LA VÉRITÉ, LE MALADE, LE MÉDECIN

Au cours d'une randonnée pédestre, au terme d'une longue ascension, vous arrivez au sommet et parfois vous trouvez une table d'orientation vers laquelle, en général, vous vous hâtez. De là, vous voyez tout, mais en réalité, vous discernez plus ou moins bien les choses. Chaque site vous apparaît, à portée de vue, mais vous imaginez pour y accéder, les difficultés spécifiques à chacun d'eux. J'utiliserai cette métaphore de la table d'orientation pour vous présenter les rapports de la vérité, du malade et du médecin. Les géographes nous apprennent que l'on s'oriente dans la nature avec le Nord et le Sud, avec la droite et la gauche par rapport au soleil. Kant nous a proposé dans un petit texte resté fameux de nous orienter dans la pensée et la connaissance avec les repères de cette connaissance. Mais la pensée de la vérité reste complexe : que ce soit la vérité-correspondance d'Aristote, que ce soit la vérité-cohérence d'Hegel ou la vérité-pragmatique américaine de Quine, elles reposent toutes sur l'adéquation du discours aux choses. Que ce soit la vérité dans son rapport au mensonge, à la connaissance, à l'oubli, le médecin entre dans un monde avant tout concret avec le rapport à l'autre qui est le malade. De là, nous sommes intégralement plongés dans l'éthique qui nous impose des devoirs.

J'entends depuis plus de trente ans toujours les mêmes phrases :
"Docteur, il faut me dire la vérité…" dit le malade.
"Docteur, il ne faut surtout pas lui dire la vérité…" dit la famille.
"Mon Cher Confrère, Mon Jeune Ami, je pense qu'il faut toujours dire la vérité aux malades".
"Mon Cher Confrère, Mon Jeune Ami, je pense qu'il ne faut jamais dire la vérité aux malades".

Mais de quelle vérité parlons-nous pour tenir des propos aussi contradictoires ? Il est vraisemblable que pour beaucoup de malades "vérité" et "mort" soient synonymes. Brutalement, votre statut d'être vivant est remis en question, le temps s'arrête et c'est le plongeon vertigineux dans un vide angoissant. Brutalement, il y a prise de conscience que la vie peut vous être retirée, que vous êtes devant votre mort, que vous allez mourir. Susan Sontag dans "*La maladie comme métaphore"* écrivait qu'elle a eu l'impression quand son cancer du sein a été diagnostiqué, de se voir retirer sur le champ son passeport américain.

J'écarterai d'emblée le mensonge utilisé comme vérité pour tromper le malade, le paralyser, le captiver et l'exploiter. "Madame, vous avez un cancer du sein, je vous opère demain matin" et il n'y a pas de cancer du sein… "Monsieur, vous avez un cancer de la vessie, je vous opère dans les plus brefs délais" et il n'y a pas de cancer de la vessie… Ces exemples déclenchent à chaque fois les mêmes réactions : ils seraient exceptionnels, ce dont je doute. Déjà, Spinoza , au XVIIème siècle nous apprenait que depuis longtemps on ne fait pas le mal pour faire le mal mais pour son propre bien mais revenons à la vérité

***** Le médecin dit la vérité parce qu'il pense qu'elle ne posera pas de problème en sachant (je l'espère) qu'elle sera entendue et souvent interprétée par les malades suivant leurs propres désirs. En cas d'affections aiguës curables : "vous avez une angine", "vous avez une appendicite aiguë", le médecin dit la vérité sans problème. En cas d'affections chroniques avec lesquelles il va falloir pourtant composer toute une vie : "vous avez une hypertension artérielle" "vous avez un diabète",

le médecin dit la vérité sans difficulté. Même la gravité de la maladie n'est pas un frein : "vous avez fait un infarctus du myocarde" est l'équivalent de "vous avez échappé à la mort". Il faut dire que le transport en S.A.M.U., les soins intensifs cardiologiques, l'environnement médicalisé permanent, la machinerie diagnostique et thérapeutique confortent le malade dans son opinion. Le pronostic prend le pas sur le diagnostic. Tout va mal, tout va très mal mais tout va s'arranger. Le statut d'être vivant n'est pas remis en question. Mais s'il y a inadéquation entre le diagnostic et l'évolution, les problèmes alors surgiront. Le diagnostic médical se fait en situation d'incertitude. La démarche médicale reste avant tout probabiliste. Mais la mort n'est plus possible dans l'esprit du patient et de sa famille, elle sera donc très mal vécue. Certes, cette mort peut être secondaire au terrain tabagique, à une pathologie associée liée à l'alcoolo-dépendance, mais cette mort peut être due à des erreurs ou même à des fautes. Très certainement même à des fautes et il va donc falloir réparer. Le médecin doit plus que jamais dire la vérité sans vouloir cacher quoi que ce soit. La plupart des plaintes et procès viennent d'un manque d'explication et naissent du sentiment d'avoir été doublement trompé.

* Le médecin dit la vérité mais le malade ne peut l'entendre.

"Dites-moi la vérité, Docteur, je n'ai pas peur, qu'est-ce que j'ai réellement ?" c'est la question habituelle de l'hypochondriaque après son nième examen spécialisé. Il est persuadé qu'il est gravement malade, qu'il a un cancer car le cancer reste la métaphore la plus souvent utilisée en ce début du XXIème siècle. Il est persuadé qu'il va mourir et qu'en attendant il ferait mieux peut-être d'être son propre médecin. Chaque progrès diagnostique, chaque progrès thérapeutique est un nouvel espoir très vite annihilé. L'hypochondriaque n'est pas un malade organique mais un malade arganique, du nom d'Argan, le héros du malade imaginaire de Molière. Il ne peut vivre en bonne santé puisqu'il est malade, qu'il va mourir. Sa seule vérité est qu'il va mourir.

* Le médecin dit la vérité mais le malade ne veut pas l'entendre.

Pour l'hystérique, homme ou femme, le problème est autre. "Docteur, vous dites que mon estomac, ma vésicule, mon pancréas, mon colon, ma … mon … sont normaux mais là, pourquoi est-ce que j'ai mal ?" Lacan disait que "l'hystérique est une ou un esclave qui cherche un maître sur qui régner". L'hystérique introduit systématiquement le doute dans l'esprit du médecin en remettant en cause et son savoir et son pouvoir. Vous connaissez, vous, un médecin qui aime dire qu'il ne sait pas ? L'escalade diagnostique et thérapeutique dans une alternance de séduction et de rejet commence pour aller jusqu'aux mutilations itératives. Il ou elle fait prendre conscience au médecin, involontairement ou volontairement, que les connaissances et la vérité sont deux choses différentes. Les connaissances sont subjectives, historiquement datées, relatives par rapport à la vérité qui elle est éternelle. L'exemple de la maladie de Hogdkin est là pour éclairer ce propos. En 1970, cette maladie était mortelle. Le problème actuellement dans la plupart des cas, est de savoir comment il sera possible de traiter les cancers apparaissant plus facilement chez ces patients vingt ans après leur guérison. Faudra-t-il encore l'écrire dans le dossier médical du patient quand la nouvelle législation sur l'accès au dossier sera votée ?

À l'opposé, quand la vérité pose problème au médecin (au malade aussi évidemment), les choses sont différentes.

"Vous avez un cancer, vous avez un sida" … et le statut d'être vivant, bien portant est brutalement remis en cause et la maladie devient synonyme de mort pour le malade, pour le conjoint ou le compagnon dans le cas du sida. D'autre part, de nombreux cancers nécessitent actuellement des traitements chirurgicaux, chimiques et par rayonnement. Dans ces conditions, il faut annoncer la maladie car l'adhésion au traitement, étalé dans le temps, est indispensable.

Dire ou ne pas dire a donc une signification radicalement différente. Il faut rappeler que dans cette communication il y a un "émetteur médecin" et un "récepteur malade" et vice versa dans une relation restant toujours néanmoins asymétrique. Il faut rappeler qu'il y a un certain nombre de questions auxquelles il faut toujours répondre dans l'ordre ou le désordre, peu importe mais auxquelles il faut impérativement répondre : "qui dit ? Quoi ? À qui ? Comment ? Par quel canal ? Avec quel effet ? Au nom de quoi ?".

* Le médecin peut ne pas pouvoir dire la vérité car la maladie est tellement brutale, son issue fatale tellement rapide que tout dialogue est impossible. C'est donc à une famille stupéfaite qu'il faudra annoncer la "mauvaise nouvelle".

* Le médecin peut ne pas pouvoir dire la vérité quand il soigne un enfant par exemple. Si l'enfant demande : "est-ce que je vais mourir ?" les difficultés semblent alors insurmontables. Les pédiatres cancérologues nous apprennent que les enfants pensent que les adultes sont des menteurs et qu'il faut leur dire la vérité car les enfants n'acceptent ni le mensonge ni la compromission. Leur gestion de la mort est totalement différente de celle des adultes et bien souvent ce sont eux qui accompagnent la douleur de leurs parents.

* Le médecin peut ne pas pouvoir dire la vérité en cas de déchéance cérébrale du malade. La maladie d'Alzheimer est un exemple typique. Il faut rappeler que le diagnostic repose sur des tests psychologiques sans élément de certitude. Il faut rappeler que la survie est variable, que le pronostic est imprécis et que malgré l'utilisation de l'Aricept et de nouvelles molécules, la thérapeutique reste incertaine. Ou le patient peut entendre et comprendre et il y a alors un risque de le voir se précipiter dans un état dépressif risquant d'aggraver la maladie. Ou le patient ne peut entendre ce diagnostic et alors il semble raisonnable d'attendre que les méthodes diagnostiques deviennent plus précises, que les thérapeutiques deviennent plus efficaces pour dire une vérité qui serait alors plus justifiée. Il est possible, à partir de cette maladie d'Alzheimer, d'extrapoler aux problèmes soulevés par les encéphalites spongiformes et aux vieillards dont la fonction cérébrale décline. "Il ne comprendra pas donc je ne lui dis rien". L'écueil pour le médecin est de penser pour l'autre, de penser que l'autre ne comprendra pas.

* Le médecin peut ne pas pouvoir dire la vérité car il n'y a aucune demande du malade et il s'expose, dans le cas contraire, au terrible : "mais je ne vous ai rien demandé Docteur…".

* Le médecin peut ne pas pouvoir dire la vérité car il y a un véritable veto de la famille. Celle-ci ne peut assumer la vérité et l'idée de durée dans le temps qu'elle sous-tend. "Le réel est cruel… parce

qu'il est réel" dit C. Rosset et c'est alors la fuite dans le déni, mécanisme de défense classique, c'est la fuite dans l'illusion car assumer la vérité c'est accepter la durée et c'est commencer le travail de deuil.

* Le médecin peut ne pas pouvoir dire la vérité par peur de l'autre, par peur de le regarder, de lui parler, de le toucher. Il peut dans un tel cas fuir physiquement le patient et ne plus venir le revoir ou fuir dans le jargon médical ou fuir enfin dans l'activisme médical, générateur de nouvelles souffrances. Hélène Kubler-Ross dans sa recherche d'une activité dans un hôpital de Chicago, où exerçait son mari, a pu se rendre compte que le métier de médecin était un métier tragique car confronté au pire : à la solitude, à la souffrance et à la mort. Elle a pu constater que le métier de médecin était un métier éthique car confronté à l'autre et que c'était un métier solitaire et responsable sans pouvoir toujours déléguer à un quelconque organisme avec le risque de fuir dans le divertissement pascalien, dans l'angoisse et la maladie ou de fuir dans l'activisme médical diagnostique et thérapeutique.

* Le médecin peut dire la vérité pour se protéger légalement. Cette habitude anglo-saxonne est classique aux Etats Unis d'Amérique. Le fondement de cette attitude est philosophique et repose sur la philosophie pragmatiste de Peirce et James. Le "vrai" symbolise la réussite et "l'erreur" l'échec. Le "vrai" est une idée qui paie. C'est une valeur vitale comme la richesse et comme la santé. James disait que posséder des pensées vraies c'est posséder de précieux instruments pour l'action… la vérité regarde en avant, pas en arrière comme la philosophie classique… la vérité aide à vaincre la maladie… la mort". Dire "Madame, vous avez un cancer du sein" c'est donc aider la patiente à guérir.

* J'en arrive maintenant au point fondamental : dire la vérité et accompagner. En 1991, Brewin dans Lancet, pensait qu'il y avait trois manières d'annoncer une mauvaise nouvelle et que les mêmes problèmes avaient dû être rencontrés par les sorciers il y a plus de 10 000 ans. Il y a la manière brutale et insensible avec cependant un risque de voir le malade maudire le destin et avoir envie de tuer le messager. Il y a la manière triste et compatissante qui peut inquiéter le patient et enfin la manière compréhensive et positive. Celle-ci tient compte du malade, de ses réactions, de ses espoirs, de ses craintes. Cette recherche d'information pour le médecin ne peut se faire qu'au sein d'un travail d'équipe. Cette approche aide chacun à faire face de la façon qui lui est propre, aide chacun à faire avec le temps son propre chemin, aide chacun à accepter l'inéluctable en se rappelant que le déni est un mode de défense naturelle et que l'ambivalence est un désir d'espoir. Cette relation Malade-Médecin n'est autre que la description de l'éthique proposée par Emmanuel Levinas : "la rencontre d'autrui n'est pas simplement une relation de pur regard, de pure connaissance, de pur savoir. D'emblée, il s'agit d'une responsabilité inscrite dans le visage de l'autre homme… dans sa faiblesse il y a un ordre : tu n'abandonneras point l'autre à son sort… cette éthique est la sagesse par excellence… le médecin est celui qui entend les plaintes, les cris, les soupirs… et qui regarde".

EN CONCLUSION …

Je dirais que l'approche choisie peut sembler incomplète. J'aurais pu parler de la vérité et des problèmes du diagnostic pré-natal échographique des malformations fœtales, sans parler du banal diagnostic de sexe : garçon ou fille. J'aurais pu parler des problèmes soulevés par l'annonce du

diagnostic de toutes les maladies génétiques graves car la liste restera éternellement ouverte avec les progrès technico-scientifiques liés à la connaissance du génome humain.

L'approche choisie peut laisser penser que le but recherché est avant tout le confort moral du médecin et peut laisser penser que dire ou ne pas dire la vérité relève du "petit bonheur la chance" ou du "ça dépend". Il n'en est rien, à mes yeux, car cette approche est centrée sur le malade en tenant compte des difficultés du soignant et de sa véritable souffrance. Cette approche illustre bien la phrase de Lacan : "je dis toujours la vérité… pas toute la vérité parce que dire toute la vérité on n'y arrive pas. Dire toute la vérité c'est matériellement impossible car les mots manquent. C'est par cet impossible que la vérité tient au réel".

Les médecins qui recherchent "une méthode pour dire la vérité au malade" seront déçus car il n'y a pas de recette toute faite. Tout se fera au cas par cas, en évitant à chaque fois la fuite, la démission, le paternalisme ou l'activisme médical. Il faut se rappeler qu'on n'annonce pas au malade et à sa famille une maladie cancéreuse de la même façon aux U.S.A. qu'en Europe, au nord et à l'ouest de l'Europe qu'au sud et à l'est de celle-ci. On n'annonce pas de la même façon une maladie cancéreuse quand on est médecin généraliste ou médecin spécialiste ou médecin cancérologue. Il faudra essayer de dire toute la vérité possible, toute la vérité humainement supportable par le malade en tenant compte de ses dénis, de son ambivalence, déni et ambivalence étant parfois épuisants pour l'entourage et les soignants. Comme le rappelait Emmanuel Hirsch: "la vérité du malade n'est pas celle de sa maladie. La vérité du médecin n'est pas celle de la médecine. Elle est réponse humaine de l'homme à la demande de l'homme. Elle doit aider le malade à penser sa maladie, à introduire une distance entre lui et sa maladie. Le malade est seul détenteur de sa vérité et le choix de vivre son ultime liberté appartient à lui seul. Le médecin découvre alors le devoir d'humanité…" et j'ajouterai que le devoir de compassion pour le médecin commence. Ayant débuté par une métaphore géographique, je conclurai par une métaphore cinématographique. La vision panoramique et lointaine de la relation malade-médecin nous dit que tout est simple : le malade a droit à la vérité sur sa maladie. En gros plan rapproché, tout se complique. La dimension éthique de la relation humaine s'oppose à toute réponse standardisée : la vérité sur la maladie s'efface devant le respect du malade, elle devient un moyen et non une fin.

Docteur Jean Marie André

Séminaire de Médecine et Philosophie.

ISCMM. Hopital Saint Louis. Paris

mardi 23 octobre 2001