

Blanc maquillage

Arnaud Théval

Crépitements

&

Guillaume Durand

Mensonges et vérités :

« être délicat dans la lumière »

2018

Arnaud Théval Crépitements

Les flammes de la ruse

Le médecin a enlevé sa blouse blanche et il s'est assis de l'autre côté de son bureau. Moi, je suis assis sur le bureau en tailleur et bien que la position soit inconfortable, je m'y tiens. Deux femmes médecin en blouses blanches sont également dans la pièce blanche. L'une est debout sur sa chaise, en équilibre. L'autre semble flotter à quelques centimètres du sol. Comme face à un miroir aux multiples facettes, nous observons le sens des mots varier selon le point de vue. Celui du mensonge nous occupe fort.

Ils s'accordent pour dire que ce n'est pas vraiment un mensonge cette relation au patient. Nous sommes habités par ce mensonge mais il est plus ou moins conscientisé avance-t-elle.

Ils poursuivent : le mensonge fait partie de notre culture médicale, c'est terrible. En fait il est subliminal, ça ne s'apprend pas. C'est même bienveillant car il est nécessaire. Mais enfin intervient l'un d'eux qu'est-ce que le mensonge ? Ça peut-être des métaphores, du vocabulaire biaisé ou hermétique. C'est plus un prétexte et un subterfuge pour être le moins agressif possible. La notion de ruse s'agite dans ma tête. Elle respire fort, puis elle affirme que le mensonge se déplace avec le diagnostic. Lui, les mains croisées sur ses genoux, bifurque et questionne la relativité des choses : Quand tu implantes une chambre à un patient malgré sa banalisation, ça reste impactant. J'imagine la forme d'une chambre dans mon corps et y entre.

Soudain, les personnes regroupées à l'entrée du bureau s'écartent pour laisser passer un homme important. Il s'assoit avec moi sur le bureau, me contraignant à me déplacer.

De suite, il évince le mot mensonge par celui de déni. Il se demande jusqu'à quel point le déni peut être une aide dans le parcours de soin. Il parle aussi bien qu'un médecin. D'ailleurs poursuit-il, le soignant n'utilise pas le mensonge mais il est dans l'intuition de ce qu'il faut dire ou non. Est-ce que le fait qu'un patient puisse avoir besoin de ne pas entendre, est-ce que c'est un mensonge ?

Je sors de ma chambre pour leur demander si le déni n'est pas un refuge ? Celle qui est debout sur sa chaise tourne dans l'autre sens en agitant ses bras. Si ces non-dits sont entretenus dans notre langage... Tout est question de mesure, de subtilité, mais pas d'ombres suppli-telle. Nous pouvons être délicat dans la lumière. La pièce vacille toute entière lorsqu'elle cogne l'ampoule du plafond avec ses gestes amples. Celle qui flotte remplace le mot mensonge par celui de camouflage. La lumière peut-elle camoufler ? Je demande alors que si le patient

perçoit la part d'ombre dans le récit du soignant, n'y a-t-il pas un risque de faire apparaître de la suspicion ? Du coup, qui porte le déni ? La pièce ressemble de plus en plus à une caverne, quelqu'un allume un feu.

Des ombres s'agitent sur les murs. L'homme qui parle aussi bien qu'un médecin affirme que le niveau de sincérité auquel nous devons nous situer doit être concordant avec le niveau d'acceptabilité que nous pouvons ressentir du patient. Une fumée noire lèche les contours de la pièce blanche. Le médecin sans blouse tousse un peu et dit que si nous sommes très sincères, nous pouvons dire énormément de choses au patient, et qu'il est capable de l'accueillir. Vraiment sincère, c'est à dire réellement concerné par ce qui se passe de l'autre côté du bureau. Je trouve que ça rend... Il ne peut finir sa phrase car le bureau a bougé bruyamment. Celui qui parle aussi bien qu'un médecin dit de façon définitive : c'est pourquoi le concept

de mensonge me gêne parce que dans notre éthique nous nous situons dans la sincérité et jamais dans la situation de dire à quelqu'un qu'il n'a pas ce qu'il a. Donc nous sommes effectivement dans une démarche éthique de sincérité, qui rend inapproprié le concept de mensonge.

La pièce dans laquelle nous sommes semble s'être rétrécie, un voile de fumée me pique les yeux. Quelqu'un a ajouté des bûches, le bureau brûle.

Le bocal et l'eau autour

Les détecteurs du plafond ont repéré l'anomalie, l'alarme retentit. Attendue, l'eau coule en une multitude de gouttelettes. L'encre noire ruisselle le long de mes bras. Ma feuille perd de sa consistance. L'eau chlorée à l'odeur irritante délave l'obscur doute qui s'installait. L'eau trouble ma vue, cependant je parviens à lire les mots sur ma feuille. Ils disent que l'institu-

tion, le médecin et le patient s'accordent sur l'évitement comme un encouragement à poursuivre la fabrication d'une illusion. Le murmure continu de l'eau concurrence celui des spectateurs inquiets de voir le niveau de l'eau monter encore.

La femme debout sur sa chaise a changé de position, ses deux genoux sont pliés sous ses fesses. Posément, elle dit qu'elle n'est pas d'accord. De concert avec celui qui parle aussi bien que les médecins, ils disent que toute généralisation est dangereuse. Il poursuit : je veux vous dire que l'évitement c'est ad hominem. Les professionnels se protègent selon leur gestion personnelle du stress, quand on est dans l'évitement, c'est que l'on se protège. Une médecin, assise inconfortablement sur un bord dit que l'évitement c'est une façon de combattre, ça paraît contradictoire mais il s'agit d'éviter une certaine sensibilité. L'eau ruisselle le long de nos corps. N'est-ce pas ce que l'on reproche à l'hôpital justement

ce manque d'empathie quand on est à la place du patient ? Alors, celui qui parle aussi bien que les médecins, raconte l'histoire de ce médecin incapable d'annoncer la mort aux parents d'un patient qu'il suivait depuis dix ans, il n'y arrivait pas. C'était un évitement de souffrance conclue-t-il.

Nos corps baignent dans un grand bain et l'équipe hospitalière se regroupe comme un banc de poissons pour former une figure collective. L'apprentissage professionnel, ce savoir faire et ce savoir être, nécessite ce rapport collectif qui entourant le patient devient une force disent-ils. Celui qui semble donner le mouvement de fond dit qu'il y a un halo culturel à leur entreprise. La lumière des néons perce faiblement les profondeurs de l'eau. Ils poursuivent leur ballet et l'un d'eux se souvient qu'ici la valeur dominante est la gentillesse. En étant dans cette valeur là, nous n'aimons pas être dans le conflit, ni dans l'affrontement et qu'ain-

si nous privilégions l'évitement. Mais il reconnaît que privilégier l'évitement dans une organisation, à un moment donné, ça a de vrais effets pervers.

Le banc de poissons a tressailli, la forme s'est disloquée comme à la fin d'un enchantement. Le médecin sans blouse inspire profondément et il lance que tôt ou tard nous sommes rattrapés, que ce soit au sein de l'entreprise, que ce soit dans la relation au patient et à la famille. Et c'est pour ça que l'évitement, j'ai du mal avec ça. Parce que ça nous rattrape. Et qu'alors ça peut être très violent. Celui qui parle aussi bien que les médecins conclut : parce que c'est une lame de fond, c'est une vraie lame de fond l'évitement.

Sous la pression les fenêtres cèdent, l'eau s'évacue entraînée par un violent courant marin. Les crépitements secs d'un court circuit se font entendre. Les flammes résistent à leur extinction à l'endroit même où un arc-en-ciel se forme.

Inquiétés par l'incident, nous sommes debout, comme si nous venions de quitter une position antalgique. Un médecin se demande si l'évitement ne peut pas s'apparenter à de la lâcheté ? Non rétorque une autre médecin c'est une protection ! Je murmure l'hypothèse : la situation antalgique ne serait-elle pas la fabrication de l'illusion ? La question reste là, en suspens tandis que nos rythmes cardiaques ralentissent à mesure que nos bouches se dessèchent et qu'aucun mot n'en sorte plus.

Le silence occupe maintenant tout l'espace entre les corps. Je les regarde, fatigués et un peu còtonneux, se ressaisir avant de regagner la réalité de leurs relations avec les patients.

Guillaume Durand
Mensonges et vérités : « être délicat dans la lumière »

Fatou se rend à l'hôpital pour des maux de ventre. Elle est en visite chez sa sœur depuis quelques semaines. Originnaire d'un village d'Afrique de l'Ouest, elle ne parle pas notre langue. L'équipe médicale diagnostique un syndrome de Morris : elle a un génotype masculin bien qu'elle ait l'apparence d'une très belle jeune femme. Fatou, âgée de 24 ans, est donc stérile et son identité sexuelle est masculine. Elle doit aussi subir une opération chirurgicale (gonadoctémie). Que faut-il lui dire ? Doit-on lui annoncer « qu'elle est un homme » ? L'équipe décide de lui annoncer sa stérilité mais de lui cacher sa maladie et de la persuader de subir l'opération sous un faux prétexte...

Qu'est-ce que le mensonge ? Mentir signifie « affirmer comme vrai ce qu'on sait

être faux » et aussi « promettre faussement ». En ce sens, le mensonge apparaît aux soignants comme quelque chose de « terrible » en ce qu'il est contraire à la déontologie et à l'éthique médicale. La relation de soin est définie le plus souvent comme une alliance entre le médecin et son patient, qui repose sur la confiance et sur deux promesses fondamentales : le soignant promet d'être loyal envers son patient et aussi de faire tout ce qui est en son pouvoir pour le soigner ou au moins le maintenir dans le meilleur état de santé possible¹. Alors en quel sens le mensonge ferait-il aussi « partie de notre culture médicale » et serait-il même une nécessité ?

Il arrive souvent que les deux promesses du soin – la loyauté et la bienfaisance – apparaissent comme difficilement conciliables. Dans le soin comme dans de nombreuses relations humaines (l'amitié, l'amour), l'obligation morale de

1. Version française du Serment d'Hippocrate, 1996, Art. 11 de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Article L1111-4 du Code de la santé publique.

véracité peut conduire à faire plus de mal que de bien : les soignants emploient alors « des métaphores, du vocabulaire biaisé ou hermétique...pour être le moins agressif possible ». Faudrait-il s'entêter, au nom d'un principe abstrait et rigide à dire « toute la vérité et rien que la vérité » sans jamais prendre en compte les circonstances et les conséquences de nos actes ? Dans le soin, si on ment, on le fait par bienveillance – c'est une « aide » pour le soin – mais aussi pour se protéger : « l'évitement c'est qu'on se protège », est-ce alors de la « lâcheté » ?

Dans le soin, mentir, déformer la réalité, omettre certaines informations se font le plus souvent au nom du privilège thérapeutique : le but est de ne pas faire davantage de mal au patient (*primum non nocere*), voire de lui apporter un bénéfice (principe de bienfaisance). Face à ce patient dépressif, instable, épuisé, ne peut-on pas légitimement taire une informa-

tion si l'on estime que celle-ci risque d'augmenter son anxiété, lui faire prendre des décisions irrationnelles ou même de mettre en danger sa vie² ? Certaines informations peuvent aussi rendre incapable un patient de consentir ou de refuser un traitement, de prendre une décision et ainsi d'exercer son autonomie. Comment dépasser ces deux écueils qui consistent soit à « tout dire ici et maintenant » (au nom du respect de l'autonomie), soit à « ne rien dire » pour protéger le patient (paternalisme médical) ?

« Tout est question de mesure, de subtilité, mais pas d'ombre... » « Etre délicat dans la lumière » « Le niveau de sincérité auquel nous devons nous situer doit être concordant avec le niveau d'acceptabilité que nous pouvons ressentir du patient ». Philosophe de terrain, éthicien, je pense aussi que toute situation est singulière : « toute généralisation est dangereuse ».

2. Voir Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, sixth ed. Oxford: Oxford University Press; 2013, pp. 127-128.

D'abord, quelles informations s'agit-il de révéler ? Celles qui concernent le diagnostic ? Le pronostic ? Les alternatives possibles à un traitement ? Les risques et les effets secondaires ? Le degré d'incertitude ? Dans le soin, il n'y a pas une mais des vérités qui s'articulent de manière complexe et incertaine. Cacher les mauvais résultats d'une analyse de sang a-t-il le même impact que de taire un mauvais pronostic ou les effets secondaires peu fréquents d'un traitement ?

Ensuite, le patient a une histoire, des valeurs, des désirs et des croyances qui donnent un sens particulier à la maladie, à l'incertitude, aux risques et au soin. Le soin n'est pas la simple relation entre celui qui sait et celui qui ignore ; le sens de la maladie et du soin – sa vérité – appartient à la fois au médecin, qui détient des connaissances objectives, plus ou moins certaines, au

patient qui seul vit la maladie et la remise en question de son existence qu'elle constitue, et à l'évolution de la maladie elle-même, qui reste un processus plus ou moins imprévisible et incontrôlable. La relation de soin est irréductible à une simple communication sincère ou non d'informations : « ...ça nous rattrape...ça peut être très violent...une lame de fond ».

Enfin, la relation de soin est une durée, un processus où le soignant accompagne le patient dans son autonomie, en l'aidant à comprendre, à apprécier la situation et à prendre des décisions qui lui sont propres³ : ce qui implique d'adapter la révélation des informations à ce processus. Autrement dit, de délivrer des informations au moment le plus adéquat et de la manière la plus appropriée et viser ainsi un consentement véritablement libre et éclairé.

« Etre délicat dans la lumière »

3. Voir Ezekiel J. Emanuel; Linda L. Emanuel. « Four Models of the Physician-Patient Relationship », JAMA. 1992;267(16):2221-2226.

Blanc maquillage, crépitements

L'œuvre est constituée de différents matériaux (photos, textes, installation) et de différents moments (performance-débat, discours). Si habituellement, la conférence rend compte d'un travail abouti ou sur le point de l'être, ici, c'est un questionnement qui est à l'œuvre. L'échange entre l'artiste Arnaud Théval et le philosophe Guillaume Durand constitue un matériau pour le travail artistique en cours. Cette matière devient l'objet central d'une performance-débat. À ce débat sont invités les médecins Gérard Dabouis et Nicolas Madranges. Ensemble, ils aborderont la notion d'éthique dans les relations entre médecins et patients.

Blanc maquillage est le titre du projet de l'artiste Arnaud Théval s'inscrivant dans le cadre de la recherche action développée par le Collectif Art bergonié. Cette seconde performance débat s'inscrit dans la continuité de la rencontre qui s'est tenue en juin 2017 à l'Institut Bergonié ***La source de l'arc-en-ciel***.

Cette proposition s'inscrit dans le projet Culture et Santé 2018 porté par le collectif Art Bergonié. Avec le soutien de la DRAC, de l'ARS, de la Région Nouvelle Aquitaine et de l'Institut Bergonié.