



L'impossible communication

.....

La loi du 22 août 2002 (Moniteur du 26 septembre 2002) a consacré le droit du patient à l'information. Anne Gillet replace ce droit dans la quotidienneté de la communication soignants/soignés et fait des propositions pour avancer vers cette impossible rencontre.

.....

« Une loi reconnaissant officiellement les droits du patient, normalement déjà reconnus dans la relation thérapeutique mais (parfois) injustement bafoués, est intéressante parce qu'elle reconnaît formellement au patient sa qualité de sujet de droit... et qu'elle met en place une médiation entre les deux partenaires de la relation »¹.

Elle ne rencontre pas non plus les difficultés inhérentes à la relation thérapeutique, ce que j'appelle « l'impossible communication ». La relation thérapeutique est un colloque singulier qu'il est difficile de réduire à un rapport droit/devoir ou à un contrat entre deux contractants, comme si « le service rendu était un produit de consommation »¹ dont le commerce est à régir par une loi.

La relation médicale est un savant mélange entre l'apport scientifique, l'ouverture relationnelle et un brin de « magie ». C'est dans ce mélange que se situe la rencontre et la tentative de communication. Cette « impossible communication », nous la vivons quotidiennement au niveau professionnel... et au niveau personnel. Chacun sait en effet le chemin difficile de la rencontre... chemin souvent parcouru avec désespérance.

Lichter (1987)² disait : « Le principal obstacle à une communication efficace est l'illusion qu'elle est efficace. ». Le domaine de la santé rejoint de très près l'intimité. C'est ce qui fait la principale difficulté de la communication dans ce domaine. Nous pouvons penser que la connaissance, ou plutôt l'apprentissage de vivre les connaissances nouvelles, est libérateur. L'information est un des facteurs qui permet d'approcher au plus près du consentement éclairé, lui aussi probablement « impossible » ou « illusoire ».

Anne Gillet-Verhaegen,
médecin
généraliste, vice-présidente du
Groupement
belge des
omnipraticiens.

(1) « Les droits du patient : humains, trop humains », A. Hoffman, Santé conjugulée, numéro 24, avril 2003.

(2) Lichter I., Communication in CancerCare, Edimbourg, Churchill-Livingstone, 1987.

(3) « L'autonomie en médecine », B. Hoerni, 1991.

Informer, c'est infiniment plus complexe que donner une information

Les limites d'une loi

Cette loi est intéressante par le fait même qu'elle mène le patient vers une plus grande autonomie. Mais l'autonomie renvoie à la liberté et ses deux corollaires indissociables : la responsabilité et la solidarité. Or cette loi n'en tient pas suffisamment compte, passant sous silence cet équilibre à atteindre pour assurer à la fois les meilleurs soins aux patients et la pérennité du système de soins de santé. Elle présuppose que les patients sont tous raisonnables, attentifs à leurs devoirs de citoyens, conscients des conséquences individuelles et collectives de leurs actes à court et long termes.

L'information se présente sous diverses formes :

- « diagnostique : il s'agit de cerner l'adversaire »³, ce contre quoi il faut se battre pour vivre bien, pour vivre mieux... pour mourir mieux.
- « pronostique : cette information importe beaucoup mais est plus insaisissable, dominée par l'incertitude ou la probabilité »³.
- L'information donnée par les patients, subjective, indispensable pour l'élaboration des stratégies diagnostiques et thérapeutiques.

Faire passer cette information met en jeu bien plus qu'une « simple communication ».

Mots clés : information en santé, relation soignant-soigné, droit du patient.

Dans le colloque singulier de la consultation médicale, la relation entre le soignant et le soigné est une rencontre entre deux individualités, chacune portée par ses « harmonies » personnelles : sa culture, ses coutumes, sa religion ou sa spiritualité, son histoire antérieure, son sens et son intelligence des choses et des événements, son intégration sociale, son statut économique, ses projets d'avenir...

Dans ce colloque singulier existe une dimension de dépendance inhérente à la hiérarchie naturelle existant dans la relation médicale due au savoir du soignant et à la situation de souffrance du soigné.

Cette dépendance appelle une nécessité : un rapport de confiance réciproque pour permettre la négociation :

- confiance du patient en un médecin désintéressé, voulant assurer le bien-être du patient, dans une relation authentique et sincère. L'information a ses limites, identifiées et acceptées. Le médecin a ses limites, techniques, humaines. La société, par ses choix politiques, lui impose des limites... financières.
- confiance du thérapeute dans le patient qui ne cherche pas d'utilisation malhonnête des événements, des renseignements, des prescriptions, des certificats.

Cette confiance mène à croire a priori que tout comportement du patient a un sens : sens à interroger, à comprendre, à interpeller par rapport à lui-même et à la société pour faire « émerger l'individu là où il n'y a plus assez d'individu et faire émerger le social là où il n'y a plus assez de social ».

Dans la négociation, de nombreux facteurs influencent grandement l'aptitude du patient à donner et recevoir des informations :

- sa compréhension intellectuelle des notions évoquées ;
- sa compréhension émotionnelle, les mots utilisés n'ont pas le même sens pour chacun, parce que rentrant en résonance avec d'autres émotions. Cela amène incompréhension et malentendus ;
- sa perception du soignant et de la relation instaurée entre eux, qu'on appelle dans le jargon médical le transfert et le contre-transfert ;

- sa perception des risques et sa représentation de la maladie ;
- la puissance des convictions : celles induites par les professionnels, celles induites par les expériences personnelles ou dans l'entourage familial, celles induites par les références culturelles.

L'aptitude personnelle du patient à donner et recevoir des informations le concernant est perturbée par la souffrance même :

- les idées et les émotions s'entrechoquent ;
- la résistance du patient est diminuée, le patient est probablement plus manipulable, il faut en être conscient pour travailler avec tact, sachant qu'il est, par exemple, particulièrement sensible aux effets placebo et nocebo des informations (effets plaisants et déplaisants induits par leur annonce) ;
- les soucis des patients se focalisent souvent sur l'information courante, banale, en raison de l'influence de ces renseignements sur la vie quotidienne, parce qu'ayant un rapport direct avec la qualité de la vie.

« Il est important pour les soignants de savoir qu'aucune information n'est inutile. La vie est tissée d'une multitude de détails qui vont de soi et auxquels on ne prête pas attention tant qu'on est en bonne santé, mais qui nécessitent un apprentissage pour s'adapter à ce qu'ils comportent désormais de nouveau. N'oublions pas que les petites questions aident à approcher les grandes ! »³.

L'aptitude à recevoir une information est aussi dépendante de facteurs tels que :

- la mémorisation de l'information : « il faut l'avoir bien entendue, parce que bien expliquée. Il faut la réentendre parce que l'on a la mémoire courte et fragmentaire, parce qu'une nouvelle difficile a besoin d'être confirmée pour être peu à peu acceptée. »² ;
- « la verbalisation dans la consultation des idées préconçues, des raisons particulières, des contradictions, des hésitations, des retournements, pour permettre de démêler ce



Article 7 de la loi sur les droits du patient : le droit à l'information

§ 1. Le patient a droit de la part du praticien professionnel à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.

§ 2. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire. Le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit. A la demande écrite du patient, les informations peuvent être communiquées à la personne de confiance qu'il a désignée. Cette demande du patient et l'identité de cette personne de confiance sont consignées ou ajoutées dans le dossier du patient.

§ 3. Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et à la condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée dont question au 2 alinéa 3. La demande du patient est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient.

§ 4. Le praticien professionnel peut, à titre exceptionnel, ne pas divulguer les informations visées au § 1er au patient si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et à condition que le praticien professionnel ait consulté un autre praticien professionnel.

Dans ce cas, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance désignée dont question au § 2 alinéa 3.

Dès que la communication des informations ne cause plus le préjudice visé à l'alinéa 1^{er}, le praticien professionnel doit les communiquer.

qui mérite attention, ce qui doit être écarté, ce qui doit être interprété. »³

Dans la négociation, l'autonomie du patient appelle la nécessaire autonomie du soignant. Le médecin doit apprendre à connaître ses limites intellectuelles, son cadre émotionnel, sa propre perception de son rôle de médecin, sa propre perception de son interlocuteur et de la relation instaurée entre eux, sa propre perception des risques et de la maladie, la puissance de ses propres convictions professionnelles, personnelles, culturelles.

Il doit apprendre à analyser la validité de sa manière d'être. D'où la création relativement récente des Recommandations de bonne pratique pour éviter les biais dans l'information donnée.

Les atouts spécifiques des généralistes

Les médecins généralistes ont des atouts spécifiques à leur profession permettant d'optimiser la communication avec leurs patients, aide précieuse à la médecine de seconde et troisième lignes. Ce qui en fait, de fait, le premier médiateur.

Le travail dans la durée, pendant de longues périodes de la vie des patients, leur confère une capacité d'approche unique. C'est par ce contact dans la durée que les médecins peuvent aborder avec pertinence les problématiques concernant de près la vie, la souffrance et la mort.

Ce travail dans la durée leur permet d'assumer les conséquences de leurs révélations, de soutenir les patients dans le processus lent et mouvant de « digestion » des informations.

Ce contact dans la durée permet aussi au médecin de justifier ses exigences : l'exemple du rapport à l'obésité de nombre de patients nous montre qu'ils revendiquent un traitement médicamenteux pour échapper à une remise en question fondamentale de leur manière de vivre et de leur rapport au monde. Le médecin se sent parfois otage de ces demandes pressentes. Il doit alors savoir agir avec fermeté malgré son empathie.

Le pouvoir mobilisé là par le médecin est alors

(4) Baudrillard J., *La transparence du mal. Essai sur les phénomènes extrêmes*. Paris, Galilée, 1990.

un pouvoir de persuasion et de témoignage, de rencontre et de parole échangée. Le pouvoir médical, qui existe bel et bien, devient ainsi un service : un pouvoir de protection (contre soi-même et contre d'autres pouvoirs, moins enclins au respect individuel probablement).

Ici s'entrevoit toute la difficulté de l'art médical dans la communication. Communiquer relève de la gageure. Mais, nous l'avons vu, un chemin, cependant, existe pour enrichir la relation thérapeutique : la confiance.

« S'en remettre à quelqu'un d'autre... ce n'est pas un désistement, c'est une stratégie : en faisant de lui votre destin, vous en tirez l'énergie la plus subtile. » (Baudrillard - 1990⁴).

« La personne malade trouve avantage à pouvoir faire confiance à un pouvoir compétent, choisi et libéral, qui l'aide fermement à traverser l'épreuve pathologique. Le médecin doit être convaincu que le malade, bien éclairé, a toute liberté pour monter dans le navire qu'il conduit, pour en descendre s'il le souhaite. » (B. Hoerni - 1991³).



Les limites de l'information

Survient l'erreur, celle qui porte à conséquence, provoquée par une mauvaise mesure du problème, par un oubli, par une méconnaissance, par un concours de circonstances, par une faiblesse du soignant (fatigue, soucis personnels)... A ce moment précis disparaît la magie, ce qui faisait de la relation quelque chose d'unique. La composante relationnelle prend une autre dimension. La confiance s'ébranle. La revendication s'installe. Les critères scientifiques prennent le dessus pour expliquer l'erreur et obtenir réparation. La relation se rigidifie. Le doute s'installe chez le patient : est-il vraiment capable ? Mérite-t-il d'être médecin ? Le doute s'installe chez le médecin : comment vais-je me protéger de ce patient parfois très virulent ? Vais-je continuer ce métier par trop exigeant, auquel je donne toute mon énergie, trop d'énergie ?

S'ajoute à cela l'attitude des assurances professionnelles qui obligent le médecin à construire sa défense sans reconnaître son erreur. Le patient alors, victime d'une erreur professionnelle, se sent aussi victime de non reconnaissance. Le médecin, lui, accablé par la responsabilité de l'erreur, se sent piégé par l'exigence d'organismes assureurs sans souci d'un humanisme qui ferait déjà en partie réparation. L'adversaire n'est plus ce contre quoi il faut se battre pour mieux vivre, mieux mourir, et ici mieux réparer, l'adversaire devient celui qui était le partenaire dans la relation thérapeutique. « Le chemin de croix vers la réparation est pour le patient comme une deuxième injustice »¹. Et pour le soignant le chemin de croix vers la reprise de la confiance en soi et le goût de s'investir dans ce métier difficile est comme une blessure à jamais ouverte.

« La loi ne va pas changer la qualité des soins qui sont, pour l'immense majorité des cas, dispensés au mieux des possibilités. Ce qui change, c'est la perception des contraintes par les prestataires. Ce qui a pour effet d'en crispier nombre d'entre eux. »

« Les patients, de leur côté, apprécient... qu'elle balise la relation thérapeutique, qu'elle fonctionne comme un rappel adressé aux



soignants. La loi leur rend place et poids dans la négociation du contrat de soins. Ils en espèrent qu'elle améliore l'attitude des soignants. Elle aura atteint son objectif si elle les pose en véritables partenaires, elle aura échoué si elle ne sert qu'à moderniser un arsenal judiciaire, ...(si) le patient (perd) en qualité de relation ce qu'il aura gagné en reconnaissance juridique »¹.

En guise de conclusion, je me permets de pointer quatre urgences pour avancer dans la rencontre soignants/soignés.

Il y a urgence dans nos contacts professionnels à donner sa juste place à l'impossible communication pour atteindre cet autre impossible, le consentement éclairé. Ceci demande une formation spécifique, singulièrement minimisée dans le cursus universitaire, et du temps dans nos consultations, singulièrement mal honoré par les tarifs de la convention.

Il y a aussi urgence à restaurer la possibilité, pour les médecins, de « l'aveu de matérialité » du fait incriminé sans que les assurances les menacent de non couverture.

Il y a urgence à instaurer le principe d'« indemnisation sans égard à la responsabilité » (M^{me} J-L Fagnart – Université libre de Bruxelles).

Et si, dans les statistiques des mutualités socialistes, les plaintes contre les médecins généralistes sont majoritairement la conséquence de « défaut de prudence », suite à la fatigue et au stress du praticien, il y a urgence à ce que la société reconnaisse à ses médecins généralistes un droit à une revalorisation de leur travail pour leur permettre de travailler dans des conditions saines et donc moins dangereuses pour les citoyens qui se confient à eux. ●