidération et l'effraction ;
- la douleur chronique ou récurrente constitue une expérience associée à l'idée de blessure du corps, de solitude, de mort, au sentiment qu'elle ne finira jamais.

Elle donne lieu à des réactions et des réponses variables selon la place de l'expérience douloureuse dans la vie de l'enfant (déclenchement, majoration) : stress, phobies scolaires, problèmes sociofamiliaux...

Être avec le grand enfant consiste à conjuguer protection et autonomie. La protection est assurée par la présence, la disponibilité et l'implication réelles et non affectées.

L'autonomie est facilitée :

- en lui parlant de ce qui le concerne : ses troubles, les examens nécessaires, leurs résultats, sa maladie, sa thérapeutique ;
- en le détachant de ce qui ne le concerne pas : l'inquiétude des parents qui leur est propre et la différence avec ce que désire l'enfant, ce dont il est certain.

Il est important de leur transmettre de l'information véridique, de répondre à leurs questions et de les faire participer (s'ils le désirent) aux décisions au sujet de leur santé et de leur traitement. Ces mesures peuvent les aider à se sentir moins effrayés et angoissés, et ils seront plus susceptibles de faire confiance aux soignants.

L'ADOLESCENT

Pour le praticien, l'adolescent présente plusieurs particularités qui imposent de faire rupture avec le type de prise en charge et de discours utilisés précédemment :

- l'attention portée aux symptômes de l'ordre du visible (peau, taille, poids), et une grande négligence pour les autres, avec, dans tous les cas, répugnance à en parler avec un soignant ;
- les demandes de consultation rares et peu investies ;
- la difficulté de vivre la maladie au moment où les processus pubertaires signifient l'entrée décisive dans un cycle de vie nouveau, inconnu (Sirven, 2009, à paraître) ;
- le vécu de l'intrication somatopsychique sur le mode fataliste :
 - mon corps malade dit qui je suis ;

- ce corps est hérité (importance de la dimension génétique).

Le soignant a parfois du mal à rompre avec les relations connues dans l'enfance sur le mode paternaliste, surtout si, médecin de famille, il le connaît depuis longtemps. Cette rupture est cependant nécessaire à l'occasion de la survenue de troubles, notamment liés au processus pubertaire, mais pas uniquement.

Être avec l'adolescent, c'est être d'abord dans l'écoute inconditionnelle partant de ce qui l'intéresse, de ce qu'il aime : ses activités, ses amis, sans jugement. Ensuite, viendront les réponses à ses questions, sans faux-fuyant, sans mensonge qui couperait la relation et ferait perdre toute confiance.

C'est ensuite aider au renforcement de l'autonomie en considérant qu'il est le patient, et non ses parents.

C'est lui faire confiance en s'appuyant sur ses capacités cognitives, sur sa compétence à raisonner. L'information est à donner de manière claire mais complète, en insistant sur l'enchaînement logique des examens à faire, du diagnostic qui en résulte, de la thérapeutique, et éventuellement des options possibles.

La difficulté essentielle réside dans l'appréhension de la suite à court terme de la thérapeutique, postopératoire notamment, ou à plus long terme, des effets et des séquelles, dans le temps où l'adolescent se pose la question de la valeur de sa vie à venir.

LES PARENTS ET LES PROCHES

La démarche de soin, dès le recueil des données, ne peut négliger l'importance de la présence des parents qui sont à la fois les témoins et les acteurs des événements de vie de l'enfant, dont la maladie actuelle fait partie.

Leur rôle est important dans la réussite ou l'échec des processus psychiques qui participent à l'intégration de la maladie somatique de l'enfant dans son histoire.

Il l'est par la nécessité d'inclure la dynamique familiale dans laquelle s'inscrit l'enfant :

- les mouvements émotionnels intrafamiliaux et leurs interactions ;
- les représentations parentales de la maladie ;
- la place assignée à l'enfant dans le désir parental.

Être avec les proches peut alors conduire à écouter les reproches contre la prise en charge actuelle et/ou précédente, à les entendre aussi comme des appels à l'aide.

Le praticien comprend combien il doit être stressant et difficile pour le parent déjà bouleversé par la maladie, la douleur de son enfant de prendre une décision, parfois rapide, au sujet d'une thérapeutique parfois lourde.

Les questions posées au praticien, ou tues, ne manquent pas :

- en cas d'options, laquelle choisir ?
- peut-on attendre un peu avant d'intervenir ?
- si plus d'un traitement peut aider mon enfant, lequel est-ce que je choisirais ?
- face à la balance annoncée des effets bénéfiques et nuisibles, comment trancher ?

Pour répondre, les parents n'ont que la compétence de leur amour et le parasitage de leur souffrance et de leur peur (même lorsqu'ils sont professionnels du soin).

La demande de consentement éclairé qui leur est faite en tant que représentants légaux est censée s'appuyer sur leur compréhension de la pathologie dont souffre leur enfant, des options possibles avec leurs risques et bénéfices, sur leur capacité à poser toutes les questions nécessaires.

Combien de parents sont-ils dans ce cas lorsqu'ils signent le formulaire ?

Les situations de fin de vie imposent de prendre des décisions difficiles à tous les points de vue, thérapeutique, psychologique et éthique. Les soignants sont préoccupés par le confort et le soulagement des symptômes (douleur, essoufflement...). Les parents sont dans la tristesse et le chagrin du deuil à faire de l'enfant qui est encore présent. La difficulté est à son paroxysme lorsque la décision la meilleure consiste à mettre fin aux fonctions vitales afin de lui permettre de mourir aussi paisiblement que possible, dans la sédation maximale de ses douleurs.

EN PRATIQUE : DÉCISION ET MISE EN ŒUVRE DE LA THÉRAPEUTIQUE

L'annonce du diagnostic et de la décision thérapeutique produit un choc. Elle est donc à faire précéder, au cours des investigations initiales, d'informations et d'indications qui la préparent, sous peine de provoquer un état de sidération qui bloque la compréhension, défait la relation, installant un déficit de parole par difficulté de trouver et dire les mots, d'exprimer ses besoins, ses peurs.

La période qui suit n'est pas plus facile avec la confrontation à des situations nouvelles, inconnues, à des problèmes entraînés par la décision de soin à résoudre parfois en urgence.

Dans le cas d'une décision chirurgicale, il convient de distinguer l'information préopératoire réglementaire et la préparation psychologique, tout aussi nécessaire.

– La première est un droit pour le patient et un devoir pour le médecin. Elle porte sur le type d'intervention, sa durée de l'intervention et celle de l'hospitalisation, etc. L'information anesthésique est à la fois réglementaire, juridique *et* médicopsychologique.

– La seconde, à destination de l'enfant et de ses parents, est orientée dans trois directions : l'anticipation, l'écoute et la réponse. Elle consiste donc dans :

- les commentaires explicatifs ajoutés aux informations légales, et qui doivent être compréhensibles, en s'aidant de supports adaptés (photos, dessins, diapositives...);
- les réponses aux questions. Notons, sur ce point, qu'une information détaillée et bien expliquée du risque anesthésique n'entraîne pas d'accroissement significatif de l'anxiété parentale.

Le cas des interventions dans la sphère orofaciale, dont l'amygdalectomie évoquée supra, peut être pris comme illustration dans la mesure où la décision thérapeutique porte sur un lieu privilégié et stratégique d'échanges avec l'entourage, carrefour aéro-digestif au croisement de la respiration, la parole et l'alimentation.

Considérée comme bénigne et banalisée (28 % des anesthésies chez les 5–14 ans), elle n'en comporte pas moins les éléments d'un traumatisme possible, nourri de mensonges, de silences, de violence et de sang.

Nous avons évoqué précédemment les paracentèses réalisées sans préparation parlée à l'enfant, sans anesthésie au prétexte de leur brièveté, et montré les dégâts

produits dans le corps et dans la psyché par une violence reçue comme gratuite, voire donnée dans l'intention de nuire (Sirven, 1999).

Retenons l'importance « d'être avec » dès les premiers examens, dans l'annonce de la décision et tout au long du traitement, en faisant la différence entre tout dire et tout taire.

Ajoutons que ce type d'approche, à partir d'un supplément de temps accordé à la relation patient-praticien, est un facteur puissant d'économie, en termes de coût psychologique, certes, mais également en termes de coût financier, par l'évitement de complications et de séquelles coûteuses pour tous.

Enfin, soulignons l'importance des réseaux qui ont un double rôle :

- en tant que lieu de relations riche et diversifié, familial, extrafamilial et professionnel autour de l'enfant malade ;
- en tant que tiers et lieu de médiation entre :
 - soi et la maladie ;
 - soi et les soins et les soignants ;
 - soi et l'institution qui décide et dispense les soins ¹⁵.

CONCLUSION

La décision thérapeutique constitue un acte complexe, depuis l'étape diagnostique jusqu'à la mise en œuvre du traitement.

Cette complexité tient à son objet même, qui est l'énigme donnée à résoudre par la demande du patient. Elle renvoie à ses différentes dimensions :

- individuelle, propre au sujet qui souffre et qui nécessite cette décision, propre au praticien qui en assume la responsabilité ;
- collective, qui engage la collectivité sur le plan économique dans une logique de solidarité.

Elle nous rappelle avant tout que cet acte est situé dans le champ clinique, au sens premier du terme, « au lit du malade » et nulle part ailleurs.

À ce titre, il relève de l'art du soin et de ses règles, méthodologiques et déontologiques, qui font qu'il ne saurait être le résultat ni d'une improvisation arbitraire ni d'un formatage normatif.

Il repose sur la discussion engagée dans le colloque singulier entre un praticien et un patient non réductibles à une technique ou à une catégorie, encore moins à un prestataire et à un client.

Dans ce champ spécifique, naguère fondé sur la compétence et la liberté de prescription, l'évolution sociotechnique voit naître des tensions, fait entendre des discours qui tendent à donner au praticien des responsabilités et des contraintes nouvelles, parfois difficiles à intégrer dans une pratique clinique attentive et soucieuse du bon pour la vie et du bien pour l'homme.

L'approche psychosomatique semble de nature à préserver l'authenticité de cette pratique en lui permettant de faire le lien entre la singularité de chaque personne soignée, quels que soient son âge et son état, et les références technoscientifiques disponibles. En partant de ce que dit le patient d'une part et de ce qu'affirme la science

15. Cf. Le réseau « Souffrance » de l'IPM, en collaboration avec l'unité de psychosomatique du CHRU de Montpellier.

d'autre part, en confrontant éléments du diagnostic, arguments thérapeutiques, pronostiques et colloque singulier, le praticien est alors en mesure, sinon d'éliminer l'incertitude et l'aléa, du moins de les inscrire dans le cadre et les limites d'un projet de soin qui est d'abord projet de vie, jusqu'à son terme.

BIBLIOGRAPHIE

- Abecassis P., Batifoulier P. – *Comment penser l'incertitude médicale à l'aide des probabilités ?* Actes du Colloque de l'Association d'économétrie appliquée, Économétrie de la santé XI, Maîtrise de la complexité en santé, Lyon, 9–10 juillet 1998.
- Abecassis P. – *Incertitude médicale et processus de décision*. Séminaire du GEAPE, Angers, 23 novembre 1999.
- Ambroselli C. – *L'éthique médicale*. Paris, PUF, 1988.
- Bertolia J. – *Drawings from a dying child. Insights into death from a Jungian perspective*. Londres, New York, Routledge, 1993.
- Crainich D. – *Théorie du risque et décision médicale*. Thèse. Facultés universitaires Saint-Louis, Bruxelles, 2000.
- Feinstein AR. – *La démesure de la mesure : introduction à la clinimétrie*. In : Launois R., Régnier F., eds. *Décision thérapeutique et qualité de la vie*. Paris, John Libbey, Eurotext, 1992.
- Fondras J.-C. – *L'éthique de la décision en soins palliatifs*. Forum, revue de l'espace éthique méditerranéen, APH Marseille, n° 13, septembre 2006.
- Gafni A., Birch S., Merhez A. – *Economics, health and health economics : HYE's versus QALYs*. Journal of Health Economics 1999 ; 12 : 325-339.
- Grenier B. – *Évaluation de la décision médicale. Introduction à l'analyse médico-économique*. 3^e éd. révisée. Paris, Masson, 1999.
- Jammet P., Reynaud M., Consoli S. – *Psychologie médicale*. Paris, Masson, 1988.
- Lioffi C. – *La compréhension de la douleur chez l'enfant par le dessin*. European Journal of Palliative Care 2000 ; 7 (6).
- Lücker-Babel M.-F. – *Paramètres juridiques et dilemmes juridico-éthiques en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : fondements de l'éthique et son insertion dans des situations économiques et sociales nouvelles*. Cahiers psychiatriques 1999 ; 27 [révision février 2008].
- Matillon Y., Durieux P. (sous la direction de) – *L'évaluation médicale. Du concept à la pratique*. Paris, Flammarion, 1996.
- Moatti J.-P. – *Évaluation économique : un complément nécessaire de l'évaluation médicale*. In : Matillon Y., Durieux P., eds. *L'évaluation médicale. Du concept à la pratique*. Paris, Flammarion, 1996.
- Protière C., Moatti J.-P., Maraninchid D., Viens P. Choix et révélation des préférences, vers le partage de la décision thérapeutique en cancérologie : de la théorie économique à la pratique médicale. Bulletin du cancer 1998 ; 85 (2) : 173-179.
- Queneau P. – *Aléa thérapeutique*. In : *Apprentissage de l'exercice médical et éthique médicale*. MedLine, 2002, p. 99-109.

- Sackett D.L., et al. – *Evidence based medicine : what it is and what it isn't*. BMJ 1996 ; 312 : 71-72.
- Signorelli V., Mejia C., Ansermet F. – *L'intérêt de l'enfant, entre dilemme éthique et conflit psychique : problèmes éthiques en pédopsychiatrie de liaison avec l'oncologie pédiatrique : nouveaux champs et nouveaux défis pour l'éthique en psychiatrie*. Cahiers psychiatriques n°27, p. 185-195. Genève, Éditions Médecine et Hygiène, 1999.
- Simon H.A. – *Administration et processus de décision*. Paris, Economica, 1983.
- Sirven R. – *De la clinique à l'éthique, réflexions sur la pratique du soin*. Paris, L'Harmattan, 1999.
- Sirven R. – *Évaluation chez l'enfant. De la technique à l'éthique*. In : *Psychopathologie de la douleur*. Paris, Masson, 2001.
- Sirven R. – *Le déni du corps dans la prise en charge de l'enfant*. In : *Le corps dans la prise en charge psychosomatique*. Paris, Masson, 2003.
- Grenier C., Sirven R. – *Traces et traumatismes de la sphère oro-faciale. L'archaïque et l'actuel*. In : *Émotion et traumatisme. Le corps et la parole*. Paris, Masson, 2005.
- Sirven R. – *Souffrance et soin. La place de l'éthique*. In : *Souffrance, maladie et soins*. Paris, Masson, 2007 (traduction italienne : *Soffernza, malattia e cura*. Rome, Koïnè, 2008).
- Weber M. – *Le savant et la politique*. Paris, Plon, 1963.

Index

A

Accompagnement psychologique, 3
Adolescent, 143
– puberté, adolescence, 143
Aléa thérapeutique, 117
Algorithme, 103, 111, 142
Alliance thérapeutique, 98
Amygdalectomie, 127, 145
Analyse
– de la décision, 103
– médicoéconomique, 109
Angoisse, 3, 6, 12
Annonce
– de l'aggravation, 31
– du diagnostic, 38
– de cancer, 31
Approche
– corporelle, 20
– existentielle, 21
– globale, 20, 88, 132, 136
– innovante, 3, 131
– psychosomatique, 11
– totale, 136
Arrêt
– de soins, 35
– de travail, 8
Art thérapie, 20
Association de malades, 43
Assurance behaviour, 121
Automédication, 116
Availability, 120
Awareness situation, 104

B

Bascule curatif/palliatif, 38
Bénéfice secondaire, 19
Biais
– de pensée, 120
– de préjugé, 111
Bilan
– organique, 4
– psychologique, 5, 6, 53
– psychopathologique, 5
– psychosocial, 4

C

Cancer
– cancérologie pédiatrique, 106
– pathologies cancéreuses, 105, 123
Centre DHOS de référence pour les maladies neuromusculaires et la SLA, 42
Choix thérapeutique, 18
Chronicisation, 6
Clinique palliative, 37
Clivage, 17, 45, 61
– corps/psyché, 3
– curatif/palliatif, 38
– psyché/soma, 46
– soma-psyché, 47
Coach, 34
Coaching, 91, 92, 93, 94
– santé, 97
Coût, 102, 109, 110, 130
Collégialité, 28
Comorbidité, 117
Compliance, 132, 136
– thérapeutique, 73
Compréhension globale, 7
Conférence de consensus pour la prise en charge des malades atteints de SLA, 42
Consentement, 28
– à payer, 130
Consultation, 118
– conjointe, 56, 63
– douleur, 50
– liaison, 50
– partagée, 55
Corps, 66
Coût
– -bénéfice, 84
– de santé, 15
Culpabilité, 72
Culture
– éthique de l'écoute, 42
– palliative, 43

D

- Décision
 - médicale, 27, 28
 - thérapeutique, 102, 103, 107, 113, 117, 125, 129, 132, 145
- Décompensation dépressive, 4
- Défense, 3
- Dégât corporel, 11, 12
- Démarche psychosomatique, 131, 136, 138
- Déni, 45, 46, 48, 73
- Dénouage psychosomatique, 133
- Déontologie, 126, 146
 - code de déontologie, 125
- Dépense de santé, 2
- Dépression, 4, 6
- Dessin, 139, 140
- Dettes, 69
 - de vie, 73
- Diachronique, 101
- Diagnostic, 41, 107, 114
 - sensibilité, 112
 - spécificité, 112
 - test diagnostique, 112
- Dimension
 - éthique, 6
 - psychique, 6
- Diplôme de Psychosomatique, 22
- Discours, 66
 - des patients, 66
 - médical, 66
- Dispositif d'annonce, 30
- Don d'organes, 65
- Donneur, 65
- Douleur, 46, 117, 142, 145
 - aiguë, 143
 - chronique, 7, 46, 64, 86, 87, 133, 143
 - rebelle, 7
 - en fin de vie, 83
 - organique, 4
- Dysmorphophobie, 12

E

- Échec thérapeutique, 2, 7
- Écoute, 28
- Éducateur en santé, 35
- Éducation thérapeutique, 30
- Efficacité, 102, 109, 130
- Efficiency, 102, 109, 130

- Émotion, 3
- Emotion-based medicine*, 105
- Empirisme, 135
- Empowerment*, 106, 122
- EMSP, 43
- Enfant, 106, 127, 138, 140, 142, 144
 - mineur, 128
 - statut, 128
- Enseignement, 22
- Équipe pluridisciplinaire, 5
- Erreur
 - diagnostique, 6
 - thérapeutique, 6
- Espace éthique, 43
- Éthique, 27, 77, 99, 126
 - coaching, 91
 - de la relation, 35, 37
 - de l'écoute, 35, 37
 - de responsabilité, 129
 - hippocratique, 129
 - principe, 127
 - question, 126, 128
- Étiologie multidimensionnelle, 3
- Évaluation
 - diagnostique, 53, 63
 - multidimensionnelle, 9
 - personnalité, 63
- Evidence-based medicine*, 48, 104, 111
- Expression somatique, 8

F

- Fibromyalgie, 17
- Fonctionnement clivé, 2

G

- Globalité de la personne, 2
- Grefte, 67
- Groupe
 - de parole, 16
 - de supervision, 16

H

- HAD, 43
- Healthy years equivalents*, 110
- Histoire de vie, 7, 19
- Hydrothérapie, 21
- Hypochondrie, 12

I

Iatrogénie, 8, 9, 12, 21, 115
 Image du corps, 11
 Impasse thérapeutique, 2, 5, 6, 7, 20
 Incertitude, 109, 113
 – événementielle, 114
 – pure, 114
 – radicale, 114
 Inconnu, 70
 Incorporation, 74
 Information, 28
 Interaction, 4, 7
 Interdisciplinarité, 87, 88, 89

L

Lien, 22
 Loi
 – du 4 mars 2002, 27, 29, 34, 35
 – du 22 avril 2005, 28, 35

M

Maîtrise des dépenses de santé, 89
 Malade douloureux chronique, 4
 Mécanisme de défense, 28
 Médecine
 – de la douleur, 87
 – palliative, 87
 Médiation, 20
Medical decision making, 103
 Mettre en lien, 7
 Mise en invalidité, 8
 Modèle
 – biomédical, 3
 – biopsychosocial, 4
 – clinique, 128, 133
 – théorique, 133
 – thérapeutique, 136
 Mort, 73

N

Naturalistic decision making, 104
 Nomadisme médical, 8, 130
 Nouage somatopsychique, 133
 Nourrisson, 142

O

Odontologie, 137

P

Parent, 125, 128, 139, 144
 Pathologie
 – complexe multidimensionnelle, 21
 – du deuil, 11, 21
 – du stress, 20
 – post-traumatique, 11, 20
 Patient autonome, 35
 Pénurie d'organes, 65
 Personne, 66
 – humaine, 77
 Peur de la mort, 86
 Plan cancer, 30
 Pluridisciplinarité, 42, 46
 Potentiel
 – artistique, 19
 – corporel, 19
 – psychologique, 19
 Prescription, 53, 63
 Preuve, 104, 108, 111
 Probabilité, 104, 108, 111
 – primaire, 113
 Problématique, 8
 – clinique, 117
 – éthique, 126
 – technoscientifique, 111, 117
 Productivité économique, 99
 Projet thérapeutique, 8
 Promotion du don d'organes, 66
 Pronostic, 3, 41
 Psychalgie, 4, 5, 21
 Psychanalyse, 71
 Psychiatre, 45, 49, 50, 52, 56, 61
 Psychiatrie de liaison, 50
 Psychogénéalogie, 19
 Psychologie, 71
 – de la santé, 34
 Psychologue, 45, 49, 50, 52, 56, 61
 – clinicien, 35, 42, 43
 Psychopathologie, 3, 16, 20
 Psychothérapie, 3, 4
 – à médiation artistique, 21
 – à médiation corporelle, 21
 – brève, 21
 – de soutien, 21
 – d'inspiration analytique, 21

Q

Qualité des soins, 1
Quality-adjusted life years, 110
 Questionnement identitaire, 78

R

Rapport au donneur, 69
 RCP, 38
 Receveur, 69
 Recherche, 59
 – éthique, 77
 Recommandations, 105, 110, 124
 Reconnaissance, 65
 Références médicales opposables (RMO), 126
 Référent théorique, 18
 Réflexion éthique, 37
 Relation
 – d'aide, 3
 – de confiance, 3
 – intersubjective, 42
 – médecin-malade, 29
 – thérapeutique, 5
 Relaxation, 3
 Répercussion psychologique, 3, 8
 Représentation du corps, 65
 Réseau de soins palliatifs, 43
 Ressenti, 19
 Réunion
 – interdisciplinaire, 87
 – pluridisciplinaire, 88
 Risque, 102, 113
 – de décompensation, 3
 Rôle psychodynamique, 3, 12

S

Schéma corporel, 11
 Seuil décisionnel, 104, 108, 112
 Situation pathogène, 4
 Soins, 89
 – nouveau paradigme, 86
 – palliatif, 28, 41, 81, 85, 88
 Somaticien, 46, 53, 62

Somatisation, 12, 71
 Souffrance, 2, 3, 5, 7, 11, 12, 18, 86, 88, 89, 94, 117, 126, 129, 144
 – en fin de vie, 81
 – problématiques récentes, 81
 – soins palliatifs, 81
 Soutien, 3
 – à l'équipe, 57
 Stade égocentrique, 142
 Stratégie de coping, 34
 Stress, 9
 Structure de personnalité, 3, 19
 Suivi
 – psy, 51, 63
 – psychothérapeutique, 53
 – somatique, 51, 63
 Supervision, 5, 59, 61, 62, 63
 Surcoût, 2
 – de santé, 3
 Symbolisme des organes, 74
 Symptôme, 3, 114, 118, 134
 – de conversion, 12
 Synchronique, 101

T

Technique innovante, 1
 Test projectif, 19
 Thérapie de relaxation, 9
 Toucher massage, 3, 21
 Toxicodépendance, 19
 Transplantation d'organes, 65
 Traumatisme, 19, 35
 Trouble psychique, 73

U

USP, 43
 Utilité, 103, 109, 111, 113

V

Vécu, 65
 – corporel, 19
 – de la greffe, 71
 – subjectif, 86