

Information et partage de la décision

Bénéfices et risques: explications et nuances

Violence et crudité de l'annonce

La notion d'espace de l'information

Les effets positifs secondaires de devoir s'expliquer

Comment meurent les enfants en réanimation

L'importance de la délibération avec les parents

Rendre à l'enfant sa position de sujet principal

Information et résistances

Information et incertitude

Quel que soit son terme, il y a toujours un projet

Le malentendu, l'imprécision, la non-pertinence

L'information: l'événement qui oblige le sujet à s'équilibrer autrement

Consentement éclairé et protection du malade

Peut-on cacher une information?

Libre-arbitre et ouverture sur l'avenir

Confiance, adhésion, participation

Stigmatisation de la schizophrénie

La reconnaissance, par le patient lui-même, de l'existence de sa souffrance psychique

Information et formation des familles

Les désirs et les peurs

Les spécificités de la transmission

La famille de la personne âgée

L'histoire de vie: un élément clé

Autonomisme et formation

Ne pas dire ou mentir?

Qui interroge qui? Qui donne l'information?

La confiance mise en doute

La décision dépasse l'information

L'amour de l'autre, l'altérité, l'aide et le soutien

Information du médecin: une notion de responsabilité

Nier la violence, aseptiser la vie

L'écrit comme point d'appui

Connaître c'est agir sur

Quand le sens de la relation avec les soignants fait défaut

Recenser les envies et les besoins de nos aînés vulnérables

Un contexte de grande anxiété ou d'angoisse

Information et partage de la décision

23 novembre 2000

Invités experts :

Dr Laurence Brugières (département de pédiatrie, Institut Gustave Roussy), Pr Pierre Coriat (chef de service d'anesthésie réanimation, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière), Pr Denis Devictor (chef de service de réanimation pédiatrique, hôpital Bicêtre, AP-HP), Dr Marie-Pierre Hervy (chef de service de gériatrie, Hôpital Bicêtre, AP-HP), Pr Albert Hirsch (chef de service de pneumologie, Hôpital Saint-Louis, AP-HP) Marie-Pierre Ollivier (psychologue clinicienne, service d'hématologie, hôpital Saint-Antoine, AP-HP).

Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Michel Baur, Pr Laurent Beaugerie, Dr Edwige Bourstyn, Christine Calinaud, Pr Quentin Debray, Jacques Deschamps, Pr Herbert Geschwind, Dr Marc Guerrier, Pr Emmanuel Hirsch, Alain Koskas, Dr Danièle Lecomte, Françoise Ochin, Dr François Petitjean, Maguy Romiguière, Nathalie Vandevelde, Marie-Claude Verdier, Jean Wils, Pr Robert.

Bénéfices et risques: explications et nuances

Pr Laurent Beaugerie

Une décision médicale suppose une délibération qui se nourrit elle-même d'une information détaillée sur les bénéfices et sur les risques de chacun des termes du choix. Nous sommes passé très progressivement d'un contexte dit de paternalisme, le médecin décidant de ce qui, a priori, lui semblait bon pour son patient, à une situation dite d'autonomie dans laquelle, à chaque fois que cela est possible, le patient prend lui-même la décision. J'en ai pour preuve un article du texte du projet de santé disant que «toute personne prend, compte tenu des informations qui lui sont données, les décisions concernant sa santé».

Nous sommes dans le cadre d'une relation médecin/malade singulière au cours de laquelle le médecin va donner toutes les informations permettant de guider la décision du patient.

Après quelques remarques préliminaires, en premier lieu sur le principe de l'autonomisme, ensuite sur la teneur de l'information pour laquelle l'énoncé des risques prête clairement au débat, je terminerai par des points concrets sur l'organisation de l'information qui conditionne la qualité des décisions.

Concernant le principe d'autonomie, une première tendance consiste à dire que cette idée anglo-saxonne reposant sur un climat de défiance, la confiance aveugle du patient à l'égard du médecin est préférable.

D'autres personnes revendiquent d'autre part la possibilité de déléguer, de demander à leur médecin de choisir pour elles.

De mon point de vue, la plupart des décisions que l'on prend au quotidien sont des décisions d'investissement: nous ne sommes pas dans l'urgence, et allons proposer à quelqu'un des contraintes de traitement ou d'examen à court terme pour un bénéfice qui, le plus souvent, se situera sur le moyen ou le long terme. Cette notion d'investissement sera vécue tout à fait différemment selon que les patients voudront ou non envisager ce long terme: certains, que j'appellerais de type fourmi, accepteront par exemple de faire des sacrifices alimentaires pour une espérance de vie accrue, d'autres (les cigales) non.

Quant au cas du malade qui délègue au médecin en lui disant «docteur faites comme si vous étiez à ma place », il pose un problème très simple même s'il est un peu caricatural: un médecin de type fourmi ne va pas proposer la bonne décision à un malade de type cigale, et inversement.

On parle d'autre part de patient citoyen. Il sait qu'il va faire supporter des frais à la collectivité, mais ne doit-il pas assumer son propre patrimoine santé? On reproche aux parents de trop déléguer aux enseignants. Ne pourrait-on pas reprocher, de la même manière, aux usagers de soins de trop déléguer à leurs médecins?

Ma deuxième remarque préliminaire renvoie à la notion de risque rare et grave. Mais tout d'abord qu'est-ce qu'un risque rare? Pour le quantifier, nous avons le chiffre du 1 pour 1000. En effet, il est clair qu'une maladie qui concerne 10 % des Français est une maladie fréquente, tandis qu'une maladie qui atteint 1 individu sur 10 000 ou sur 1 million est une maladie rare. Ce chiffre de 1 pour 1000 est un peu frontière et je crois savoir que les maladies orphelines se définissent en partie par rapport à cette barrière. Mais le risque brut n'est rien, et plutôt que l'énoncé des risques lui-même, c'est ce qui est ressenti face à l'énoncé des risques qui va peser sur la décision.

J'avais lu après l'accident du Concorde un article dans la presse qui affirmait qu'avec les progrès faits en matière de sécurité, il y avait un risque d'accident d'avion pour 1 million de transports. Si le trafic aérien progresse de façon mécanique, dans quelques années nous aurons dans les journaux une catastrophe aérienne par jour. Or nous pouvons déjà faire la prospective que des personnes un peu sensibles diront qu'elles ne voudront plus prendre l'avion et préféreront, pour un trajet court, prendre leur voiture, avec un risque objectif pourtant bien supérieur à ce risque ressenti.

Violence et crudité de l'annonce

Je voudrais également aborder le contexte dans lequel on devrait - ou on pourrait - énoncer le risque dans sa violence et dans sa crudité. Prenons l'exemple d'un patient ayant ce que l'on appelle un reflux d'acide. Face à ce problème, deux possibilités s'offrent à lui: prendre un médicament tous les jours de sa vie - sans qu'il y ait à ma connaissance, indépendamment de la contrainte, le moindre risque vital -, ou se faire opérer. Cette intervention anti-reflux est une solution beaucoup plus radicale. D'autre part, malgré tous les progrès de la chirurgie, la mortalité péri-opératoire est de 1 sur 1000. Il se pose donc là un problème éthique évident: doit-on dire au patient demandant une explication sur les deux possibilités du choix thérapeutique que, dans un cas, il a une chance sur mille de mourir, alors que dans l'autre il n'en a aucune? Doit-on poser les choses dans ces termes?

Un risque ne peut être livré que s'il est expliqué et nuancé. Il est donc très important que l'information orale soit un réel complément des informations écrites, parfois très succinctes, et dans lesquelles ne figurent pas les chiffres dans leur crudité, dans leur violence.

Dernier point, l'organisation de l'information. Les médecins sont persuadés du fait que l'information donnée en temps réel, au fur et à mesure, dans son exhaustivité – au moins pour l'essentiel – est la meilleure des préventions de problèmes secondaires. Que signifie donner l'information en temps réel? On pourrait simplifier les choses et dire qu'actuellement dans les hôpitaux nous soignons les malades en consultation externe et dans le cadre de l'hospitalisation. En consultation externe, cela suppose qu'à chaque fois qu'un examen important est fait pour un patient, nous le tenions aussitôt informé du résultat. Du point de vue de l'hospitalisation, tous les services font un compte-rendu écrit d'hospitalisation qui, culturellement, était jusqu'à présent destiné au médecin et non au patient. Or il suffit de très peu de chose, dans la nuance des termes, bien entendu, en particulier pour les maladies graves, pour que ce compte-rendu soit techniquement la propriété du patient.

En faisant cette information en temps réel, nous allons désamorcer des situations conflictuelles, que le patient se sente en plein désarroi psychologique, qu'il s'estime frustré ou mal informé. Car quand il demande d'avoir accès à son dossier, la démarche est alors plus lourde, la réglementation imposant le recours à un médecin tiers, même si le nouveau projet de loi santé devrait alléger cette procédure, pour le consulter.

Le patient peut également demander un deuxième avis, ce à quoi je consacre environ un tiers de mon temps de consultation. Il y a un point positif dans cette démarche puisque lorsqu'un malade est depuis longtemps dans une relation de mauvaise qualité technique avec un médecin, le deuxième avis va pouvoir reprendre les choses et redresser une situation. Toutefois, et cela est plus fréquent, nous allons provoquer une perturbation psychologique en disant, à un patient que l'on ne connaît pas, des choses qui vont très probablement altérer la relation, parfois très ancienne et de bonne qualité, qu'il entretient avec son médecin.

N'oublions pas non plus le recours à Internet, d'autant plus fréquent et prolongé que les patients ressentent un manque d'informations. Or Internet est capable du meilleur comme du pire. Il existe des sites, en particulier d'associations de patients, donnant en général des informations mesurées et de bonne qualité, mais également des sites, industriels en particulier, sur lesquels on trouve à peu près n'importe quoi et en vrac. Un jeune patient est venu me voir à propos d'un nouveau traitement de la maladie de Crohn en provenance des Etats-Unis pour lequel on a observé, pendant le développement des médicaments, 83 effets secondaires. En suivant la liste de ces effets secondaires on trouve, à la 37^e position, le décès. Tout cela sans explication d'aucune sorte. On peut imaginer le trouble du patient...

La notion d'espace de l'information

Je voudrais terminer par la notion d'espace de l'information en faisant le parallèle avec la décision de justice. Quand on a à prendre une décision de justice cela fonctionne à peu près comme une décision médicale, à la différence près qu'en jugement de Cour d'assise, les jurés vont être indemnisés, n'iront pas à leur travail et seront dans un cadre élaboré pour la circonstance. Le protocole sera extrêmement précis et au moment du délibéré final, on mettra sur la porte de la salle «en délibéré»: rien au monde ne pourra déranger ces jurés en train de prendre leur décision. Pour un médecin, c'est complètement différent. Il prend des centaines de

décisions par semaine et son espace est constitué, au mieux de la salle de consultation, au pire de la salle d'hospitalisation, pas très propice à un échange interpersonnel lors de la visite, surtout en présence d'autres malades. Cela peut même poser problème dans la salle de consultation car si un médecin, par ailleurs très disponible vis-à-vis de ses patients, est appelé au téléphone, vous serez dérangé et il y aura un compromis à trouver, l'espace consacré à la délibération et à l'information n'étant pas un espace protégé.

Il y a d'ailleurs un paradoxe. Un excellent médecin, très technicien, très psychologue, mais qui ne sait pas s'organiser dans son travail quotidien, prend du retard dans ses consultations, ne refuse jamais aucune sollicitation, informera moins bien, et permettra donc une décision finale moins bonne, qu'un médecin de valeur technique moindre qui aura su gérer son temps.

Notion d'espace protégé mais aussi d'espace tout court car il n'y a pas à ma connaissance, dans le fonctionnement normal d'un service, d'espace dévolu à l'information du patient.

Concernant l'information et l'aide à la décision, nous sommes dans un climat assez médiocre. S'il y a eu beaucoup de bonne volonté et de militantisme de la part des associations de malades et d'usagers débouchant sur des projets de loi, on s'aperçoit, quand on prend le manuel d'accréditation, le code de déontologie ou la loi santé, que ce qui est préconisé ne correspond toujours pas à la réalité du terrain. Tout cela dans un contexte d'inflation des procédures judiciaires - même si les procédures pénales augmentent moins que ce que ressentent certains médecins, et en tout cas moins que les procédures civiles -, à quoi il faut ajouter la psychose sécuritaire. Cette atmosphère va beaucoup peser sur le médecin informateur et susciter de la part de certains collègues des réactions négatives consistant à ne plus prendre de risques vis-à-vis du patient, ce qui conduira à un mauvais résultat.

Je crois qu'il faut faire confiance au médecin dans la mesure où il est imprégné de la nécessité d'informer les patients qui peuvent de plus en plus comprendre ce qui leur est dit. Il y a de ce point de vue un phénomène générationnel. Un collègue gastro-entérologue qui est à quelques mois de la retraite, par ailleurs un parfait honnête homme, m'a dit qu'il y a trente ans, il ne lui serait jamais venu à l'idée d'explicitier en détail les raisons, les bénéfices et les risques d'une décision qu'il proposait à un patient.

Les effets positifs secondaires de devoir s'expliquer

Quand on demande un examen complémentaire, il faut d'abord avoir une question précise à laquelle l'examen va répondre. Ce n'est cependant pas suffisant car on ne va faire que satisfaire sa curiosité, qu'il s'agisse de celle du patient ou du médecin. Cette réponse à la question que l'on se pose doit donc déboucher sur une attitude, en termes de prise en charge, différente en fonction du résultat de l'examen. Si tout médecin se justifiait vis-à-vis de ces deux questions devant son patient avant de passer à l'acte technique, il n'y aurait plus d'examens inutiles. C'est donc, en quelque sorte, un garde fou: plus de temps passé à se justifier soi-même et devant son patient de ce qu'il est bien de faire, et moins de temps perdu à faire des examens inutiles et dangereux.

Enfin, il faudrait revaloriser l'acte intellectuel par rapport à l'acte technique. Quand vous voyez un malade en consultation pendant 20 à 30 minutes pour une coloscopie, le fait de l'examiner, de vous imprégner de son histoire médicale, de lui expliquer ensuite les bénéfices et les risques de cette intervention va coûter 150

francs à la collectivité. La semaine suivante, quand le même gastro-entérologue fera cette coloscopie, toujours dans un espace-temps de 20 à 30 minutes, cela sera facturé 4 500 francs. Il y a donc un ratio de 1 à 30. Or, l'une des façons de revaloriser l'acte intellectuel n'est-il pas précisément de réfléchir à cet écart?

Comment meurent les enfants en réanimation

Pr Denis Devictor

Il y a environ deux ans, au sein de la fondation de France, tous les réanimateurs pédiatres se sont réunis avec différentes instances religieuses, des philosophes, des juristes, et des parents etc., pour essayer de faire un manuel de réflexion sur la mort en réanimation et quels enseignements on pouvait en tirer. L'idée n'était pas, bien sûr, de faire des recommandations mais plutôt d'écrire un livre de matières à penser.

Parmi les groupes de réflexion qui se sont constitués, l'un d'entre eux réunissait les parents qui avaient fait la douloureuse expérience de perdre un enfant en réanimation. J'étais, en tant que réanimateur, dans ce groupe de travail. La question que nous avions à résoudre était la suivante: comment les parents peuvent-ils partager avec l'équipe médicale les décisions d'arrêt des soins curatifs en réanimation? Nous avons à ce sujet, beaucoup d'enquêtes d'opinion mais aucune enquête de pratiques cliniques expliquant ce qui se passait en réalité.

Nous avons donc fait une enquête prospective sur quatre mois à laquelle tous les services de réanimation français ont participé. Pendant cette période, ils ont enregistré comment se prenait la décision et quelle était la place des parents. Nous avons recueilli 264 cas de décès dont environ 50 % était survenu après une décision médicale. Celle-ci était intervenue après le recueil de l'opinion des parents, dans 70 % des cas. Il s'agissait d'un recueil tacite. La décision était prise après une réunion de délibération dans 80 % des cas, réunissant les seniors du service, les juniors dans 60 % des cas, les infirmières dans 40 % des cas, mais jamais les parents. Ils étaient avertis de l'existence de cette réunion, qui est en principe une réunion décisionnelle, dans 20 % des cas et n'en obtenaient les conclusions que dans 10 % des cas.

On voit donc que si l'opinion des parents est recueillie, il s'agit le plus souvent un accord tacite qui leur est demandé. Nous sommes donc en réanimation pédiatrique dans un système de décision hétéronome, pour ne pas dire paternaliste.

L'importance de la délibération avec les parents

Nous en avons tiré les conclusions suivantes:

Tout d'abord, l'importance de la délibération. Délibérer en réanimation pédiatrique est un processus extrêmement complexe puisqu'il faut peser le pour et le contre de ce que l'on va faire pour chaque enfant. La première question à se poser est bien sûr d'ordre scientifique: où en est l'état actuel de la médecine sur cette maladie ?

La seconde valeur à prendre en considération est le recueil de l'opinion des parents à défaut de pouvoir recueillir celui de l'enfant. Les parents nous semblent représenter moralement et légalement leur enfant et le médecin ne peut usurper leur rôle.

Ce processus prend du temps et je voudrais citer ici Aristote: «on dit même que, s'il faut exécuter promptement une décision, on doit délibérer lentement.» Pour autant, ce temps de délibération lente peut être cruel, tant pour les parents, car elle correspond pour eux à l'effrayante angoisse de savoir si leur enfant

va vivre ou non, que pour le personnel médical et paramédical qui pourrait parfois être tenté d'esquiver ce temps de délibération ou au contraire de le déléguer.

La liberté des parents et de l'équipe soignante n'est certes pas totale au sein de cette délibération, et c'est justement dans la reconnaissance mutuelle des contraintes des uns et des autres que peut naître une relation de confiance basée sur le respect. Le médecin a conscience que les parents ne peuvent pas délibérer avec un total libre-arbitre: ils sont paralysés par l'angoisse de la mort de leur enfant. À l'inverse, le personnel médical comme paramédical est toujours à courir après le temps et a ses contraintes propres. Or, c'est dans la capacité des équipes à prendre ce temps que peut s'exercer toute la cohérence d'un service de réanimation et des décisions qu'il prend.

Nous avons donc fait quelques propositions pour essayer de replacer les parents au sein de cette délibération, étant entendu qu'il est hors de question de leur poser, de façon directe, la question de la poursuite ou non des soins curatifs bien que cette demande soit courante dans les pays Anglo-Saxons.

Rendre à l'enfant sa position de sujet principal

La première de ces propositions est de replacer l'enfant en tant que sujet principal. Ceci concerne aussi bien les tous jeunes enfants que les adolescents. Cela suppose de faire émerger l'identité de l'enfant alors qu'il n'est souvent qu'un corps sur un lit entouré d'une pancarte de réanimation, et d'examens biologiques.

Établir une relation de confiance avec les parents, les aider à réinvestir leur rôle, est la seconde piste. Nous sommes en effet confrontés, en réanimation, au syndrome de la statue de sel; les parents restent figés auprès de leur enfant et ne jouent plus leur rôle d'êtres aimants et le manifestant à leur enfant.

Aller au-delà de la demande des parents, ne pas attendre qu'ils viennent vers nous, nous semble important pour ne pas les laisser face à leur angoisse. L'importance d'un tiers, choisi par les parents, qu'il s'agisse du parrain, de la marraine, d'un grand-père, d'un religieux, du médecin traitant est tout à fait déterminante.

Enfin, démontrer la cohérence des projets et la compétence du service à travers les projets de soin discutés très régulièrement pour chaque enfant.

En résumé, il nous semble que c'est par la délibération que la décision se construit, qu'elle nécessite disponibilité, capacité d'écoute, reconnaissance des contraintes des différents interlocuteurs et humilité.

Dr Laurence Brugières

Bien que nous ayons des patients en commun du fait de notre proximité géographique mais aussi parce que nous suivons nous aussi des enfants ayant des pathologies graves, nous sommes à mille lieux de partager la même pratique et je suis très surprise de ce que je viens d'entendre dire.

En oncologie pédiatrique, nous avons fait beaucoup de chemin depuis 15 ans. L'apparition de la loi Huriet nous a fait complètement modifier nos pratiques. Nous étions extrêmement opposés et inquiets à l'idée d'être obligé de modifier notre façon d'informer les parents en craignant de les effrayer énormément. Quand j'ai commencé à travailler dans ce service, il y a 15 ans, nous faisons des études randomisées et il ne fallait surtout pas en parler aux parents de peur de les traumatiser en proposant un traitement qu'ils refuseraient.

Et puis finalement, la pratique aidant, nous nous sommes aperçus que l'on pouvait expliquer les choses aux parents qui sont tout à fait capables de les comprendre.

Quand nous sommes sûrs que ce que nous proposons est bien, nous essayons très peu de refus. Il arrive que la compréhension des parents soit limitée et qu'ils signent un consentement éclairé parce qu'ils nous font confiance, mais dans la majorité des cas il s'agit plutôt d'une vraie compréhension.

Information et résistances

Toutefois la question de l'information se heurte à un certain nombre de résistances. La première est la difficulté, pour nous médecins, d'évaluer de façon précise les risques des traitements que nous prescrivons, et de donner aux parents une information basée sur une connaissance solide. Dans le domaine du traitement des tumeurs de l'enfant en particulier, l'un des gros problèmes est celui des séquelles. Ceci peut dans certains cas nous faire renoncer à pratiquer, par exemple, une irradiation dont on sait qu'elle peut être curatrice, mais dont les séquelles sont trop importantes pour que l'on envisage de les infliger à un enfant. Ce sont des problèmes qui font régulièrement l'objet de discussions dans le service, des décisions que nous prenons collégialement, extrêmement difficiles à faire partager aux parents dans la mesure où la connaissance que l'on en a est assez limitée.

L'autre difficulté tient à la sidération des parents qui arrivent avec un enfant dans une situation extrêmement grave. Leur capacité à comprendre ce que l'on peut dire est tellement perturbée qu'il faut souvent y revenir à plusieurs reprises, avoir plusieurs entretiens dans des temps différents du traitement pour bien faire passer les informations.

La troisième question est celle de la culpabilité. Il nous semble que lorsque l'on traite des enfants, il y a trois interlocuteurs: le médecin, l'enfant et les parents. Or ce n'est pas très facile pour les parents de prendre des décisions pour leurs enfants. Ils n'ont pas forcément les mêmes intérêts et l'on a toujours extrêmement peur de la culpabilité que l'on peut induire chez eux en les faisant participer à des décisions pour leurs enfants. Soit d'arrêter le traitement pour un enfant en rechute et pour lequel on se pose la question de savoir s'il faut reprendre ou non un traitement. Soit, au contraire, de le poursuivre, sachant que c'est lourd, qu'il y aura des complications, qu'il restera à l'hôpital. Ou encore, de ne pas faire une irradiation chez un enfant jeune parce que l'on sait que cela va induire des séquelles importantes. Nous avons très peur de l'impact que peut avoir la rechute d'un enfant quand ses parents sont intervenus dans la décision. Aussi, avons-nous tendance à expliciter les choses mais à prendre les décisions nous-mêmes. On voit d'ailleurs quand on traite les adolescents, et comme le disait Denis Devictor, que la vision des parents et des enfants concernant le suivi des traitements n'est pas toujours la même.

Beaucoup d'efforts ont été réalisés dans la délivrance de l'information. Nous travaillons mieux pour que l'information, au moment du diagnostic, au moment des rechutes ou du pronostic, au moment des propositions de traitement soit la plus complète possible. C'est certainement une bonne chose, mais je crois qu'en termes de partage de la décision avec les parents il y a encore du chemin à faire.

Information et incertitude

Pr Albert Hirsch

L'information que l'on délivre est susceptible ou non d'être comprise en fonction des caractéristiques de celui qui informe et de celui qui est informé. Autrement dit, dans un pays où la culture de santé publique est ce qu'elle est, nous sommes dans une situation qui n'est pas simple.

Ma seconde remarque préliminaire concerne le risque. C'est une question extrêmement compliquée car elle fait appel à la notion de probabilité. Et comme le raisonnement médical scientifique s'appuie sur la probabilité, et donc sur une zone d'incertitude, il est très difficile de faire partager une information pertinente en situation d'incertitude. Ceci s'applique d'ailleurs également à la décision collective.

Enfin, nous ne sommes pas formés à informer, ce qui rend les choses encore plus compliquées.

Ceci étant dit, je voudrais vous livrer l'expérience qui est la mienne, au travers d'un service qui n'a rien de très particulier. Un service de pneumologie d'adultes qui hospitalise, à l'hôpital Saint Louis, 1000 à 1500 malades par an, dont beaucoup sont d'ailleurs des hospitalisations récurrentes. Le service reçoit environ 100 à 150 nouveaux cas de cancer du poumon par an, naturellement réhospitalisés, parmi lesquels 25 % des patients meurent au bout de 2 mois et 25 % entre 2 et 12 mois. Nous avons donc une mortalité de 50 % à un an.

Quel que soit son terme, il y a toujours un projet

Dans ces conditions, avec un recrutement de population de cette partie de Paris qui est contrastée, mais dans l'ensemble assez défavorisée, on pourrait croire que nous sommes dans des conditions absolument péjoratives pour informer totalement. On l'a cru longtemps et cela nous arrangeait probablement de le croire, mais les choses ont changé. Elles ont changé en quelque sorte malgré nous en ce sens qu'il y a une demande d'information extrêmement forte. Mais c'est en réalité une fausse question car nous sommes dans un service où l'on soigne, dans le sens anglais du terme, les malades. Il y a donc immédiatement pour les soignants, quel que soit le terme de ce projet, un projet. On se projette sur l'avenir, fut-il à très court terme, et ce faisant nous donnons des informations.

Qui donne ces informations? C'est une question très importante à laquelle on répond souvent que c'est celle ou celui qui est au plus près du malade. Où cela commence-t-il? Où cela s'arrête-t-il? Comment cela circule-t-il à l'intérieur de l'équipe soignante? Que se passe-t-il quand on n'a pas bien précisé à untel un moment de sa maladie ou de ses maladies qui sont des maladies chroniques? Où en est le malade de cette information? Y a-t-il des crises? On pourrait s'attendre, dans l'inorganisation dans laquelle nous sommes, à ce qu'il y ait des problèmes. Or comme il y a eu une circulation de l'information à l'intérieur de l'équipe, il n'y en a pas énormément. On pourrait s'attendre aussi à ce qu'il y ait beaucoup de récriminations qui montent jusqu'au chef de service toujours trop lointain. Eh bien, là aussi, cela a beaucoup diminué ce qui signifie que le travail a été fait en amont même si un certain nombre de souffrances ne sont pas exprimées.

Le malentendu, l'imprécision, la non-pertinence

Assez fréquemment, on observe que lorsque les médecins de l'équipe ont donné le plus de leur temps et d'eux-mêmes pour faire passer des informations très difficiles à transmettre, celles-ci ne sont pas reçues. Quelquefois, par contre, alors que nous avons l'impression d'avoir très peu informé, l'information est bien passée. C'est une constatation sur laquelle je m'interroge. Nous travaillons toujours sur le fil en nous adressant à un auditoire qui n'est pas très différent de nous-même et qui n'est absolument pas préparé à ce que l'état de santé et l'état de la maladie soit un continuum, à l'idée que la santé parfaite n'existe pas tout comme la maladie fatale et fatale immédiatement, incapacitante, n'existe pas non plus.

L'information individuelle, et la formation et l'éducation à l'information collective ne sont pas très éloignées. Conduire l'un sans l'autre est probablement illusoire.

L'information: l'événement qui oblige le sujet à s'équilibrer autrement

Marie-Pierre Ollivier

En ma qualité de psychologue, j'ai choisi de développer principalement l'aspect psychologique autour de ces notions d'information et de partage de la décision.

J'ai commencé par me demander ce qu'implique le fait d'être informé. En cherchant son étymologie j'ai découvert qu'informervient du latin *informare* qui signifie façonner, former, donner une forme, une structure, une signification à.

Cette définition rejoint mon expérience clinique à travers laquelle je constate qu'une information modifie une configuration psychique, dans un sens soit positif soit négatif. L'information est l'événement qui oblige le sujet à s'équilibrer autrement, et cela est d'autant plus marquant quand l'information qui nous est donnée concerne notre vie ou notre mort.

Le sens courant avec lequel nous utilisons ce verbe aujourd'hui (synonyme de renseigner), ne nous permet plus de percevoir toute la complexité qu'implique l'événement qu'est une information médicale dans la vie d'un sujet malade.

Je voudrais donc aborder les limites d'une bonne information. Il existe en effet plusieurs critères qui interfèrent pour empêcher qu'une information objective puisse être reçue objectivement. Tout d'abord, la position psychique du malade. Il faut savoir qu'une information médicale fait appel à l'intelligence intellectuelle du patient. Or en cas de maladie supposée grave par celui-ci, des facteurs affectifs comme la peur ou l'angoisse vont venir parasiter la bonne compréhension du message, en inhibant la sphère intellectuelle.

De son côté, le médecin peut avoir l'impression de délivrer un message clair. Pourtant, l'habitude de la pathologie peut l'amener à employer des termes qui ne feront pas partie du vocabulaire habituel du patient qui comprendra donc avec davantage de difficulté.

Un autre critère entre en ligne de compte. La parole du médecin est toujours très investie affectivement par le patient qui lui accorde une importance exagérée. Cet investissement excessif vient également parasiter la bonne compréhension du message: soit le malade n'ose pas poser de questions, de peur de paraître bête; soit il ne comprend pas les réponses et n'ose pas demander qu'on lui réexplique autrement; soit il oublie les réponses qui lui sont faites. Pour lutter contre cet état de fait, deux malades partageant la même chambre,

avaient décidé de collaborer, et quand le médecin faisait sa visite, aux questions que posait l'une, l'autre était chargée de retenir les réponses. Elles avaient trouvé cette manière astucieuse de déjouer leur affectivité.

Voilà ce qui se passe pour un fonctionnement psychique «normal».

Mais nous rencontrons aussi des positions psychiques différentes comme, par exemple, le cas du malade qui ne veut pas savoir, ou du malade qui semble concerné par ce qui lui arrive, mais ne pose que des questions périphériques ou anecdotiques: «Est-ce que je serai sorti pour Noël?», «Est-ce que mes enfants peuvent venir me rendre visite?», «Est-ce que vous croyez qu'on est assez protégé sous ces flux? », etc.

Parlons aussi de ces malades qui ont reçu toute l'information et qui en dénie le sens: «Le médecin m'a promis que je guérirais!»; «Quand je serai guéri, je voyagerai!»; «Je voudrais dormir et me réveiller quand tout sera terminé.»

À tout ceci vient s'ajouter l'histoire de vie du patient qui vient colorer ses réactions du moment. Ainsi son désir de guérir, ou de ne pas guérir, va intervenir dans sa relation avec le médecin. Une jeune malade me disait, « Je voulais me suicider mais je n'en avais pas le courage. Alors j'ai prié et j'ai demandé à Dieu de m'envoyer une maladie grave. Vous voyez, j'ai été exaucée.» Il est bien évident que cette malade n'accueillera pas l'information de la même manière que quelqu'un qui tombe malade en pleine activité professionnelle ou familiale.

Parfois le désir de guérir du malade ne rencontre pas le désir de guérir du médecin et cela influence inévitablement sur la perception de l'information.

Sans parler des malades qui utiliseront l'information contre eux-mêmes, à leur détriment. Un malade se coupe les ongles des pieds «sachant» pourtant que c'est dangereux. Il s'entaille le gros orteil alors qu'il est en aplasie profonde et décède de cette complication inattendue.

Ou encore cette femme qui considère qu'à chaque fois qu'il y a une naissance dans sa famille, il y a une mort dans l'année qui suit. Elle est la seule à être malade, c'est donc bien le signe d'une mort annoncée. Quelle valeur aura pour elle une information sur son état de santé, que cette information soit bonne ou mauvaise?

Consentement éclairé et protection du malade

Face à ces différents cas de figure, on peut se poser la question de savoir quelle est, dans ces conditions, la valeur d'un consentement dit «éclairé», signé par le malade, si ce n'est la protection du médecin en cas de litige. Quant au malade, on peut d'ores et déjà dire qu'il n'est pas pris en compte dans sa dimension psychologique pour la seule et unique raison qu'il ne peut objectivement pas l'être. En effet, la complexité des positions subjectives de chacun ne peut être prise en compte par le médecin. Et même s'il le pouvait, le fonctionnement de notre psychisme ne permet pas d'intégrer une information nous concernant, qu'elle soit bonne ou mauvaise, dans un court laps de temps.

C'est pour cette raison que le malade a besoin de poser de multiples questions, et toujours les mêmes, et à plusieurs personnes différentes, pour intégrer progressivement une information qui le concerne, lui, directement, dans sa vie et dans son devenir.

Un autre critère interférant lui aussi sur la bonne réception de l'information concerne l'information dans la relation avec les familles. Comment considérer le fait qu'un conjoint ou un parent demande au médecin de ne pas parler de la gravité de la maladie au malade?

J'ai connu le cas avec une jeune fille de 19 ans. Elle était juridiquement majeure mais, au niveau affectif, entièrement soumise à ses parents. Ceux-ci étaient formels à l'égard de l'équipe soignante : en aucun cas ils ne voulaient que leur fille soit mise au courant de la gravité de sa maladie. Quand celle-ci fut mourante et qu'elle commença à douter de sa guérison et à poser des questions, les parents demandèrent au médecin de l'endormir et d'activer le processus de la mort.

Je sais que le médecin a agi selon son éthique personnelle mais j'ai moi-même été très choquée par cette histoire dont les implications peuvent être de susciter chez des personnes peu scrupuleuses des dérives comme l'euthanasie. J'ai d'ailleurs observé à différentes reprises des cas de relations destructrices au sein des familles et je pense aujourd'hui que des cas de ce genre pourraient être proposés à la discussion car c'est la responsabilité éthique de toute une équipe qui se trouve là engagée. Comment intervenir pour s'opposer aux logiques de destructions psychologiques à l'œuvre dans certaines relations familiales? Il est très difficile d'informer quelqu'un quand l'information va à l'encontre de tout ce qu'il a toujours fait ou entendu dire. Et certains patients m'avouent: «Vous êtes la seule à me dire cela!» ce qui est une autre manière de me dire que je ne suis guère crédible...

Il m'a donc fallu former l'équipe pour que l'information que je délivre aux malades puisse également être entendue de l'équipe soignante, ce qui leur permet de mieux l'accepter et d'en tirer profit.

Peut-on cacher une information?

À ceci je veux ajouter qu'il est totalement illusoire de vouloir cacher une information capitale à un malade. Combien de malades ne m'ont-ils pas dit, «Je sais que je vais mourir mais je ne dis rien à mon entourage pour ne pas l'attrister.» Et quand je sors de la chambre, et que je rencontre la famille, celle-ci me dit, «Il n'en a plus pour longtemps, mais il ne faut rien lui dire pour qu'il garde l'espoir!»

L'information passe bien entendu par le médecin. Toutefois, si elle ne passe pas par une parole consciente, elle passe néanmoins d'inconscient à inconscient. Une jeune femme atteinte d'un cancer du foie, à qui le diagnostic a été caché sur la demande du mari, disait à ses amies, «Je ne peux quand même pas mourir à mon âge, je viens de finir mes études, cela n'aurait pas de sens!» Elle exprimait ainsi, par le biais du doute et de l'interrogation, la connaissance préconsciente qu'elle avait de sa situation, malgré les assurances renouvelées de son mari.

Libre-arbitre et ouverture sur l'avenir

À la lumière de tout ce qui a été dit précédemment, et face aux difficultés rencontrées pour qu'une information fasse sens dans la vie d'un malade, une question doit se poser: Comment informer sans démotiver?

J'entends souvent les équipes soignantes me poser ce type de questions: «Quand il s'avère que le malade est chimio-résistant, ou en rechute, comment le lui annoncer?Doit-on lui dire la vérité?»

La réponse ne doit pas être une prise de position au détriment d'une autre car c'est la croyance que le médecin abrite à son insu qui va influencer sur son mode d'expression. S'il estime que le malade est condamné, qu'il s'exprime d'une manière ou d'une autre, il induira l'impasse et la fermeture dans le psychisme du patient: si l'information qui lui est donnée est claire, celui-ci réagira par le déni, si l'information est édulcorée, il réagira alors par la dépression. Dans un cas comme dans l'autre, il ne sera pas armé pour se battre efficacement.

L'attitude éthique serait de croire, envers et contre toute réalité biologique, physiologique, que le malade peut guérir. Mais pour que cette position psychique ne soit pas une position irréaliste de toute-puissance, il convient que le médecin ait développé pour lui-même une démarche de recherche de sens. Qu'il ait pu faire l'expérience pour lui-même que le libre-arbitre de tout sujet humain permet des ouvertures là où, en toute logique, rien de nouveau ne peut advenir.

Comment, en dehors de cette position éthique, peut-on informer le malade de son incurabilité sans lui prédire la mort?

Confiance, adhésion, participation

La confiance constitue un rapport strictement subjectif à l'autre. Elle s'étaye, bien entendu, sur une parole qui peut être une parole d'information, mais elle n'en reste pas moins le fait de la perception intuitive du malade, non seulement de l'authenticité du médecin, mais aussi des valeurs qui l'animent. Le médecin n'a bien souvent pas le temps de connaître l'histoire de vie du malade, mais cela n'est pas une entrave à l'établissement de la confiance. Par contre, il est important que le médecin puisse, à partir des connaissances qui sont les siennes, proposer au patient des solutions qui lui paraissent les mieux adaptées à son état. Proposer et non imposer car le patient peut alors faire part d'une information qui orientera la prise de décision médicale dans un sens spécifique, et donc mieux ajustée à la situation qui est la sienne. Le malade ne peut adhérer que dans la mesure où il participe à la prise de décision, ne serait-ce que d'une manière objectivement anecdotique, mais qui, pour lui, subjectivement parlant, est tout à fait essentielle pour qu'il se respecte lui-même en tant que sujet. Dans le cas où la décision thérapeutique lui est imposée, le patient pourra réagir par de l'agressivité qui sera soit orientée vers le corps soignant, soit retournée contre lui, d'où des symptômes divers et variés.

A l'heure actuelle, le pronostic n'est généralement pas signifié en termes de: «vous n'en avez plus pour très longtemps, deux ou trois mois à peine» mais, d'une manière plus subtilement perverse, par: «cette maladie se guérit dans 50 % des cas.» À cela le malade réagit de deux manières, aussi mauvaises l'une que l'autre d'un point de vue psychique. Soit il est pessimiste et considère qu'il fera partie des 50 % d'échec, soit il est optimiste et réagit en disant, « je suis un battant et ce n'est pas une maladie qui viendra à bout de moi. » Dans un cas comme dans l'autre cette réaction est psychologiquement inadaptée. Dans le premier cas, l'expérience montre que le malade va se laisser aller et se considérer comme déjà mort ou presque. Dans le second, il dénie les conséquences de la nouvelle réalité qu'est la maladie grave et s'installe dans une position volontariste. Cette position psychique particulière le fragilise à son insu: plus il se croit fort, plus il est faible et, à la moindre complication, il baisse les bras. Or, quand le malade est en aplasie profonde, baisser les bras signifie souvent la mort. Je me souviens d'un médecin généraliste, hospitalisé pour une leucémie, qui avait craqué psychologiquement quand l'aide-soignante avait oublié de lui apporter ses petits gâteaux pour le thé à quatre heures.

L'information d'un pronostic n'est donc pas sans conséquence, et je ne parle pas des répercussions psychologiques sur les malades qui recherchent sur Internet les chances de guérison d'un myélome et découvrent qu'elles sont nulles! Il serait peut-être souhaitable de refuser de répondre à ce type de questions en choisissant de complexifier la situation. En effet, des malades sont morts alors qu'ils étaient en rémission d'une maladie à bon pronostic, et d'autres, mourants, se sont au contraire relevés.

Je voudrais ajouter qu'il existe aussi une responsabilité du soignant à informer son patient sans le manipuler mentalement ni exercer sur lui un rapport de pouvoir.

Bien informer c'est donc pouvoir exprimer ses doutes, ses incertitudes, ses questionnements. Pour ce faire il faut que le médecin, ou le soignant, ait confiance en lui, soit sûr de ses compétences et au clair avec le fait que la médecine reste un art bien que, par certains côtés, elle soit déjà une science. Il faut qu'il soit libéré de vouloir paraître, vouloir tout savoir, tout maîtriser, ce qui n'est pas toujours facile quand la société, dont les patients font partie, fait de vous des demi-dieux.

Nous avons une responsabilité collective à développer la connaissance de l'humain, non seulement dans ces aspects logiques, scientifiques et objectivables, mais aussi dans cet autre mode de fonctionnement qui le caractérise, le mode subjectif, irrationnel et analogique. Si ce monde-là n'est pas facilement objectivable, ses manifestations sont quant à elles tout à fait repérables, cernables et peuvent être réarticulées dans une démarche signifiante et donc libératrice. Seule une approche de cette qualité, c'est-à-dire une approche globale, peut nous libérer de nos cas de conscience superficiels car, comme le dit Rilke: « *dans la profondeur, tout fait loi.* »

Stigmatisation de la schizophrénie

Dr François Petitjean

Le balancement qui était évoqué entre le modèle paternaliste et le modèle autonomiste existe également dans notre discipline, et l'on observe la même évolution du passage d'un modèle vers l'autre, quelle que soit l'influence anglo-saxonne de cette évolution.

Je vais vous parler d'un domaine que je connais plus particulièrement, celui de l'information au patient et à sa famille dans la pathologie schizophrénique, qui constitue un sujet de débats chez les psychiatres à l'heure actuelle. Quand on évoque cette question, on se heurte à un certain nombre de difficultés que l'on peut résumer en trois points. Les patients qui souffrent de pathologies psychotiques manifestent très souvent un déni important de leur pathologie, une méconnaissance de cette pathologie, mais aussi des idées délirantes de persécution que l'information peut alimenter. Il y a là une difficulté indéniable, mais nous allons voir comment on peut quand même avancer sur cette question.

D'autre part, les catégories diagnostiques que nous utilisons sont extrêmement stigmatisantes. Dire à quelqu'un qu'il souffre de schizophrénie n'est pas banal. C'est lui donner une étiquette diagnostique très lourde à porter. Sur cette question de la stigmatisation, il y a à la fois une action à mener sur le plan individuel à travers l'information au patient, mais aussi une action plus générale d'information publique et d'information des familles sur la réalité de ce qu'est la schizophrénie qui, à bien des égards, est une pathologie chronique comme beaucoup d'autres. Certes, elle pose un certain nombre de problèmes

spécifiques, mais c'est une pathologie curable, pour laquelle il existe en tout cas des possibilités thérapeutiques très efficaces si on la compare à d'autres maladies.

Troisième difficulté enfin, celle de la place de la famille ; il y a eu récemment sur ce plan des évolutions notables. Dans une pathologie chronique comme la schizophrénie, il y a une nécessité d'informer une famille qui deviendra forcément un partenaire des soins au long cours. Pourtant, il faut reconnaître que pendant très longtemps, les psychiatres ont eu à l'égard des familles de patients schizophrènes une attitude très culpabilisante. On a développé un certain nombre de théories psychogénétiques aboutissant à une telle attitude et il en reste quelque chose, même si à l'heure actuelle le corpus de connaissance que nous avons concernant cette pathologie remet totalement en question ces théories.

On se trouve donc finalement devant un paradoxe: une pathologie chronique pour laquelle on sait que l'information est quelque chose de crucial, d'indispensable - puisqu'il s'agit d'établir un partenariat de soins associant l'équipe, le patient, une famille dans un projet au long cours dont le succès est une des conditions importantes d'un progrès thérapeutique -, et pourtant nous sommes face à une difficulté majeure que j'ai brièvement résumée.

La reconnaissance, par le patient lui-même, de l'existence de sa souffrance psychique

Comment peut-on avancer sur ce point? Les choses avancent à l'heure actuelle, à la fois sur le plan de la réflexion que l'on peut avoir sur l'information du patient lui-même – ce qui peut être délicat – que sur les informations que l'on donne à la famille du patient et où il y a un certain nombre de données beaucoup plus positives, optimistes. Sur le plan global de l'information, il y a tout un processus qui est assez analogue à ce qui a été évoqué: l'évaluation d'une situation, les capacités qu'un patient et une famille vont avoir à entendre les informations que l'on peut leur donner, ce qu'il convient d'évaluer avec circonspection et dans une certaine durée. Ensuite, à la différence peut-être de ce qui existe dans les affections médicales organiques, il y a un travail à mener sur l'existence, la reconnaissance par le patient lui-même de l'existence d'une véritable souffrance. Il y a souvent un déni allant jusqu'à celui de l'existence même d'une souffrance psychique.

Ce travail doit commencer par des choses extrêmement simples concernant l'existence de troubles chez le patient bien loin en amont du diagnostic. Tout un cheminement est à faire, mais l'expérience montre qu'il doit être fait lentement, progressivement et nécessite une certaine mise en commun, y compris celle des termes que nous utilisons. Pouvoir dire par exemple à un patient que lorsqu'il entend véritablement des hallucinations, nous psychiatres avons des termes pour les nommer, savons qu'il entend ces phénomènes, qu'ils existent réellement pour lui, et que nous pouvons agir au plan thérapeutique. Il s'agit d'un travail à long terme, qui doit être repris en permanence, mais sur lequel la réflexion très positive actuellement menée continuera de l'être. Les perspectives changent par rapport aux attitudes que nous avons il y a encore quelque temps.

Information et formation des familles

La question de l'information des familles se pose à travers ce que l'on appelle les programmes psycho-éducatifs où les choses se manifestent de façon plus positive car on peut toucher du doigt, de manière plus tangible, l'effet de soulagement du fardeau émotionnel qu'apporte ces programmes de formation (beaucoup d'études le démontrent de façon assez précise. Elles sont plus particulièrement développées en Amérique du Nord, mais commencent à se mettre en place en France). Quand, au sein d'une famille, un patient qui a une pathologie psychotique engendre des difficultés extrêmement importantes, un problème de deuil se pose. Face à un adolescent qui interrompt tout à coup sa scolarité et déclenche un épisode psychotique qui va bouleverser toute son existence, tous les projets que sa famille pouvait faire autour de lui sont remis en cause. Une culpabilité et une honte s'installent. Il y a tout un deuil à faire.

L'intérêt de ces questions d'information est qu'elles modifient assez profondément la perspective que l'on peut avoir sur les traitements de pathologies sévères comme la schizophrénie. Elles symbolisent tout un changement de perspectives extrêmement positif car il va, sans aucun doute, dans le sens de la déstigmatisation attendue par les patients, par les familles et aussi par les psychiatres eux-mêmes.

Les désirs et les peurs

Dr Marie-Pierre Hervy

J'ai choisi de centrer mon propos sur les aspects un peu spécifiques en matière d'annonce et de partage de la décision en gériatrie face à des patients très âgés. Sans nier tout ce qui a été dit en matière de partage de la décision au niveau d'une équipe, je voudrais parler de ce moment crucial dans la relation médecin-malade, à la recherche d'un certain nombre d'éléments fondamentaux qu'il va falloir mettre sur la table et qui vont nous permettre aussi de prendre une décision dans le cadre d'un projet thérapeutique cohérent.

Il y a à mon sens deux problématiques: d'une part l'annonce d'une maladie grave et l'élaboration du projet thérapeutique avec le patient, et d'autre part l'annonce de la perte d'autonomie qui ne permet plus le maintien à domicile. Je ne parlerai ici que de la première.

Quand je parle de maladie grave, j'entends une maladie qui altère de façon définitive la qualité de vie sans en raccourcir la durée - et la démence en est l'exemple le plus fréquent -, ou encore une maladie incurable pour laquelle il y a un pronostic fatal à court terme. Il y a deux types de populations: une population âgée, lucide et autonome et une population âgée qui n'est pas autonome et qui le plus souvent a une pathologie démentielle. En ce qui concerne les malades âgés autonomes, je pointerai simplement quelques points. Sur le fait de donner l'information, la première question concerne ce que le malade a envie de savoir, en ayant conscience que chez les personnes âgées il y a souvent des phénomènes de signalisation. Elles nous disent souvent «mon petit, vous pouvez vous exciter comme vous voulez, vous pouvez lui donner le nom que vous voulez, moi je sais: ça s'appelle la mort.»

La peur de la mort diminue avec l'âge, ce qui ne veut pas dire qu'elle disparaisse. Et face à la peur de l'information, la question se pose de savoir si l'on va donner toute l'information à cette personne-là, quand on sait à quel point la peur de la mort ou la peur de l'information reçue peut entraîner, peut générer repli, dépression, avec tous les risques de grabatisation et donc d'accélération de processus que l'on connaît bien chez les patients très âgés.

Par rapport à l'état d'élaboration du projet avec ce patient lucide à qui j'ai donné un certain nombre d'informations, quel projet a-t-il envie d'avoir et de construire avec nous? Plusieurs éléments rentrent en ligne de compte: la peur de la souffrance est supérieure à la peur de la mort, en particulier la peur de la souffrance liée aux examens invasifs ou aux traitements. Intervient également la peur de la souffrance infligée au conjoint restant, s'il est encore là, ou aux enfants. Il faut prendre également en compte le désir de vie: trop souvent - pas tant dans les services de gériatrie car les malades âgés sont dans tous les services de l'hôpital -, on considère que passé un certain âge, il n'y a plus de désir de vivre. Or à 95, 98, 100 ans, les gens ont un projet, qui ne ressemble peut-être pas à première vue au notre, à celui que l'on peut avoir à notre âge, mais ils ont envie de vivre jusqu'à la naissance de l'arrière-petit-fils, le mariage de la petite-fille, etc. Chacun a son projet, et il est important d'aller le chercher.

Les spécificités de la transmission

Sur la manière de donner l'information, là aussi les spécificités sont importantes: vous disiez que nous ne sommes pas formés à donner l'information. C'est vrai, mais nous sommes encore moins formés à donner l'information à des gens qui ont un handicap sensoriel. Donner l'information dans un brouhaha à quelqu'un qui ne vous entend pas bien fera qu'il ne retiendra qu'un mot sur quatre de votre phrase et bien évidemment l'information ne sera pas exacte. Donc prendre le temps, se mettre dans un lieu calme, parler d'une voix grave, suffisamment proche du patient et de sa bonne oreille, et dans un endroit pas trop éclairé car, du fait de la cataracte qui est présente à 100 % chez les sujets âgés, s'il ne voit pas vos mimiques, toute la communication verbale ne pourra pas passer. De même quand quelqu'un est debout devant lui et qu'il ne peut pas croiser son regard pour, au-delà des signes, communiquer de façon non verbale.

La manière et le contenu de l'information que l'on donne ont pour but, s'il y a une décision à prendre - souvent d'abstention thérapeutique il faut bien le dire -, que le patient puisse se dire: «d'accord, c'est la bonne décision, ce n'est pas parce que je suis trop vieux et que je ne m'intéresse pas à ce jeune médecin.»

Par rapport aux malades âgés non autonomes, la question se pose de façon un peu différente. L'information ne peut pas être donnée de la même façon, ce qui ne veut pas dire qu'il ne faille pas la donner. Dans une pathologie démentielle, la majorité des patients conserve quand même des bribes de fonction cognitive sur lesquelles nous pouvons nous accrocher pour leur donner un certain type d'information. Certes ils vont l'oublier, mais ce n'est pas pour cela qu'il ne faut pas leur donner car là aussi la manière de le faire, même s'ils n'ont pas retenu le contenu, peut leur permettre de comprendre que dans la relation que l'on établit avec eux on cherche à donner une information. Dans l'élaboration du projet, nous nous heurtons au fait qu'il y a peu de garde fous pour éviter une évaluation par un tiers de ce qu'est la qualité de vie de cette personne, qualité de vie présente et à venir. Soyons clairs, nous faisons tous des transferts, qu'il s'agisse des médecins, des patients, de la famille: où sont les gardes fous?

La famille de la personne âgée

Pour terminer, je voudrais aborder la question de l'annonce à la famille. Elle paraît évidente et naturelle quand on parle des enfants, elle n'est peut-être pas si facile chez l'adulte, mais chez les gens âgés deux points de vue s'opposent. Trop souvent on annonce quelque chose à la famille avant d'en avoir parlé à la personne âgée, même si elle est autonome. Il est pourtant important de lui demander l'autorisation de transmettre une information ou d'en discuter avec la famille.

Les problématiques se posant avec la famille quand on doit annoncer une maladie grave sont multiples. Tout d'abord le fait d'être confronté à la fréquence de l'absence de certitude diagnostique. Peu de familles demandent d'ailleurs des certitudes diagnostiques. Ensuite la question du référent. En pédiatrie ce sont normalement les parents. En gériatrie les choses sont plus compliquées: est-ce le conjoint, le fils aîné, telle fille parce que c'est elle qui s'en occupe depuis 10 ans, tous les enfants? Faut-il impérativement informer toute la famille quand on sait qu'il peut y avoir des tensions, que l'information ne passe pas entre ses différents membres? C'est un problème quotidien complexe. Là aussi nous nous retrouvons dans des positions difficiles, avec parfois des demandes d'acharnement thérapeutique tout à fait intéressées, pas seulement intéressées en termes d'argent, mais dans le cadre de relations tout à fait pathologiques. Je vois assez souvent cela dans les relations mère-fille: la fille s'est sacrifiée pour vivre avec sa vieille mère qui est devenue veuve très jeune, cela fait cinquante ans qu'elle vit avec elle et demande l'acharnement thérapeutique car la mort de cette mère va représenter sa propre mort. À l'inverse, les demandes d'euthanasie sont elles aussi plus ou moins claires. Elles ne reflètent pas nécessairement des histoires d'argent, mais des règlements de compte familiaux («il ne s'est jamais occupé de moi.»)

Un autre élément qu'il faut essayer de percevoir et de mesurer lorsqu'on annonce une maladie grave, en particulier une pathologie démentielle - mais c'est aussi vrai pour les autres pathologies -, c'est la peur que l'on en a dans la famille: la peur de la dépendance induite par la pathologie et celle de devoir l'assumer seule. C'est un élément qui aura lui-même, ensuite, des répercussions sur les demandes d'aide et qu'il faut donc analyser très vite.

L'histoire de vie: un élément clé

Marie-Claude Verdier

En tant qu'ancienne surveillante en oncologie mais plus encore en tant que participante à l'enseignement, je voudrais rappeler que l'histoire de vie est fondamentale si l'on veut qu'un travail de qualité soit fait en termes d'information. Plus il y aura de données objectives par rapport au patient et à son environnement, plus on donnera du sens au soin pour les soignants. C'est ce que l'on travaille de manière approfondie en nous appuyant sur le registre de la démarche de soin et du recueil de données. Toutes les situations vécues qui interpellent les étudiants en termes d'informations sont retravaillées à l'école pour essayer de les décrypter. Cette histoire de vie est donc une question fondamentale car elle permet de faire passer une information partagée. C'est en effet avant tout une histoire d'équipe et le soignant n'est jamais seul pour faire passer l'information. Cela renvoie l'équipe à ses responsabilités et fait appel à la notion d'engagement professionnel.

Les infirmières, dans leur quotidien, savent que faire reformuler une donnée par un patient pour pouvoir aller plus à fond dans le passage de l'information est nécessaire. Elles ont certes des limites et doivent parfois

s'adjoindre un partenaire utile, qu'il s'agisse d'un médecin, psychologue, psychiatre ou d'une assistante sociale pour les aider dans le passage de cette information. C'est un travail de longue haleine qui renvoie à la question du temps: il est parfois difficile pour un soignant de s'asseoir et de faire un recueil de données qui soit d'emblée performant. Nous tentons néanmoins d'expliquer aux étudiants que c'est un travail qui doit se faire au jour le jour, qu'il n'y a pas d'information qui ne serve pas, et que plus il y aura de qualité d'information plus il y aura de bénéfice. Les soignants se sentiront d'autant mieux qu'ils auront un sentiment d'utilité dans le passage de cette information.

Autonomisme et formation

Pr Quentin Debray

J'ai beaucoup apprécié les exposés dont les propos étaient d'une très grande prudence et sont très rassurants. Ils ne vont toutefois pas dans le sens d'une information totale, mais plutôt dans le sens d'une information gérée, maternée, arrondie avec une très grande précaution et renvoient à une attitude médicale classique, la tradition médicale de toujours.

L'information est pratiquement toujours partielle. Un bon médecin est un médecin qui sait mentir et à l'inverse, le médecin qui dit la vérité, qui dit tout, est un médecin orgueilleux, fier de lui, agressif, sadique. Il y a souvent un certain sadisme qui accompagne l'information, un sadisme volontaire ou non, inconscient. Les gens parfaits, les gens rigoureux sont souvent sadiques. Dire à quelqu'un «vous avez 50 % de chance de guérir et 50 % de mourir» est une information sadique. Dire par contre «vous avez de grandes chances d'aller mieux» est un peu la même chose, mais ce n'est pas la même formulation.

C'est un peu le même problème en ce qui concerne le partage de la décision: je pense que l'autonomisme est un mythe car le malade n'a pas la force, n'a pas le courage, n'est pas en position. Donner la responsabilité au malade de prendre la décision me paraît complètement aberrant. C'est amené à favoriser la culpabilisation, le désespoir, les remords si les choses se passent mal, c'est lui faire extrêmement peur. Tout cela est une façon de se dégager de ses responsabilités et l'autonomisme souvent une fuite, une sorte d'abandon de la part du médecin.

Quand on parle de consentement, le terme lui-même cache quelque chose de désagréable. Je préfère de beaucoup ce qu'a dit François Petitjean. Que des parents, dans une ambiance générale d'information sur la maladie et non pas sur le malade, suivent des programmes d'information sur une maladie est excellent. À partir de ce moment-là, il y aura un engagement dans une thérapeutique, mais très informée, très entourée. Aussi, le mot consentement me paraît plus désagréable que le mot d'engagement. Les parents qui participent avec les médecins à la thérapeutique, à la surveillance, s'inscrivent dans une politique qui n'est plus du tout une politique du tout ou rien, mais au contraire celle d'une pénétration très progressive des parents dans le problème. Ce n'est pas brutal. La médecine ne peut pas être brutale.

Ne pas dire ou mentir?

Dr Danièle Lecomte

Vous avez parlé de mensonge et de vérité. Effectivement, l'idée d'information totale me choque totalement, et vous avez évoqué le manichéisme médical où l'on est toujours dans le mort ou guéri en oubliant que la vie est le plus souvent un entre deux: on est vivant, pas mort, mais pas pour autant guéri, pas complètement bien portant. Je suis cependant surprise de votre attitude face à la vérité que je trouve aussi un peu manichéenne. N'y aurait-il que vérité totale ou mensonge? Je me positionne pour ma part plutôt dans un certain interdit du mensonge en pensant que, plutôt que de vérité, qui est une notion morale et absolue, on peut parler de réalité médicale dont on sait bien qu'elle évolue au fil de nos connaissances. Or cette réalité médicale on se doit d'essayer de s'en approcher. Le mensonge est une chose que j'essaie de m'interdire. On a beaucoup parlé de la confiance concernant le médecin. Il est absolument indispensable, pour que l'on puisse exercer, que le malade nous accorde sa confiance. Mais la confiance, étymologiquement même, sous-entend la réciprocité, le partage d'une même foi, de quelque chose de commun. On se doit donc aussi de faire confiance au malade et le mensonge est incompatible avec une relation de confiance dans la durée.

Pr Quentin Debray

Vous avez dit que l'information s'établissait sur une quantité de petits faits qui s'ajoutent les uns aux autres, qui se recueillent autour du malade. Je crois que la réalité médicale est très complexe, très large. Par conséquent on ne peut pas la résumer sous des formules lapidaires. Chaque malade est unique et le médecin est amené sinon à mentir du moins à cacher d'une certaine façon une partie de ce qu'il pense. Le malade aussi d'ailleurs. Je pense donc, au contraire de vous, que nous sommes presque plus liés, ou autant, par des choses que l'on se cache que par des choses que l'on se dit. On ne peut en tout cas pas ramasser tout ce que l'on pense dans une formule lapidaire.

Qui interroge qui? Qui donne l'information?

Pr Herbert Geschwind

Je voudrais, en tant que membre du CCPPRB Henri Mondor, préciser une chose: l'information que l'on donne, soit à des volontaires sains, soit à des patients qui se soumettent à une recherche médicale, est un champ un peu différent. Il y a là, en termes d'information, des règles très précises, un code faisant que tout doit être écrit, y compris le listing de toutes les catastrophes qui peuvent arriver.

Quant à ce qui a été dit, ma première question est la suivante : qui donne l'information? Est-ce le corps soignant dans son entier, est-ce le médecin ou les médecins? Comment peut-on assurer la coordination de l'information, l'homogénéité de l'information, de façon à ce que le malade ne soit pas pris entre des opinions contradictoires extrêmement anxiogènes ? Si c'est dans le cadre de la relation médecin-malade, on est toujours dans la situation du médecin ou du groupe de médecins qui détiennent le savoir face à un malade fragile et vulnérable qui, surtout en cas de maladie grave, perd une grande partie de ses moyens sinon la totalité.

Il faut évoquer d'autre part la situation actuelle où parfois, dans le cas du sida par exemple, le malade en sait plus que le médecin. Il y a donc là une inversion du sens du savoir: qui interroge qui? Le rapport du médecin au malade change ici de façon significative.

Il faut donner au patient ce qu'il souhaite, ce qu'il a envie de savoir, à des moments différents de son évolution puisque les choses peuvent bien entendu changer et son envie de savoir évoluer dans un sens ou dans l'autre. Il y a également des tendances à dire que la relation médecin-malade, dans le cas d'une information grave, n'est pas la seule et qu'il y a peut-être intérêt à faire intervenir des tiers: des représentants de patients, des associations, la famille. On est amené là, au stade de la délibération, à l'idée qu'un grand nombre d'acteurs peut aider à résoudre le problème de la prise de décision. Non pas une seule personne, mais l'ensemble de la communauté qui se situe autour du malade.

La confiance mise en doute

Maguy Romiguière

Je voudrais réagir sur l'idée d'une décision collective. Par rapport au titre, «partage de la décision», je ne sais pas, mais «partage de la réflexion avec information pour une décision» d'accord. Reste la somme des décisions et la ressemblance de toutes les décisions.

Je me suis toujours interrogé sur la question du 1^{er}, 2^e, 3^e et 4^e âge, la catégorie des adultes de moins de 60 ans n'apparaissant dans aucune. La famille, dont on parle pour la personne âgée ou pour l'enfant, on en parle peu pour l'adulte.

J'ai l'impression que le plus malin de tous est vraiment le malade. Les soignants veulent le soutenir, la famille veut le soutenir, et lui soutient la famille autant qu'il le peut et est très judicieux vis-à-vis des soignants pour les protéger à leur tour. Parce qu'il va en tirer des bénéfices secondaires, le malade fait preuve d'acceptation des failles des uns et des autres qu'il serait capital de regarder.

Je travaille dans un secteur où, à l'inverse, je n'ai que des personnes mortes. J'y suis depuis très peu de temps, mais il arrive plus souvent qu'on ne l'imagine que des familles disent qu'elles n'ont pas confiance et demandent par exemple que l'on déshabille le mort pour être sûr qu'on ne l'ait pas autopsié. Cette notion de confiance mise en doute vient le plus souvent quand les familles ont le sentiment de ne pas avoir été écoutées.

Le cas de l'anatomopathologie l'illustre bien. On demande aux familles l'autorisation de pratiquer une autopsie, mais le jour où la société demandera comment se pratiquent les autopsies, il faudra que nous donnions une information réelle sur ce sujet. Quand les familles me posent la question, je ne les sens pas forcément contre cet acte, bien au contraire, mais il faut une certaine capacité à discuter et ce n'est pas le nombre d'internes... Si l'on regarde de plus près, on constate qu'il va y avoir un résultat, grâce à l'autopsie, pour une réponse thérapeutique par exemple. Cependant, combien de fois aussi un médecin dit-il, à partir de ce prélèvement, qu'il garde un petit morceau pour sa recherche personnelle? Cela ne rentre jamais dans l'information donnée au patient. Où sont les limites et que faire face à cela?

Je n'ai jamais les personnes concernées en face de moi, mais je suis beaucoup plus sensible à l'impact de cette décision sur les familles.

La décision dépasse l'information

Michel Baur

Je ne suis pas convaincu par tous les principes exposés, certaines formulations me choquent par leur ambiguïté ce qui n'est pas sans conséquence sur les questionnements. La qualité des informations, les décisions qui en découlent sont un problème de logique. Mais je ne vois pas du tout cette problématique, dans une telle formulation, appliquée au patient. Il convient en effet de distinguer l'information et la décision sur la maladie et le partage d'une décision qui interférerait sur le « libre-arbitre » du patient. J'ai l'impression que la trop grande proximité de certaines informations médicales et des décisions qu'elles supposent peut constituer autant d'agressions à l'intimité du malade et à la construction de sa décision personnelle.

Je citerais volontiers Aristote qui disait, pour comparer l'originalité de la médecine à d'autres activités : « *supposons que le meilleur médecin tombe malade. Cela ne l'empêchera pas d'aller en consulter un autre pour prendre sa décision.* » C'est intéressant, car cela dit ce qu'est la connaissance médicale: même si on a tout le savoir, cela reste insuffisant. Le savoir peut écraser la décision. C'est l'une des très grandes difficultés sur le plan éthique.

L'amour de l'autre, l'altérité, l'aide et le soutien

Vous avez opposé paternalisme et autonomie. Paternalisme a un sens juridique: c'était, jusqu'au XIXe siècle, au sens du droit civil : « *la gestion du bon père de famille.* » Or, on y oppose la règle morale mais c'est une fausse opposition. La vraie question est plutôt la suivante : devant une décision difficile, il faut une décision de « bon père de famille » et si on la récuse, comment peut-on la remplacer ? Par ce qui est inscrit au fronton de nos monuments publics: la fraternité. C'est l'amour de l'autre, l'altérité, l'aide et le soutien.

C'est cela qui est fondamental même si cela ne se traite pas bien dans nos institutions de santé, par nature statutaires, réglementaires et vigilantes. Toute responsabilité est un risque à l'égard de l'autre sans corrélation avec le nombre d'informations données.

Prenons maintenant, au-delà du sens moral de l'autonomie, son sens contractuel, le rapport anglo-saxon du médecin au patient. Il est axé sur la demande et le médecin est au service de son patient. Il doit répondre et décrypter la demande. Pas seulement la demande à l'égard de la maladie, mais la demande de confort, la demande psychologique, voire la demande inconsciente, comme cela a été rappelé tout à l'heure. Et la seule information que le médecin s'autorise à donner, c'est l'information de santé publique. Le traitement idéal pour un patient, le *nec plus ultra*, est rarement compatible avec la santé publique. Satisfaction individuelle des besoins du patient ou aide à une décision responsable assumée individuellement et collectivement, tel est le questionnement.

Information du médecin: une notion de responsabilité

L'information, si on la partage, c'est aussi le vécu du malade, la parole qu'il met sur sa maladie. Elle est donc de deux ordres: l'information sur la maladie, sur le vécu (est-on capable d'entendre la parole du malade à partir du moment où la médecine est techniquement normalisée?), et celle du médecin en tant qu'acteur de

santé publique. La médecine est compliquée, le médecin ne sait pas tout. Vis-à-vis d'un patient, c'est donc aussi cette capacité à mesurer ce qu'on ne sait pas qui constitue l'information et l'aide à la décision.

Si un médecin pratique cela, il se met dans la situation, dans la société ultra sécuritaire qu'est la nôtre, d'être inquiet, ou questionné du point de vue de sa responsabilité juridique. En outre, on peut bien soigner et mal entendre et inversement. La qualité des informations données sur la maladie reste relative à la connaissance et celle qui relève de la responsabilité à l'égard d'autrui - irréductible - renvoie nécessairement à l'éthique de ses propres actions.

Pr Emmanuel Hirsch

Le sujet est un très bon sujet. D'un sujet qui était statique nous avons fait, en discutant avec Laurent Beaugerie, un sujet plutôt dynamique. Nous étions partis du slogan d'Act Up, «silence est égal à mort.»

Que faire des informations qui n'étaient pas au sens propre encore un savoir, des connaissances?

Informé, être dans le coup. Être reconnu, récepteur, est quelque chose qui nous concerne. Je trouve intéressant le contexte social dans lequel nous sommes: la culture de l'information, la sensibilisation des gens, en dehors même de la maladie, pour qu'ils soient intellectuellement disponibles à cette espèce d'ambiance qu'est celle de la maladie pour recevoir une information. S'il n'y avait pas cette culture, ce serait très difficile de parler d'information. La question se pose en amont et beaucoup de nos réflexions nous renvoient aux enjeux de la santé publique.

Je voudrais maintenant poser une question: au nom de quel critère, par rapport à quelle valeur morale, quelqu'un peut-il décider s'il n'a pas été validé dans sa faculté de décider par ce que constitue l'engagement qu'est l'information? C'est de l'ordre du contrat moral de faire en sorte qu'à travers un échange – l'information est un échange – un lien, une relation tangible s'instaure (c'est le même problème pour le consentement qui est un engagement : on est garant de quelque chose quand on consent, c'est une mutualité).

Il ne faut pas instrumentaliser ou idéaliser la notion d'information, d'autant plus que, dans bien des sujets qui ont été évoqués, il s'agit d'une information dont on ne peut rien faire. On pourrait d'ailleurs s'interroger à cet égard sur le statut de l'information. Vous parliez de maladie grave où le savoir est un savoir dont on ne peut rien faire. Quand cette information se pose en termes de prévention, elle a un tout autre statut.

Nier la violence, aseptiser la vie

Dr Edwige Boursstyn

Je voudrais juste insister sur la violence. J'exerce un métier violent mais j'ai beaucoup travaillé sur l'information. C'est une donnée expliquée, la réception d'un message par un patient. Se pose donc le problème de ce qui est dit et de ce qui est reçu. Quand on annonce à des personnes qu'elles ont un cancer, qu'elles vont subir des thérapeutiques, en particulier des thérapeutiques chirurgicales toujours mutilantes, même si elles ne laissent que quelques cicatrices, la violence est inévitable. Mais la violence fait partie de la vie. La personne qui est en face de vous est une personne, faite d'expériences, de toute une construction de la personnalité, et même si on ment un peu, on ne peut pas éviter une certaine violence. Elle est malade,

elle a une maladie ayant un risque mortel, et en plus de cela nous allons lui demander un morceau d'elle-même.

Donc, en effet, si l'on est parfois un peu sadique quand on dit à quelqu'un qu'il a 50 % de chance de survivre, nier pour autant la souffrance est un leurre. Nous sommes là pour soigner, pour adoucir la souffrance, mais elle existe, elle fait partie intégrante de la vie et peut même être constructive. Le soin mutilant est violent mais pas forcément destructeur et dans cette notion d'information des connaissances la violence sera de toute façon reçue, quelle que soit la façon dont on agira. La nier c'est aseptiser la vie. Elle appartient à notre vécu de médecin et de patient.

Pr Quentin Debray

Nos conversations se situent toujours en termes d'absolu. Or il y a toute une frange d'information qui passe à travers la maladie. Quand quelqu'un a le sida, il l'a attrapé d'une certaine façon; quand tout à coup une paternité n'est pas celle que l'on croyait, c'est la même chose. Il y a un grand nombre de choses dans la médecine, il n'y a pas que le diagnostic et le traitement.

Pr Laurent Beaugerie

On parle de violence et de douleur mais je crois qu'il faudrait un peu nuancer. Face à quelqu'un à qui l'on va asséner une information très violente, annoncer un diagnostic grave, il est évident que le médecin peut devenir un sadique. Vouloir faire participer quelqu'un en situation de panique, dans un état de non-réceptivité, à une décision est un leurre. Ce serait une démission de la part du médecin que de ne pas l'aider en prenant la décision pour lui. Heureusement les choses sont beaucoup plus subtiles que cela, et dans les décisions de santé, au sens large, la maladie n'est pas faite que de cancer et de schizophrénie: elle est aussi faite de petits bobos, d'interventions sur des dents de sagesse. C'est cela le gros des décisions médicales, l'autonomisme peut donc parfaitement exister.

L'écrit comme point d'appui

Par rapport à la violence, cela a été très bien dit: on peut répéter 10 fois la même chose à un patient qui n'est pas en mesure d'entendre parce qu'il est sidéré par sa douleur, cela ne marchera jamais. Or, si l'on a beaucoup parlé de la relation interindividuelle et du poids de l'affect et de la psychologie, on n'a pas beaucoup parlé de l'écrit. Dans les maladies chroniques, fort heureusement et de plus en plus, les experts se réunissent et produisent des petits textes généralistes qui ne sont pas violents, et dans lesquels on arrondit un peu les angles. Si bien que le patient peut très bien, sur les 100 questions qui sont abordées, aller à l'information qui le concerne de façon volontaire.

On a dit par ailleurs que le médecin anglo-saxon répondait à une demande. En réalité si vous avez un accès d'appendicite sur la côte Est des Etats-Unis, vous êtes conduit au bloc opératoire, le chirurgien fait venir un témoin et vous lit devant lui un document contenant des informations que vous n'avez absolument pas demandées: «quand je vais vous ouvrir le ventre, je vais pouvoir trouver un lymphome, un cancer, etc.», et suivent ainsi 80 diagnostics. Ce n'est donc pas vraiment une information que l'on demandait.

Connaître c'est agir sur

Jean Wils

Emmanuel Hirsch posait tout à l'heure une question: à quoi peut servir une information dont on ne peut rien faire? On ne peut pas poser cette question dans la mesure où on ne peut jamais savoir ce que l'autre fera de l'information. Et cela pose bien la finalité de l'information.

La recherche de l'information et la dynamique qu'il y a dans le partage m'intéressent davantage. C'est par cette dynamique de recherche que le malade peut commencer à connaître sa maladie. La recherche de l'information est absolument déterminante pour le patient. On n'a pas à décider pour lui de ce qu'il est bon qu'il sache. Il fera ce qu'il veut de l'information. Peut-être rien, d'ailleurs, mais peu importe, cette recherche d'information est fondamentale.

À l'occasion d'un récent forum à l'HEGP beaucoup de malades se sont exprimés. Pour eux, il n'y a pas d'ambiguïté sur les rôles des uns et des autres: les malades ne veulent pas remplacer les médecins et savent qu'ils n'auront jamais le statut d'expert des médecins. Ils vivent simplement une expérience et veulent que l'on écoute ce qui se dit là. C'est d'un autre ordre que celui de l'information au sens de l'émission et de la réception d'un message. Le problème de l'information doit toujours être repensé en termes d'utilité: permettre au malade de faire ce qu'il veut, de donner le sens qu'il veut à ce qu'il vit. En termes de guérison la plupart du temps, mais pas seulement.

Quand le sens de la relation avec les soignants fait défaut

Christine Calinaud

Je voudrais vous présenter la brochure « *Votre hôpital est vigilant* », sur laquelle nous avons travaillé avec le service Coordination des vigilances, et qui est destinée à informer les patients et leurs familles sur le risque de la pratique médicale et le principe de sécurité que représente la vigilance sanitaire. L'idée est d'informer pour qu'une collaboration s'instaure entre les professionnels et les usagers sur le signalement d'effets indésirables liés aux activités de santé. Cela fait de longs mois que nous réfléchissons à la manière de rédiger cette information et les choses ne sont pas simples. Nous avons beaucoup discuté, notamment sur les notions d'intérêt collectif et individuel, le niveau de dialogue souhaitable entre l'équipe soignante et le malade sur les risques, sur l'inquiétude que pourrait générer ce type d'information et le sens à lui donner. Car ce que nous percevons, notamment dans les lettres de réclamation qui parviennent à la Direction des hôpitaux, émanant du patient ou de sa famille, est surtout une demande de sens. Le motif de réclamation traduit par, «je n'ai pas eu d'information», «j'ai eu une information insuffisante» ou «une mauvaise information», correspond dans bien des cas au fait que le patient n'a pas donné sens à la relation avec le médecin, l'équipe médicale, l'équipe soignante tout entière. Nous sommes bien au-delà de l'information claire et loyale donnée avec exactitude, concernant les effets secondaires de tel ou tel traitement par exemple. Le patient avec lequel on a la possibilité de discuter en vient fréquemment à exprimer sa réclamation dans d'autres termes: manque de sollicitude, d'empathie, pas de soutien, éventuellement psychologique, pas de prise en compte du projet du patient. On voit bien que c'est plutôt de sens de la relation qu'il s'agit. Dans le cas des familles endeuillées, on retrouve de façon récurrente cette problématique: alors que vraisemblablement la difficulté réside dans le fait que les professionnels ont fait

défaut dans l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie, les familles se plaignent de ne pas avoir eu d'information sur les causes exactes du décès de leur proche.

Recenser les envies et les besoins de nos aînés vulnérables

Alain Koskas

Je voudrais réagir, pas seulement par rapport au secteur hospitalier où je travaille, mais aussi par rapport à un autre service que j'ai l'occasion de diriger: une maison ouverte. Une maison ouverte qui accueille des tous petits avec leurs parents. Il y a beaucoup de questions dont celle, permanente, de l'insécurité familiale, avec des décisions à prendre. Le propre de cette structure est de pouvoir offrir à ces parents et à ces petits enfants une vingtaine de lieux d'accueils en différentes maisons, tout en délivrant les informations possibles à ceux qui viennent là, informations qu'ils peuvent solliciter ou pas. Cet accueil fait que, peu à peu, ces sentiments d'insécurité disparaissent, ce qui permet la maturation des décisions pour aller consulter peut-être dehors. Cette mise en commun d'énergie et de réponse possible permet que les décisions ne se prennent pas forcément dehors, mais soient davantage gérées au-dedans.

En gériatrie nous avons des situations où tout le monde est très insécurisé, tout le monde a honte, tout le monde se sent coupable et en même temps tout le monde a des envies et des besoins. Je parle de cette capacité pour nous à recenser les envies et les besoins de nos aînés vulnérables et de partir de ce recensement-là pour construire avec eux ce qui sera de nature à répondre à ces envies et ces besoins. Nous nous devons de créer les conditions pour que la convivialité règne et qu'une information très claire puisse être donnée. Ce sont des conditions nécessaires pour travailler.

Un contexte de grande anxiété ou d'angoisse

Pr Robert Zittoun

C'est un fait de société, et les pratiques, en matière d'information, ont été complètement transformées en 20 ou 30 ans. Je pense qu'il y a même actuellement des excès et, au bout du compte trop d'information ce n'est plus de l'information. Mais ce qui me fait encore le plus peur c'est la standardisation de l'information. Elle est parfois irréaliste parce que standardisée. Parler des autres médias que la communication verbale me paraît tout à fait important. Il y a l'écrit, bien sûr, mais il y a d'autres moyens.

Tout à l'heure, c'est la première fois que cela m'arrive en consultation, une patiente me disait des choses importantes et graves concernant sa maladie et m'a demandé l'autorisation d'enregistrer notre conversation. Ceci pour dire que l'information se situe toujours dans un contexte de grande anxiété ou d'angoisse. Les gens ne peuvent pas digérer ce qu'on leur dit tout de suite. Il faut y revenir, cela prend du temps. Aussi pourquoi ne pas enregistrer? Le problème n'est donc pas de l'ordre du cognitif: une information se crée dans une communication, dans une relation. Il y a une obligation pour le médecin d'être dans la vérité par rapport au malade, or la vérité consiste à ne pas le trahir. On peut mentir, peut-être, mais dans une relation de vérité.

Pour finir, je voudrais revenir à la question importante de la formation à l'information. Pour l'instant elle est très médiocre, quasi inexistante. On apprend leur métier aux gens qui sont dans la communication. Les

médecins, quant à eux, sont de très mauvais communicateurs et n'ont aucune formation à l'information. C'est pourquoi le rôle des tiers, question majeure qui mériterait à elle seule un débat, peut se poser. Rôle des tiers naturels, des familles, mais également de bien d'autres.