

L'illusion de tout savoir

L'auteur, médecin, praticien hospitalier, ancien chef de service de médecine physique et réadaptation ; atteinte par une maladie génétique, dite « orpheline », elle a dû stopper son activité professionnelle. Cette double facette de sa vie donne à son livre une rare qualité d'évocation et de résonances humaines

Tout savoir, tout dire. Les lois récentes imposent aux médecins le devoir de l'information médicale . L'objectif est de répondre à la demande des patients de savoir, de connaître, de comprendre leur maladie pour pouvoir mieux décider et être responsables de leur santé. Le but est louable mais il n'est pas aussi simple.

Derrière cette demande illusoire de transparence, je ressens des problématiques plus obscures et surnoisées le malade a perdu la confiance, peut-être autrefois trop aveugle, envers son médecin et la médecine dont il attend, paradoxalement aussi, de plus en plus. Le malade veut savoir, a le droit de savoir. Mais que signifie l'attente de tout savoir », sinon l'illusion que le malade deviendrait son propre médecin ? Perversion du chaos d'un savoir identique, de la confusion des rôles, de l'indifférenciation des personnes.

Je crois pouvoir dire et affirmer, au nom de ma double expérience, que la tentative de « tout » dire au malade de sa maladie est un leurre, une tentation, une illusion. Le soin n'est pas uniquement — même si c'est fondamental — la connaissance scientifique. L'information seule ne fabrique pas du soin et dire la vérité n'est pas le seul gage d'une qualité de soins au plus juste du besoin de la personne. Informer oui, écraser le malade sous l'information ou par son consentement à une décision trop difficile à assumer, non. Le malade a aussi besoin de s'en remettre, de faire confiance, de savoir ce qu'il souhaite savoir, pas plus. Cela veut dire, parfois, ne pas connaître toute la réalité. Dire la vérité, sans laisser un espace de mise en doute ou d'élaboration d'une espérance possible, est inhumain. C'est pour cela que ma position de médecin-malade est si complexe à assumer je n'ai pas cet espace.

Dans la relation médecin-malade, chacun a un rôle différent de celui de l'autre, Si les deux rôles deviennent identiques, plus d'échange, plus de distance, tout est dans le même, l'identique. C'est la confusion du semblable. Comme médecin-malade, je tente en permanence de mettre à distance ces deux faces de moi-même lorsqu'il y a une décision médicale importante à prendre. Mais séparer n'est pas ignorer. Séparer, c'est simplement mettre de l'ordre et favoriser l'existence de chacune de ces deux faces qui coexistent toujours. Cela devient très difficile lorsque mes médecins me parlent à moi, malade, comme s'ils me parlaient à moi, médecin, d'un malade qui n'est autre que... moi.

Je perçois bien cette limite de la confusion à ne pas franchir lorsque je me retrouve médecin de moi-même. Lorsque je m'aggrave, la situation est complexe, les spécialistes peu disponibles dans l'urgence, leur coordination un peu difficile. C'est une position délicate que d'assumer soi-même un traitement compliqué et rester objectif vis-à-vis de ses propres symptômes. Lorsque les rôles se mélangent, je sais que je ne suis plus à la bonne place. Je dois remettre de l'ordre dans les fonctions de chacun, fixer à nouveau le cadre de la prise en charge, trouver un coordonnateur, ne pas vouloir tout gérer, finalement accepter d'être malade et faire confiance, lâcher prise.

Extrait du livre « Dire la maladie et le handicap » de Marie-Hélène Boucand.