

Extrait du Journal La Mée Châteaubriant

<http://www.journal-la-mee.fr/704-la-volonte-du-malade-le-metier-de.html>

La volonté du malade, le Â« métier Â» de malade

- Châteaubriant - Santé -



Date de mise en ligne : jeudi 27 mars 2008

Journal La Mée Châteaubriant

Tu veux ou tu veux pas ?

Comment concilier l'obligation de soins du médecin avec celle du respect de la volonté du malade ? Telle est la délicate question à laquelle le Conseil d'État apporte une double réponse, dans un arrêt du 26 octobre 2001.

Tout d'abord le Conseil d'État refuse de considérer la protection de la vie comme valeur supérieure à celle de la volonté humaine.

En même temps, le Conseil d'État estime que le respect du consentement de la personne malade n'apparaît pas comme un droit absolu de l'individu.

Ainsi, les motifs de l'arrêt précisent les conditions dans lesquelles la volonté du patient peut être valablement méconnue :

« En cas d'urgence « extrême » quand le médecin n'a pas le temps de tenter de convaincre le malade d'accepter le traitement salvateur

« Ce traitement doit être proportionné à l'état du malade, ce qui exclut tout acharnement thérapeutique

« et il ne doit pas y avoir un autre traitement possible : cela signifie que le médecin ne peut imposer un traitement ou des soins refusés par le malade s'il existe d'autres thérapeutiques pouvant assurer les mêmes fonctions. Il en sera ainsi, par exemple, lorsqu'un traitement par voie médicamenteuse peut se substituer à une intervention chirurgicale à laquelle s'oppose le patient.

Un débat est actuellement en cours au Parlement sur le projet de loi relatif aux droits des malades. Selon lequel le consentement à l'acte médical primerait systématiquement sur la protection de la vie et l'obligation de soins des médecins.

Pour le ministre Bernard Kouchner, il ne peut être porté atteinte au consentement à l'acte médical que pour sauver la vie d'une personne malade qui est hors d'état d'exprimer sa volonté ou de revenir sur son refus de subir le traitement ou les soins envisagés.

(Ecrit le 14 novembre 2001)

Ecrit le 14 novembre 2001 :

On va manquer de médecins dans 10 ans

C'est dans quelques années que des problèmes vont se poser : d'ici 10 ans, le nombre des médecins va diminuer : de l'ordre de 29 % pour l'anesthésie, de 12 à 19 % pour la dermatologie et la radiologie. Dans le même temps, avec l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement généralisé, le nombre de malades chroniques va augmenter.

« On aura forcément des files d'attente comme en Grande Bretagne » dit le Dr Antoine Perrin qui préside les commissions d'établissement de centres hospitaliers.

« On risque de faire face à des pénuries locales et à des difficultés d'accès aux soins pour certaines populations » (dit le CreDES dans son rapport : quel système de santé à l'horizon 2020 ?)

Dans ces conditions la concurrence avec le secteur privé risque d'être rude car l'hôpital n'est pas en mesure de rivaliser sur les rémunérations des médecins ! Ou alors il faudra que quelque chose change

Ecrit le 26 mars 2008

Le Â« métier Â» de malade

Après une grave opération et un traitement longue durée, Jacques Musset vient d'écrire ce texte :

24 heures sur 24



Dessin de Moon - 06 87 32 7

On trouvera étonnant, voire provocateur, que je qualifie de métier la condition de malade, celle qui dure des mois et des années, avec son poids d'incertitude.

Certes, ce n'est pas un métier au sens habituel du terme. On n'y gagne pas d'argent (on en dépense plutôt). On ne le choisit pas (encore que bien des travailleurs ne choisissent pas non plus leur emploi). On n'est pas productif économiquement, au contraire, on coûte cher à la société et on pèse lourdement sur le budget de Sécurité sociale. On ne peut pas dire non plus que cet état soit vécu de gaieté de cœur comme un travail gratifiant où celui qui l'exerce trouve à réaliser ses talents et ses compétences. Enfin, on vit la situation de malade vingt-quatre heures sur vingt-quatre et non trente-cinq heures par semaine.

Oui, tout cela est vrai. Cependant, par mon expérience présente, je persiste à penser qu'il n'est pas déplacé de parler du métier de malade.

L'exercice d'un métier mobilise une partie notable du temps quotidien disponible. La situation de malade, elle aussi, occupe largement les journées. On n'y chôme pas. La ronde des divers et multiples examens, radios,

scanners, échographies, scintigraphie avant et après les opérations chirurgicales, les chimios et les radiothérapies, les hospitalisations de jour ou de durée indéterminée, les visites de contrôle, les innombrables prises de sang, les va et vient entre le domicile et l'hôpital, les courses à la pharmacie, tous ces rendez-vous, ces déplacements, ces soins successifs réquisitionnent d'importantes plages de temps. Il faut pointer à l'heure à l'accueil du service hospitalier, attendre parfois de façon prolongée l'entretien avec le médecin ou la mise en place de la chimiothérapie, exercer son attention pour comprendre et retenir toutes les informations qu'on vous donne, au cas où.... A coup sûr, la maladie n'est pas une sinécure.

La pratique intelligente et responsable d'un métier requiert aussi de la part de celui qui s'y adonne d'être actif et ingénieux. Ce comportement est source d'épanouissement et de travail correctement accompli. La maladie appelle de même le malade à être acteur de son propre parcours. Le malade acteur ? la formule sonne mal aux oreilles de certains bien portants qui estiment que le « pauvre » malade n'est plus bon à gérer ses affaires et qu'il convient de le décharger de ce qui le concerne. Les arguments ne leur manquent pas. Que le malade se prenne en main le fatiguerait davantage alors qu'il a déjà bien de la peine à coexister avec son mal et à le supporter. En réalité, pour certains proches (ce n'est pas mon cas !), il est plus confortable de décider à la place du « patient » que d'être disponible et attentif à ses désirs et de le considérer comme un partenaire. Combien de malades souffrent de cette dépendance infantile en étant dépossédés de l'exercice de leur liberté ?

Etre acteur, quand on traverse la longue maladie, suppose d'être dûment informé, de pouvoir sans crainte poser des questions, d'être consulté, de donner son avis, de formuler son consentement ou d'opposer un refus. Dieu merci, à l'Hôpital comme au Centre de Cancérologie, grâce à la charte officielle des droits des malades, promulguée il y a quelques années sous la pression d'associations d'usagers, on a fait à ce sujet de grands progrès. Ainsi, le malade a-t-il le sentiment de demeurer une personne humaine à part entière, alors même qu'il est objectivement « sur la touche » socialement et en situation de dépendance pour les soins. Se sentir respecté et considéré est en effet aussi capital pour le malade que pour tout être humain. Mais il reste encore des progrès à réaliser dans les mentalités, notamment chez des familles. Sans doute ont-elles besoin d'être aidées et accompagnées dans ce domaine.

Tout métier auquel on se donne et dans lequel on se réalise est source d'épanouissement et de découverte de soi. Si paradoxal que cela puisse paraître aux bien-portants, même à certains malades, **la maladie peut être aussi lieu d'approfondissement et de maturation humaine.** Paradoxal, car la maladie en soi n'est pas un bien mais un désordre, un dérèglement de l'organisme, symptôme parfois d'un malaise de tout l'être. Comment peut-on dire dès lors que la maladie peut être tremplin de croissance intérieure ? Cela dépend avant tout de la manière dont chaque malade s'approprie personnellement ce qu'il vit. Il peut le subir passivement. Il peut au contraire en faire la matière d'un travail intime de mûrissement personnel. C'est essentiellement ce sur quoi il a pouvoir, dont personne ne peut le déposséder et sur quoi personne ne peut le remplacer. Il y est radicalement seul, même s'il dispose -ce qui est infiniment souhaitable - d'un accompagnement attentif, écoutant et compréhensif. Cette appropriation personnelle de sa situation n'est pas un chemin de facilité : elle peut passer par un certain nombre d'étapes éprouvantes qui vont et viennent, comme le choc, le déni de la réalité, la révolte, la dépression avant de parvenir à l'acceptation et de trouver sens à un vécu qui, au point de départ, paraissait insensé. Chacun a besoin du temps qui lui convient pour parcourir cet itinéraire intérieur.

Il arrive que des êtres qui se sont entraînés au long des années à s'approprier les événements contrariants de leur existence - si minimes soient-ils -, sont mieux préparés que d'autres qui ont évité cette démarche dans le quotidien. **Consentir en effet au jour le jour à renoncer à des réalités sur lesquelles on n'a pas prise et développer paisiblement sans volontarisme les possibilités qui restent** me semble, par expérience, la seule voie qui ouvre sur le goût de vivre au-delà de la traversée de l'épreuve. Ainsi, passée la déception spontanée - réaction ô combien normale - de se voir gravement atteint, ces malades s'emploient sans tarder à tirer le meilleur parti de la situation qui s'impose à eux. A l'étonnement de leur entourage, ils sont habités par la paix et la sérénité, ce qui ne signifie pas qu'ils sont indemnes des remous de surface. Mais le fond de leur océan intérieur est calme. Ce ne sont pas des

surhommes. Ils sont conscients de leur fragilité. Rien n'est jamais acquis. Mais ils récoltent là les fruits d'un long apprentissage.

Enfin, si l'exercice de tout métier, si humble soit-il, apporte sa contribution irremplaçable à la bonne marche de l'humanité, j'ose dire que **la condition de malade apporte quelque chose d'essentiel aux bien-portants** s'ils sont du moins disponibles à recevoir le message. Or tel n'est pas le cas d'un certain nombre d'entre eux qui ne considèrent la maladie que comme une malédiction, tant ils ont de la difficulté à reconnaître que la vie humaine est marquée intrinsèquement par la finitude, la vulnérabilité et la mort. Ce déni les rend d'autant plus fragilisés quand l'un des leurs est atteint par la maladie grave. Le chemin d'appropriation de la réalité est alors plus compliqué et laborieux. Consentir à une telle conversion du regard relève d'un apprentissage qui ne va jamais de soi.

En quoi les malades peuvent-ils donc être utiles à la société ? Des économistes répondront, avec un brin d'humour noir, qu'ils créent des emplois et que ce créneau professionnel n'est pas prêt de disparaître. Mais là n'est pas mon propos.

Profondément, c'est la condition de malade qui est une leçon pour qui veut bien se laisser enseigner. Cet enseignement énonce au moins trois vérités essentielles qui prennent à contre-pied les pseudo-vérités ambiantes selon lesquelles la vraie vie, c'est d'être et de rester beau, jeune, fortuné et en bonne santé.

1re vérité. La condition de malade rappelle que l'être humain n'est pas tout puissant et donc qu'il n'a pas la maîtrise totale - loin de là - sur sa santé, son équilibre physique et psychologique. En ce domaine, rien n'est assuré d'une manière définitive. La précarité est une des caractéristiques de la vie humaine et se le redire n'est pas masochiste ni défaitiste, puisque c'est la réalité. En conséquence, apprivoiser en pleine santé cette dimension de l'existence est autrement plus sain que de la dénier. Au vrai, la conscience de la fragilité de l'existence la rend d'autant plus précieuse.

2e vérité. L'être humain malade reste un humain à part entière et non un humain de seconde zone. Il demeure un être de désir, habité par des sentiments et gardant dans bien des cas sa tête intacte. Dès lors, il appelle silencieusement le bien-portant à affiner son regard, à développer des comportements fraternels et notamment une écoute attentive, à se défier de toute attitude de pitié ou d'assistance infantilisante, de tout encouragement artificiel. Les malades ont une vive conscience de tout ce qui respecte ou contrarie leur dignité.

3e vérité. Le malade qui parvient à faire de sa situation une occasion de croissance intérieure et qui expérimente la paix de l'âme et du cœur, enseigne à ses proches et amis que **le bonheur intime ne se confond pas avec l'avoir, l'absence de handicaps, la réussite et la reconnaissance sociale et professionnelle.** Mais autrui peut-il recevoir ce message s'il n'a pas déjà pris conscience de cette vérité essentielle, en traversant lui-même l'épreuve, quelle qu'en soit la nature ? Il se peut toutefois que, telle une semence, le témoignage du malade germe et porte du fruit dans des terres apparemment impréparées ? Faut-il alors penser qu'elles sont en attente secrète ? J'ose le croire pour l'avoir vérifié. La fécondité des vies est toujours mystérieuse.

Aurais-je écrit ces lignes si je n'étais pas entré depuis quelques mois dans la « confrérie » des malades, cette grande famille de millions d'individus répartie sur tous les continents, qui avancent comme ils peuvent sur leur chemin d'humanité ? Peut-être, sans doute même, bien des malades se retrouveront dans mes propos. Peut-être mes paroles rejoindront-elles aussi des bien portants qui les liront. Si elles contribuent à provoquer réflexion et échanges, je m'en réjouirai.

Jacques Musset

28 février 2008

Jacques Musset

Jacques Musset est originaire de Port-Saint-Père, en plein pays de Retz, au sud de la région nantaise. Après quelques années d'enseignement en collège, il a terminé sa carrière professionnelle en travaillant à la formation continue en milieu hospitalier. Durant douze ans, il a animé de nombreuses sessions à l'écoute et à l'accompagnement des malades pour les personnels soignants. Il habite à Sainte-Pazanne

Sa passion de l'écriture est née en 1973 et ne l'a plus quitté. L'aventure intérieure est le thème central de ses écrits. Le récit de son propre itinéraire est une relecture de sa vie où il tente de percevoir le fil secret qui l'unifie en dépit des méandres qu'elle comporte.

L'enfant d'où je viens (Siloë 2003) évoque son enfance à Port-Saint-Père et ressuscite au fil des pages le milieu de ses origines qui l'a marqué et à partir duquel il a construit son propre chemin : la famille, l'école, les jeux, l'Eglise, les métiers, les coutumes...

Les chemins de la naissance à soi-même (Karthala 2007) : Ce livre, fruit du propre cheminement de l'auteur et de la rencontre d'autrui en profondeur est une sorte de petit traité de la vie spirituelle, c'est-à-dire étymologiquement, ce qui donne du souffle à l'existence. Il s'adresse à tout humain en re-cherche du sens de sa propre vie, qu'il soit croyant de foi religieuse, agnostique ou athée. En effet, quel que soit le nom qu'il donne à son expérience spirituelle, tout homme, s'il ne triche pas avec lui-même, est confronté à longueur de vie à un semblable travail intérieur d'humanisation. Là se joue la valeur de son existence, car il s'agit pour lui de devenir un vivant et non de rester un vécu.

Les chemins de cette humanisation passent par l'appropriation personnelle des diverses dimensions de sa vie : ses racines, ses limites, sa pensée et ses décisions, son vécu quotidien, les événements traversés, les périodes critiques, sa voie spirituelle, le silence, sa relation à autrui, la recherche du sens de son existence, le mal commis et subi, sa place dans le cosmos et dans l'histoire, sa finitude et sa mort.

C'est à ce niveau profond que les personnes se rencontrent réellement, au-delà des particularités de leur cheminement singulier.

Ce livre invite chaque lecteur à faire le point avec lui-même et à s'ouvrir au mystère d'autrui, tant il est vrai que l'on ne s'approche de l'autre qu'en s'efforçant d'être présent à soi-même.

Ecrit le 26 mars 2008

Apprenti malade

Un séjour en clinique m'a permis certaines observations. Pas sur les médecins ou le personnel d'une gentillesse extrême. Pas sur les malades : ma chambre à deux lits ne m'a permis que quelques mots avec un opéré pressé de repartir chez lui et deux jours plus tard, un arrivant mal en point qui avait juste assez de forces pour des borborygmes, raclements de gorge, vomissements et éructations.

Non, mes réflexions se concentraient sur ma machine vieillissante mise au garage quelques jours. Quand tout fonctionne, ronronne, circule, le temps est comme absent, le corps oublié. Les actes quotidiens s'enchaînent, les mouvements s'encordent à la vitesse des molécules en frottement chimique silencieux, des circuits électriques internes ou des entrées innombrables par toutes les pores et ouvertures, capteurs de tous poils en éveil, omnidirectionnels.

Mais quand il faut attendre la sortie de l'engourdissement d'un rachis, espérer toute une journée la remise en marche du méat urinaire sous peine d'éclatement de la vessie ou la mise en place d'une sonde inconvenante et insolente, le lendemain, chercher dans ses fondements les flatulences et relâchements des sphincters endormis, n'être plus que ces rouages défaillants et ces soucis ridicules...

La chimie du cerveau s'encrasse, elle aussi, et les cellules grises peuvent mettre un jour pour retrouver un mot perdu, un nom propre qui vous brûle la langue, un poème de René CHAR mille fois répété ; vos yeux frétilent et refusent de s'accommoder ; vos oreilles remplies de rumeurs intérieures ne veulent plus capter les appels ou paroles de vos proches interlocuteurs ; sans compter le sommeil qui, lui aussi, prend tout son temps pour advenir.

Alors, le vieillissement n'est plus une promesse, un espoir de sagesse mais une lourde chape de plomb qui commence à vous ensevelir dans le silence de la mort.

Hervé, le 13 Mars 2008