

# LES DIFFICULTÉS DU CONSENTEMENT

Elisabeth Didier

AU COMEDE, LE SOIGNANT EST PERPÉTUELLEMENT RENVOYÉ À SES LIMITES : IL SE HEURTE AU MANQUE DE TEMPS, QUI REND DIFFICILE LA MISE EN PLACE DE PROJETS

**D**ans la pratique médicale courante, le consentement<sup>1</sup> du malade aux soins va de soi. Il est implicite. Le soignant ne verbalise pas la demande, le patient ne formule pas son accord. Les questions surgissent dans certaines situations (malade psychiatrique, patient en réanimation, essais thérapeutiques...). Alors pourquoi parler du consentement au COMEDE, puisque nous nous trouvons rarement dans ces cas ? L'expérience nous montre que le travail auprès des exilés met en relief tous les éléments en jeu dans le consentement. Et bien souvent cela ne va pas de soi.

Une femme sri-lankaise se présente pour une grossesse. Comment l'examiner quand on sait que dans son pays le toucher vaginal n'est presque jamais pratiqué ? Comment va-t-elle vivre la procédure bien codifiée des examens pré-nuptiaux ? Prendre du temps pour permettre à l'exilé d'accéder aux soins et d'y consentir, c'est la structure de cette démarche que je me propose de présenter.

## LES PARTENAIRES DE LA RELATION

Les demandeurs d'asile ont chacun une histoire. Ils étonneront peut-être par leurs richesses et leur étrangeté dans leurs façons d'aborder et d'exprimer la maladie, la souffrance, la vie, la santé ou la mort.

Un enfant yougoslave est amené par son père. Ses yeux reflètent encore l'horreur de la guerre que tous deux viennent de fuir. Un Sri-Lankais vous dit «I am always thinking» et cherche désespérément à apporter la «preuve» des tortures subies dans un camp de Colombo, impossible preuve réclamée par l'OFPPA. Une femme zairoise, vivant dans la plus grande précarité, veut un traitement contre la stérilité. L'enfant désiré devient le seul fil qui la relie à sa terre et aux siens. Un Pakistanais montre son ventre douloureux au médecin investi d'un pouvoir quasi mythique de soigner et de guérir du seul regard et de ses mains. Un Haïtien, la joue gonflée par une rage de dent, est refusé à

l'hôpital parce qu'il ne peut payer les frais. Après deux nuits d'insomnies, il trouve le chemin du COMEDE.

## La multiplicité des messages

Parce que le soignant entre dans l'histoire du patient à petits pas et à demi-mots, il peut aussi entendre, au bout d'un temps les deuils multiples de la terre (langue, famille...); la perte de capacité à renouer les fils du passé, mais aussi la difficulté à créer des liens dans ce nouveau monde; la perte des repères temporels; la mise en place de mécanismes de défense pour tenter de faire face aux angoisses comme l'agressivité, les retards ou les absences aux rendez-vous, la demande de surmédicalisation... «Entre celui que j'étais là-bas et celui qu'à peine je suis ici, il y a un abîme.»<sup>2</sup>.

## Une triple requête

Les soignants aussi ont une histoire et des motivations diverses pour venir travailler au COMEDE. Beaucoup ont une expérience de soins en Afrique, en Amérique Latine ou en Asie. Presque tous sont bilingues. Au COMEDE, le soignant est perpétuellement renvoyé à ses limites : il se heurte au manque de temps, qui rend difficile la mise en place de projets. Il éprouve parfois un sentiment de culpabilité devant l'ampleur de la tâche. Il n'est ni polyglotte, ni historien, ni juriste. Il vit souvent dans un climat d'urgence et n'a pas la même disponibilité à 9 heures du matin qu'à 6 heures du soir. Le consentement se joue au sein d'une rencontre où peuvent exister sympathie ou rejet, agacement ou séduction, transfert ou résistances.

Bien situer le consentement dans la juste reconnaissance des compétences et des limites de chacun est essentiel. L'exilé, étranger pour nous, l'est d'abord pour lui-même dans sa recherche de repères. Le soignant se trouve en face d'une triple requête : une demande de relation, une demande de réparation et une demande de reconnaissance.

## Le lieu de la rencontre

Enfin, le lieu de la rencontre a une histoire. Le COMEDE a été créé pour tenter de suppléer à une carence globale de prise en charge. S'il se voulait transitoire, il a dû s'organiser et se structurer, car l'exclusion de cette population

1. Le Larousse définit le consentement comme «la manifestation de volonté expresse ou tacite par laquelle une personne approuve un acte que doit accomplir un autre».

2. Gomez Mango, Psychiatre uruguayen, Centre Minkowska, Paris.

Elisabeth Didier est médecin coordinateur au COMEDE

persiste et même s'aggrave par le refus d'accès au travail (décret d'octobre 1991) et parce que le nombre de déboutés du droit d'asile obligés d'entrer dans la clandestinité est croissant.

A cette population marginalisée répond une structure elle-même marginalisée. Elle dépend de nombreux facteurs qui la fragilisent. Parmi eux on peut citer : la précarité financière, la dépendance vis-à-vis des organismes qui la subventionnent, les orientations des pouvoirs politiques et sociaux dans le domaine de la santé et de l'accueil des réfugiés. Elle est confrontée à la pluralité des cultures et la complexité de la problématique de l'exil. Elle est renvoyée à ses propres limites en temps, compétences, personnel, budget, rapports avec les autres secteurs publics de soins...

Le consentement du malade se heurte donc à des résistances propres à l'exilé, au soignant et au contexte socio-politique qui s'ajoutent aux difficultés propres à toute demande de soins. La relation soignant-soigné est une relation de dépendance. Elle est asymétrique : le savoir du soignant assimilé à travers sa fonction et son expérience ne peut être ni contenu ni transmis dans une seule parole informative. Enfin, le consentement est plongé dans un halo de souffrance modifiant les contours de l'acte de soins qui ne peut se limiter au plan technique.<sup>3</sup>

## LA DYNAMIQUE D'UNE RELATION OU LE CONSENTEMENT AU QUOTIDIEN

### *La relation est le lieu de l'émergence d'une parole*

«Chacun de nous est tour à tour le locuteur qui prend la parole, l'allocutaire à qui s'adresse la parole et la référence à laquelle se rapporte la parole.»<sup>4</sup>. Pour que naisse un projet de soins, il faut que les partenaires soient en mesure de tenir parole. Comment, avec un Sri-Lankais diabétique ne parlant pas le français, «faire consentement»? Cela suppose de connaître les habitudes alimentaires pour inventer son régime, d'appréhender ce qu'il sait ou ne sait pas et de réaliser qu'il faut du temps pour qu'il accepte avec sa famille l'idée d'un traitement à vie et d'un suivi régulier. La diététicienne a appris la cuisine du pays et l'infirmier la transmission des conseils sur la vie quotidienne. Ainsi le consentement ne se délite pas, mais se vit en réseau et au pluriel.

Pour qu'il y ait communication, il faut qu'il y ait des corps, une parole et un code. Les corps sont là, la parole aussi, mais bien souvent le code manque. Un jeune Malien vient avec son oncle pour des douleurs abdominales. Tout l'entretien et l'examen se focalisent sur ce «ventre», alors

POUR QU'IL Y AIT  
COMMUNICATION,  
IL FAUT QU'IL Y AIT  
DES CORPS, UNE PAROLE ET  
UN CODE. LES CORPS SONT  
LÀ, LA PAROLE AUSSI,  
MAIS BIEN SOUVENT  
LE CODE MANQUE

3. N. Lery, J. Sabatini et J. Vedrine, *Ethique, consentement et santé*, Lyon, Editions SEL, 1984 p. 112 sq.

4. J.-F. Malherbe, «Médecine, anthropologie et éthique», *Médecine de l'homme*, n° 156-157, mars-juin 1985 p.6.



Le spécialiste des professions de la santé

LA FORMATION :  
UN PAS IMPORTANT VERS UNE  
MEILLEURE QUALITE DE SOINS ET DE SERVICES

Préparations accessibles dans le cadre de la Formation Professionnelle Continue.

#### FORMATIONS EN RELATIONS HUMAINES ET CULTURE PROFESSIONNELLE

- Module 1 : Psychologie
- Module 2 : Etude de la personnalité
- Module 3 : Naturopathie, diététique, relaxation
- Module 4 : Informatique

#### PREPARATION AUX CONCOURS

- Cadre infirmière
- Infirmière spécialisée en anesthésie-réanimation
- Infirmière en salle d'opération
- Adjoint des cadres hospitaliers
- Puéricultrice
- Sage-femme

Pour recevoir une documentation gratuite,  
écrivez-nous

**GRUPE ECOLE UNIVERSELLE - COURS PRIVÉ MINERVE**  
63, Boulevard Exelmans 75208 Paris

Nom .....  
Prénom .....  
Adresse .....  
.....  
C.P. ....  
Ville .....  
Etude choisie .....  
.....

MSN009

LE CONSENTEMENT EST  
QUELQUE CHOSE DE  
RISQUÉ, DE MODESTE,  
DE PLURIEL, DE FRAGILE.  
IL EST TOUJOURS  
EN DEVENIR

qu'aucun élément n'explique les symptômes. Peu à peu l'attention se déplace vers l'oncle profondément inquiet : «Que faire si la douleur persiste ?» On est vendredi soir, le dispensaire va fermer pour le week-end. A la fin de la consultation, rassuré, il se lève et fait une profonde salutation. «Il y a quelque chose de l'humain qui s'échange là, dans l'espoir d'une plus grande reconnaissance. C'est pourquoi nous éprouvons souvent le besoin de marquer justement de façon symbolique le moment où le consentement devient réel.»<sup>5</sup>

### *La relation est dynamique*

Le contrat se fait autour d'un objet et il concerne deux sujets. Il se fait autour d'un projet thérapeutique dont l'avenir n'est pas connu d'avance. Il fait émerger la notion de temps nécessaire à consentir ensemble. Quand les données épidémiologiques ont fait réaliser la gravité de l'endémie du SIDA, les soignants du COMEDE ont été très vite concernés du fait de l'origine géographique d'une partie des patients. Au fil des années se sont élaborées une réflexion et une pratique. «Comment et à qui proposer une sérologie ? Quels lieux d'information inventer pour promouvoir la prévention ? Comment, avec quels mots annoncer la séropositivité ? Comment et avec quels partenaires hospitaliers suivre les patients touchés ? Que dire, que faire avec une jeune femme enceinte séropositive ?...»

«Le respect de la personne implique, contrairement à la démarche technique, que le médecin accepte de ne rien y comprendre pour laisser à l'autre le temps et l'espace pour se dire. <sup>6</sup> Le soignant, sollicité pour son «savoir-faire», est impliqué dans une relation où son «savoir-être» sera d'autant plus déterminant que le résultat thérapeutique est aléatoire.

## REPÈRES ET PERSPECTIVES

Nous avons vu combien le travail auprès des marginaux met en lumière les questions éthiques et les risques de dérapage. Le consentement de l'exilé est possible si certaines conditions sont respectées, même si elles sont rendues plus aléatoires dans une «structure à risques». Ces lignes nous montrent combien les partenaires du consente-

## SANTEXIL

Le jeudi à 9h30 tous les 15 jours sur ALIGRE - FM 93.1, émission réalisée par le COMEDE, le Comité Médical pour les Exilés, en collaboration avec Radio ALIGRE FM 93.1 et avec le soutien du Comité Français d'Education pour la Santé.

ment font l'expérience de la non-maîtrise. Pour que cela puisse se vivre, il faut laisser le temps et la parole faire consentement. Le travail à la rencontre de l'autre se situe dans l'axe de la restitution de la parole de l'exilé niée ou souvent suspectée, et aussi dans la prise en compte des limites. Le consentement est alors quelque chose de risqué, de modeste, de pluriel, quelque chose de fragile. Il est toujours en devenir. Pour maintenir cette démarche vivante, quatre orientations se dégagent.

### *Vigilance et transmission*

La première nous pousse à la vigilance et à la transmission. Deux types de risques menacent l'institution : une, interne, qui est de fonctionner sur soi, sans régulation, et l'autre, externe, qui est d'entériner les exclusions et les déviances. Pour les démasquer, il nous faut créer des espaces de paroles. Ainsi, les réunions mensuelles des femmes enceintes, les rencontres proposées autour des problèmes du couple, les séances hebdomadaires d'information sur le SIDA et les MST... Il s'agit aussi de transmettre quelque chose de ce que nous avons vu, entendu, compris, non pas à la place des exilés mais en leur nom. Cette transmission nous paraît un maillon indispensable à la tentative de restitution de la parole que nous avons évoquée.

### *La formation*

L'acquisition d'une solide formation est un axe important. Elle se fait par le travail intra- et inter-disciplinaire, au sein et à l'extérieur du COMEDE. Concernant la problématique du SIDA, les intervenants de l'équipe ont bénéficié d'une formation spécifique. Staffs médicaux et réunions d'équipe sont aussi des lieux d'échanges et de recherche de consensus.

5. E. Fuchs, «La Fidélité dans le consentement», in *Éthique, consentement et santé*, op. cit., p. 60.

6. E. Lesage, «La Relation singulière», *Médecine de l'homme*, n° 156-157, mars-juin 1985, p. 19.

### L'orientation des patients

Le COMEDE cherche également à n'être qu'une étape dans la trajectoire du demandeur d'asile. L'orientation des patients vers des structures de soins traditionnelles vise à leur insertion et leur intégration dans le système social français. Pour tenter de réduire les phénomènes d'exclusion des soins, un projet de collaboration avec des secteurs hospitaliers se met en place. Les problèmes posés par l'hospitalisation d'un patient sans couverture sociale et par la prise en charge à sa sortie sont presque quotidiens.

### Partenariats

Enfin l'interpellation des pouvoirs publics a pour but de rendre compte du travail effectué, des problématiques rencontrées et de mettre en évidence les causes et les effets des carences de soins, pour tenter de les réduire. La

recherche d'un partenariat se fait avec les organismes officiels, mais aussi avec les centres de formation, certains services hospitaliers, des centres de soins, une radio locale... Travail commun, protocoles de recherche, participation aux colloques, publications sont des moyens de démarginer l'institution.

Tous ces lieux évoqués sont des instances de régulation nécessaires et indispensables pour vivre et pour poursuivre la réflexion. Ainsi «demander le consentement à un malade, c'est lui demander sa collaboration, c'est-à-dire prendre au sérieux l'histoire que ce projet va susciter. Aucun des partenaires ne sera le même au terme de cette histoire. Enfin, le consentement doit être aussi attentif à cette autre altérité qu'est la société dans laquelle il s'insère».<sup>7</sup> □

7. E. Fuchs, *op. cit.* p. 63.

L'ANIIF est aux Infirmières ce que l'AGMF est aux Médecins.

# ANIIF

ASSOCIATION NATIONALE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS  
DE FRANCE

## RENSEIGNEZ-VOUS !

ASSURANCE  
COMPLÉMENTAIRE  
MEDICO-CHIRURGICALE

ASSURANCE-VIE

**NUMERO VERT 05 16 22 26**  
APPEL GRATUIT

EPARGNE  
RETRAITE

ARRET DE TRAVAIL  
INVALIDITE  
DECES



DEMANDE DE RENSEIGNEMENTS 105 (sans engagement)  
à retourner à ANIIF/GPM : 30, bld Pasteur, 75740 PARIS Cedex 15

Nom : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_  
Code Postal : \_\_\_\_\_  
Prof. : \_\_\_\_\_  
Tél. : \_\_\_\_\_