

Humaniser la santé, un enjeu important – des propositions françaises

Jean Martin

Membre de la Commission nationale suisse d'éthique et du Comité international de bioéthique de l'UNESCO



Un collectif d'éminents auteurs, plusieurs d'entre eux membres de l'Académie nationale de médecine, publie sous la direction d'un professeur de biochimie et d'un pédiatre et généticien (qui a été Ministre de la santé et préside la Croix-Rouge française), une somme qui souhaite donner les pistes d'une rénovation de la manière de prodiguer les soins et de promouvoir la santé; prendre le tournant humaniste.

A la base de l'idée de ce livre: «Les progrès scientifiques et technologiques parfois mal maîtrisés deviennent pour certains une fin en soi, faisant oublier le sens de l'humain»; ils «peuvent s'imposer comme de véritables dictatures de la pensée». L'approche incomplète de la médecine et des soins qui en découle «résulte d'un parti pris selon lequel le progrès ne serait que scientifique». Les auteurs veulent une prise en compte globale des patients, introduisant la notion d'humanisme actif, tout en donnant une attention particulière aux personnes en situation précaire.

L'ouvrage rassemble dix-huit contributions dont deux textes de conclusion, par vingt-trois auteurs (dont quatre femmes – c'est peu). Les chapitres traitent de multiples sujets pertinents: rôle de l'humanisme/des humanités pour les professionnels de soins, dans l'enseignement et la pratique; l'éducation pour la santé à l'école, si nécessaire malgré des critiques qui veulent ignorer que tant de familles, qui idéalement pourraient la prodiguer, ne sont pas en mesure de le faire. A ce propos, le professeur Maurice Tubiana qui a dirigé l'Institut du cancer Gustave Roussy: «Il faut développer chez tous les enfants une estime de soi, un respect des autres, le désir d'exister, d'agir.» Puis des éclairages sur des sujets aux dimensions sociétales, politiques et de santé publique: prévention et dépistage, problématique des vaccinations (comment faire devant la regrettable désaffection des immunisations dans nos pays?).

Un texte sur la prise en compte de la douleur par le palliatologue Alain Serrie. On sait comment la profession médicale, dans certaines traditions, a trop accordé d'importance à des axiomes tels que «la douleur est un signal et un réflexe qu'il faut se garder de supprimer». Longtemps, dit-il, «les médecins se sont refusé de traiter la douleur isolément» (comment prétendait-on justifier de telles attitudes punitives?). On a accordé à la douleur une valeur de rédemption, d'exemple et de démonstration de courage; preuve incontestable de siècles d'obscurantisme selon Serrie. Citation de l'illustre Magendie, en 1847: «Qu'un malade souffre plus ou moins, est-ce

que cela est d'un grand intérêt pour la médecine?». Les choses ont progressivement changé mais une résistance regrettable est trop souvent encore présente. Pour l'auteur, la lutte contre la douleur doit être vue aujourd'hui comme une obligation universelle; *le patient a le droit de ne pas souffrir*.

L'ouvrage rassemble dix-huit contributions dont deux textes de conclusion, par vingt-trois auteurs.

Un excellent chapitre sur maladies mentales et addictions, par Jean-Pierre Olié et deux collègues: objectif, basé sur leur expérience, n'occultant pas les nombreuses interrogations qui demeurent aujourd'hui, attaché aux faits et non aux dogmes divers qui depuis des décennies compliquent la lutte contre la toxicomanie (comme je l'ai vécu – J.M. – en tant que médecin officiel, quand des a priori idéologiques et politiques erronés rendaient plus difficiles traitements et prévention). Selon les auteurs, le débat récent en France sur l'ouverture de salles d'injection (majoritairement refusées) a témoigné d'une «nouvelle poussée de rejet des toxicomanes». C'est exactement cela et jette une lumière crue sur la manière dont l'invocation de grands principes peut rendre plus misérable encore la vie de personnes en grande difficulté. Olié: «Le modèle biopsychosocial désormais admis interdit toute position sectaire.» Si important de le souligner dans ce domaine!

Contribution d'actualité sur l'éducation thérapeutique des patients (ETP), domaine porteur de progrès et de meilleurs partenariats dans les soins (le médecin suisse qui rédige ces lignes prend la liberté de regretter que ce chapitre ne comporte pas de mention du travail de pionniers, mondialement reconnu, de nos collègues de Genève Jean-Philippe Assal et Anne Lacroix). Puis un groupe de textes s'attachant aux situations de membres de notre société chroniquement défavorisés quant à leur santé et bien-être: comment se mobiliser pour diminuer les inégalités sociales de santé, soulager les handicaps et promouvoir les réadaptations, comment empoigner de façon optimale la problématique du cancer (cette dernière discutée de manière détaillée). Remarque de J.-F Mattei «Les bons sentiments s'arrêtent souvent là

jean.martin[at]saez.ch

où l'intérêt de chacun trouve ses propres limites, témoignant d'une générosité sélective. Il est plus difficile de la mobiliser pour les détenus et les migrants. Les premiers n'ont que ce qu'ils méritent et les seconds n'ont qu'à rester chez eux...»

Un excellent chapitre sur maladies mentales et addictions.

Suivent des textes sur les enjeux autour de la grossesse et la naissance, sur l'enfance en danger (malgré des avancées récentes le renforcement des mesures de protection et de prévention des mauvais traitements reste un besoin, et sur le besoin d'humaniser la fin de vie. Ainsi que sur l'importance d'apporter une aide adéquate aux aidants (non professionnels, entourage), dont le rôle est appelé à croître rapidement dans l'avenir.

que se contenter de les opposer, il faut faire dialoguer l'éthique accordant une importance primordiale à la compassion avec le modèle anglo-saxon et son accent sur l'autonomie du patient et la notion de contrat de la relation de soins. Il convient de prendre le meilleur des deux approches, en évitant un *paternalisme indû comme le juridisme contractualiste*. Un exemple spécifique est lié à l'attitude en fin de vie: selon qu'on donne un caractère prioritaire à la détermination autonome et réfléchie du malade (y compris cas échéant de mettre un terme à ses jours), ou à la vocation du soignant dont on allègue qu'elle peut être légitimée à limiter gravement la liberté d'agir de la personne (pourtant capable de discernement).

Ce qui amène à parler de la tension *entre liberté et dignité* de l'être humain. On lit dans un traité récent: «Le refus de soin constitue un droit, qui participe au respect du principe de la sauvegarde de la dignité de la personne humaine.» Fort bien. Mais cette affirmation est alors couplée à une considération différente qui a potentiellement de sérieux effets limitants: «La dignité représente une prérogative extérieure au pa-

Un groupe de textes s'attachant aux situations de membres de notre société chroniquement défavorisés quant à leur santé et bien-être.

Pour Mattei, il est désormais indispensable d'inscrire au cœur de nos pratiques la prise en compte de l'expression – toutes les formes d'expression – des personnes malades; il faut que l'expression non verbale soit aussi entendue que l'expression orale ou écrite». La même chose vaut pour l'attention à porter aux professionnels de santé, eux-mêmes vulnérables. Il rappelle cette formule qui peut fonder l'éthique des soins, de Lévinas disant que sa philosophie n'est qu'une manière de décliner cette phrase inconnue des autres animaux «Après vous, je vous en prie».

Des oppositions ou plutôt des continua au long desquels il faut trouver les justes milieux

La lecture amène à mettre en évidence plusieurs tensions en bioéthique aujourd'hui. Dont il importe de faire des sujets de débat objectif, pondéré, de bonne compagnie, plutôt que des occasions de lancer critiques voire anathèmes. Indiquons-en quelques-unes.

Le «match» entre le *renforcement constant de la place des sciences dites dures et vs. un «retour aux humanités»* dans l'enseignement et les pratiques (ou comment promouvoir un accent nouveau sur l'humanité dans les relations).

L'éthique d'orientation utilitariste anglo-saxonne et vs. l'éthique essentialiste française. C'est un fait que le débat est vif autour de ces deux approches. Plutôt

tient. Elle incarne la valeur que le droit reconnaît à l'être humain plutôt qu'à un individu. En ce sens, ce principe limite l'absolutisme de la volonté du patient» [1].

Dans les soins et le domaine médico-social en général, *la place et les rôles des professionnels par rapport à ceux des non-professionnels* (profanes), aidants de diverses natures, entourage, bénévoles, ainsi que ceux des *associations de patients*, sont un sujet majeur en vue d'arriver aux partenariats les plus fructueux.

L'importance de cette dernière problématique croît de plus à la faveur de l'explosion des *moyens d'information et d'échanges électroniques* (internet). NB: La marée d'informations que fournit la Toile est un motif pour lequel l'accent doit être mis sur le rôle des professionnels en tant que *conseillers, personnes qui clarifient et expliquent*. Accent sur la relation, la parole et les compétences y relatives. Ceci dans la mesure où les stricts faits scientifiques (qui restent essentiels) sont en large mesure connaissables par chacun – les thérapeutes devant être particulièrement compétents à mettre les informations en perspective et éviter de fausses interprétations, à être des *médiateurs*.

Faire ou ne pas faire. Question centrale au vu de toutes les possibilités de la médecine d'entreprendre toujours plus et encore. Danger persistant de l'acharnement thérapeutique, même si les codes de déontologie stigmatisent maintenant ce qu'on nomme obs-

tination déraisonnable. Commentaire dans la conclusion de l'ouvrage: «Tous nos collègues [les auteurs] ont insisté sur le fait qu'il y a toujours quelque chose à faire même dans les cas désespérés.» Oui. A condition de ne pas oublier que le faire en question n'est pas forcément technique ou même médical, mais qu'il devrait parfois être la *décision de ne «rien faire»*: être présent, être aux côtés, privilégier la relation et les modalités du prendre congé, sans activisme aucun.

En guise de conclusion

«Santé, égalité, solidarité» est un travail bienvenu de présentation et conviction quant à l'importance d'un humanisme rénové dans les soins et la prise en charge de la santé. Plusieurs contributions sont substantielles dans ce sens, mêlant utilement faits médicaux et de santé publique, expérience professionnelle, éléments relatifs à la relation soigné-soignant, réflexion éthique; quelques-unes quasi chapitres d'un traité de santé publique.

D'autres ont un caractère plus proche du discours; certaines se penchent en détail sur le cadre législatif français et des modalités d'organisation (voire de rémunération). On peut parfois se demander quelle sera la force de motivation de ces dernières: plaidoyers comportant parfois plus de présentations et recommandations générales ou de souhaits que de points d'accrochage pour le changement pratique, sur le terrain. Par rapport au passé, il y a un effort notable d'élargir le cadre traditionnel d'une corporation conservatrice. Toutefois, on pourrait espérer plus novateur, plus hardi, en 2012. Parce que «toutes les révolutions culturelles nécessaires n'ont pas été encore accomplies» (J.-F. Mattei).

Référence

- 1 Pitcho B. Le refus de soins. In: Hirsch E. (dir. publ.). Traité de bioéthique (3 tomes). Tome II. Toulouse: Editions érès; 2010. p. 255-269.