

L'éthique médicale face au mourant

Autor(en): **Poletti, Rosette**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Bulletin der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften = Bulletin de l'Académie Suisse des Sciences Medicales = Bollettino dell' Accademia Svizzera delle Scienze Mediche**

Band (Jahr): **36 (1980)**

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-308253>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

L'ETHIQUE MEDICALE FACE AU MOURANT

ROSETTE POLETTI

Résumé

De nombreux travaux ont été faits à ce sujet, aussi bien au niveau de l'Académie Suisse des Sciences Médicales qu'à celui du Conseil de l'Europe.

Des directives existent aujourd'hui. Ce qui fait défaut et qui représente l'une des raisons majeures de violation des droits du malade en fin de vie, c'est une préparation adéquate des médecins et des personnels soignants sur le plan du savoir-être.

L'accompagnement du malade mourant et de sa famille exige de la part du médecin une bonne connaissance de lui-même et surtout du patient, de la patience, de l'honnêteté, de la confiance, de l'humilité, de l'espérance et du courage.

Ces caractéristiques, décrites par le philosophe Milton Mayeroff, sont indispensables à celui ou celle qui désire réellement être concerné par l'autre, apporter son aide à l'autre.

Il est nécessaire aujourd'hui de mettre tout en oeuvre pour que les jeunes médecins puissent développer ces caractéristiques.

Summary

Numerous researches have been done on this subject. The Swiss Academy of Medical Sciences as well as the European Council have prepared guidelines that are very clear.

However what is lacking is an adequate preparation of the physicians and nursing personnel concerning attitudes. This inadequate preparation is a major reason for the violation of the dying patients rights.

Accompanying the dying and his family requires an extensive knowledge of oneself and especially of the patient. It also requires patience, honesty, trust, humility, hope and courage.

The mentioned characteristics, described by the American philosopher Milton Mayeroff, are indispensable to the professional who really wants to "care" for the other person.

Today, we need to provide specific training in order for young physicians to develop these characteristics.

Le 5 novembre 1976, l'Académie Suisse des Sciences Médicales a publié des Directives concernant l'euthanasie.

Ces directives ont été accueillies avec beaucoup d'intérêt par les milieux médicaux tout d'abord, mais aussi par tous ceux qui de près ou de loin vivent le drame que représente la mort lente d'un être humain.

Bien que restant dans la ligne de l'éthique médicale traditionnelle, ces directives vont dans le sens des recommandations et résolutions acceptées par le Conseil de l'Europe en 1976, et relatives aux droits des malades et des mourants.

17 éminents spécialistes se sont longuement penchés sur la question pour aboutir à l'élaboration de ces directives. Ainsi l'objectif est relativement clair et pratiquement tous les médecins du monde peuvent s'y rallier. Il s'agit d'assurer au patient:

- le droit à la liberté
- le droit à la dignité et à l'intégrité personnelle
- le droit d'être informé
- le droit de recevoir des soins appropriés
- le droit de ne pas souffrir.

Tout semble clair, et pourtant... il ne se passe pas de semaine sans que dans un groupe ou l'autre de formation des soignants à l'accompagnement des mourants, des exemples dramatiques de violation de ces droits du patient ne soient décrits.

Pourquoi les patients n'obtiennent-ils pas l'information qu'ils demandent? Pourquoi n'ont-ils pas voix au chapitre? Pourquoi ne reçoivent-ils pas assez d'analgésiques lorsqu'ils sont au dernier stade et qu'ils le demandent? Pourquoi sont-ils réanimés alors qu'ils sont atteints d'un cancer généralisé et qu'ils ont demandé à ne pas subir cette mesure?

Ces questions ont des réponses, bien sûr. La psychologie peut en donner, la sociologie aussi.

C'est cependant MILTON MAYEROFF, philosophe existentialiste, qui apporte à ces questions un éclairage que je désire partager avec vous aujourd'hui.

Ce philosophe a travaillé de nombreuses années à étudier les caractéristiques de ceux qui sont appelés à:

"prendre soin de" - "aider, assister" - "être concerné par".

Dans son ouvrage: "On Caring", il mentionne 7 caractéristiques ou "ingrédients" comme il les nomme qui doivent être présents chez celui qui veut "prendre soin" de l'autre, "être concerné" par l'autre.

L'absence d'une ou de plusieurs de ces caractéristiques chez ceux qui font profession "de prendre soin" de l'autre peut être à l'origine des problèmes évoqués ci-dessus concernant les soins aux malades en fin de vie. C'est pourquoi mon hypothèse est la suivante:

Nous avons maintenant assez de travaux et de recherches mettant en lumière les attitudes qui sont souhaitables face au malade mourant, ce qui est nécessaire, aujourd'hui, c'est de considérer les caractéristiques à développer chez ceux qui sont appelés à accompagner ces patients en fin de vie.

1. Milton Mayeroff décrit la première caractéristique de celui qui prend réellement soin de l'autre comme étant la connaissance. Le médecin possède une foule de connaissances, il a passé une grande partie de sa vie à acquérir tout ce bagage indispensable. Cependant, l'un des aspects trop oublié dans certaines institutions de soins, c'est la connaissance du patient. Qui est-il? Qu'attend-il? Quelles sont ses préoccupations, les valeurs les plus importantes pour lui, quelle est sa vision des choses?

En se centrant sur le patient, en lui donnant la parole, non seulement le médecin augmente sa connaissance du malade ou du mourant qui est en face de lui, mais il permet à cette personne d'exprimer la déchirure, l'altération qui s'est faite dans la trame de sa vie. Il la rencontre enfin à égalité de sujet, selon l'expression de Denis Vasse.

2. La deuxième caractéristique, d'après Mayeroff, c'est la patience. Ecouter avec patience, c'est donner à la personne soignée l'espace nécessaire pour qu'elle puisse penser, ressentir et exister. Être patient, c'est accepter que l'autre ne puisse pas savoir ou comprendre du premier coup. C'est accepter son cheminement, c'est accepter ses choix, même lorsqu'ils ne concordent pas avec mes choix ou avec ce qui semble être le choix logique.
3. La troisième caractéristique, c'est l'honnêteté. L'honnêteté est présente en celui qui veut être attentif à l'autre. Elle l'est en tant que valeur positive, non pas en tant que règle stérile. L'honnêteté pour celui qui aide l'autre, c'est avant tout "être honnête avec soi-même". C'est la tentative constante de regarder la réalité. Être attentif à l'autre, c'est tout d'abord me voir tel que je suis avec mes capacités et mes limites, c'est aussi voir l'autre tel qu'il est et non pas tel que je voudrais qu'il soit ou tel que je pense qu'il devrait être. Si je veux l'aider à vivre ou à mourir dans la dignité, alors je dois répondre à ses besoins changeants, et même lorsque les faits sont déplaisants, je dois les respecter, les prendre au sérieux, sinon il serait impossible d'être vraiment ouvert à cette personne.

L'honnêteté au niveau de l'aide à l'autre prend encore une autre signification: je ne peux pas établir une relation aidante si je ne suis pas réelle, authentique. Si l'écart est trop grand entre ce que je fais et ce que je ressens, entre ce que je dis et ce que je ressens, alors je pourrai accomplir des actes, mais je ne pourrai pas être présent à l'autre.

4. La quatrième caractéristique est la confiance. Etre attentif à l'autre implique "faire confiance" aux capacités de l'autre, "faire confiance" au potentiel de croissance et d'adaptation de la personne soignée.

Faire confiance à l'autre, comme du reste se faire confiance à soi-même, c'est risquer, c'est accepter le saut dans l'inconnu. C'est accepter de remettre en question ses principes si la situation l'exige.

On peut démontrer son manque de confiance dans l'autre en essayant de le dominer ou en demandant des garanties, ou encore en lui donnant trop de sollicitude, en faisant pour lui ce qu'il pourrait faire pour lui-même s'il était traité comme un adulte responsable.

La confiance en l'autre n'est pas aveugle, elle prend racine dans le fait que celui qui aide sait qu'il a fait sa part. L'un des problèmes les plus importants au niveau de la confiance, c'est que seules les personnes qui sont capables de faire confiance à leur propre croissance, à elles-mêmes, sont capables de faire confiance à la croissance de l'autre, de la personne aidée.

Il faut que l'aidant ait confiance en sa capacité de soigner et en sa capacité d'apprendre à travers les erreurs qu'il commet.

Il faut qu'il ait assez confiance en lui-même pour être dépréoccupé de lui-même et que son attention puisse se centrer sur les besoins de l'autre.

5. La cinquième caractéristique, c'est l'humilité. L'humilité est nécessaire à la vraie relation d'aide et ceci à plusieurs titres.

D'une part, la personne qui aide en étant concernée par l'autre, sait qu'elle doit apprendre toujours plus à son sujet. Elle est authentiquement humble en étant prête et désireuse à chaque instant d'apprendre davantage à propos de la personne soignée, d'elle-même et de l'art d'aider. Une attitude signifiant "je n'ai rien à apprendre de personne" est incompatible avec le fait de réellement aider. Aider, c'est toujours réapprendre, car c'est toujours appliquer des connaissances à une situation nouvelle.

L'humilité est aussi présente dans le fait que je réalise qu'en aucun cas, ma façon de faire est la meilleure ou la plus appropriée. L'important n'est pas de savoir qui aide le mieux telle ou telle personne, mais que cette personne, ainsi que ceux qui l'aident

aient de la place pour croître, même s'il s'agit de croître vers cette ultime étape de la vie qu'est la mort.

Finalement, l'humilité dans l'action d'aider consiste à réaliser l'arrogance que peut représenter mon état de santé, ma liberté, ma situation, ma jeunesse, pour un malade en phase terminale, pour une personne âgée ou dépendante et ne jamais profiter de mon pouvoir dans cette situation.

Par l'action d'aider, je commence à mesurer vraiment mes limites et l'utilisation positive de mes ressources. L'humilité consiste à être conscient aussi bien des uns que des autres.

6. La sixième caractéristique, c'est l'espérance. L'espérance est nécessaire pour envisager sa propre croissance personnelle et la croissance de l'autre à travers l'acte d'aider.

Cette espérance, pour reprendre ici les termes employés par Mayeroff, "n'est pas l'expression de l'insuffisance du présent en comparaison avec la suffisance du futur que l'on espère, mais bien l'expression de la plénitude du présent, un présent rempli du sens du possible". L'espérance dans l'acte d'aider ravive les énergies et délie les pouvoirs.

Accompagner une personne atteinte de maladie terminale par exemple, une personne qui décline, comme on dit, demande bien plus d'espérance que d'aider une mère qui vient de mettre un enfant au monde. Il s'agit d'aider cette personne à vivre ses derniers jours de façon à croître et à se réaliser jusqu'au bout de cette vie ici-bas. Il s'agit d'être présent, d'accompagner, de donner le temps et l'espace nécessaire à l'autre dans cette relation.

Etre capable d'espérance, alors que l'on soigne un malade en fin de vie, ce n'est pas donner de faux espoirs, c'est transmettre à l'autre cette assurance qu'il ne sera pas abandonné et que tant qu'il lui restera un souffle de vie, tout ce qui pourra lui être utile sera fait. C'est l'aider à se réaliser jusqu'aux derniers instants de cette vie.

L'espérance est le moteur, la raison pour laquelle je suis réellement attentive à l'autre. Elle est indépendante du diagnostic et du pronostic médical. Elle existe simplement parce que l'autre, celui que j'aide est un être humain avec toute la dignité que lui confère de titre. Il est, à la limite, un autre moi-même.

La perte de l'espérance est destructive, elle ronge le courage et l'engagement. Elle enlève la sève vitale dans la relation.

7. La septième caractéristique, c'est le courage. Accompagner l'autre, c'est s'avancer vers l'inconnu et il faut toujours du courage pour s'avancer vers l'inconnu. Réellement aider, c'est ne pas pouvoir anticiper totalement les résultats de mes attitudes et de mes actions. Ce n'est pas "être aveugle" non plus bien sûr, c'est être ouvert au présent et accueillant à l'avenir en prenant appui sur les certitudes du passé.

C'est en cherchant à acquérir ces caractéristiques décrites par Mayeroff que le médecin, comme du reste les autres soignants, seront réellement capables d'accompagner le malade mourant dans la dernière étape de son voyage terrestre.

La connaissance de l'autre et de soi-même, la patience, l'honnêteté, la confiance, l'humilité, l'espérance et le courage... toutes ces caractéristiques sont difficiles à acquérir.

La peur de la mort, un deuil mal vécu, le sentiment d'être impuissant et la culpabilité qui peut s'ensuivre représente autant d'obstacles dans le processus de développement des caractéristiques décrites par Mayeroff et de ce fait autant de risques de violer les droits de la personne en fin de vie :

- son droit à la liberté et à l'information, parce qu'on ne lui donne pas l'information nécessaire pour pouvoir choisir
- son droit à la dignité et à l'intégrité personnelle, parce qu'on la fuit au lieu de parler avec elle et de l'accompagner, parce qu'on ne la traite pas en adulte responsable
- son droit de ne pas souffrir inutilement parce qu'on veut encore essayer quelque chose, alors que le malade et sa famille ont demandé que l'on ne réanime pas.

L'éthique médicale face au mourant ne requiert plus en priorité aujourd'hui de grandes recherches. Les droits des malades et des mourants ont été clairement définis. Ce qu'il faut envisager, ce sont des moyens d'aide et de formation des étudiants en médecine et des jeunes médecins à la relation avec la personne en fin de vie et son entourage.

Ce n'est que lorsque le jeune médecin aura dépassé sa peur, son angoisse face à la mort qu'il pourra travailler à l'acquisition des caractéristiques mentionnées par Mayeroff.

Pour cela, il a besoin d'un enseignement particulier sous forme de groupes "type Balint" ou de groupes utilisant des concepts de Gestalt ou encore une approche Rogérienne.

Accompagner un malade mourant et son entourage dans le souci de chercher à le connaître, avec patience, honnêteté, confiance, humilité, espérance et courage, cela demande beaucoup plus que ce que peuvent offrir des études de médecine traditionnelles et c'est ce type de préparation qu'il est urgent d'envisager aujourd'hui. Car toutes les réflexions concernant l'éthique resteront lettre morte si une préparation approfondie des jeunes médecins sur le plan du savoir-être n'est pas entreprise parallèlement.

1. Bruaire Claude: Une éthique pour la médecine. Paris: Fayard, 1978.
2. Davis Anne, Aroskar Mila: Ethical Dilemmas and Nursing Practice. New York: Appleton-Century-Crofts, 1978.
3. Mayeroff Milton: On Caring. New York: Perennial Library, Harpar & Row, 1971.

Adresse de l'auteur: Rosette Poletti, Dr en sciences de l'éducation, Directrice de l'Ecole du Bon Secours, Chemin Thury 6, CH-1206 Genève (Suisse)

