

« Toute vérité n'est pas bonne à dire... » Confort des patients ou confort des soignants ?

Martyne-Isabel Forest, LL.M. and Charles-Henri Rapin

Volume 14, Number 2, Spring 2002

La mort prononcée

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1073975ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1073975ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Forest, M.-I. & Rapin, C.-H. (2002). « Toute vérité n'est pas bonne à dire... » : confort des patients ou confort des soignants ? *Frontières*, 14(2), 70–72. <https://doi.org/10.7202/1073975ar>

Article abstract

Why should one make patient comfort the main issue in a discussion on the theme “Telling or Not Telling the Truth?” Comfort and truth: would this be a trick question? Obviously, the breaking bad news makes people uncomfortable, no matter what it is, and even more so when it comes to informing about death.

Who is uncomfortable? It would seem key to highlight the fact that all those involved in the process of informing, explaining as well as recognizing and accepting the truth are most often the most uncomfortable ones: the professional experiencing difficulty in saying it, the patient experiencing difficulty in hearing it.

« Toute vérité n'est pas bonne à dire... ».

Confort des patients ou confort des soignants ?

Résumé

Pourquoi faire du confort du patient l'enjeu principal d'une discussion sur le thème « Dire ou ne pas dire la vérité » ? Confort et vérité : la discussion ne se trouve-t-elle pas ainsi piégée d'avance ? De toute évidence, l'annonce d'une mauvaise nouvelle gêne, quelle qu'elle soit, et, a fortiori, lorsqu'il s'agit d'annoncer la mort.

Qui est inconfortable ? Il nous paraît important de faire ressortir le fait que toutes les personnes engagées dans le processus d'énonciation, d'explicitation puis de reconnaissance et d'acceptation de la vérité sont le plus souvent inconfortables : le professionnel éprouve de la difficulté à dire, le malade éprouve de la difficulté à entendre.

Mots-clés : Confort (*caring*) – vérité et droit à l'information – autonomie et participation du patient

Abstract

Why should one make patient comfort the main issue in a discussion on the theme « Telling or Not Telling the Truth ? » Comfort and truth : would this be a trick question ? Obviously, the breaking bad news makes people uncomfortable, no matter what it is, and even more so when it comes to informing about death.

Who is uncomfortable ? It would seem key to highlight the fact that all those involved in the process of informing, explaining as well as recognizing and accepting the truth are most often the most uncomfortable ones : the professional experiencing difficulty in saying it, the patient experiencing difficulty in hearing it.

Key words : *caring* – truth – right to information – autonomie – patient involvement.

M^e Martyne-Isabel Forest, LL.M.,
secrétaire générale,
Bureau international d'humanisation des soins.

D^r Charles-Henri Rapin¹,
professeur, Département de gériatrie et
Faculté de médecine, Université de Genève.

Pour le profane, il peut parfois paraître très étonnant de voir comment les professionnels des milieux médicaux et paramédicaux posent certaines questions et notamment celle de la vérité au malade. En effet, dans le cadre d'un séminaire que nous animions récemment sur le thème « Dire ou ne pas dire la vérité », l'histoire de cas qui devait orienter la discussion et qui nous avait été soumise par une des équipes soignantes de l'institution débouchait sur la question de savoir « si l'annonce d'une affection grave à un tel patient allait dans le sens de son confort ? ».

Nous soulignons l'expression confort, car c'est elle qui, en provoquant d'abord la surprise du juriste ici – tant il est vrai que le confort des personnes ne semble pas au premier abord du moins constituer une préoccupation majeure pour les professionnels formés à la discipline du droit... – a suscité les quelques réflexions que nous comptons brièvement rapporter dans cet article.



Pourquoi référer justement ici à la notion de confort ? Pourquoi faire du confort l'enjeu principal d'une discussion sur le

thème « Dire ou ne pas dire la vérité » ? Confort et vérité : la discussion ne se trouve-t-elle pas ainsi piégée d'avance ?

Pour nous, le fait de poser la question en ces termes précis ne peut conduire en effet qu'à piéger automatiquement le débat concernant le droit à la vérité dans la mesure où, de toute évidence, l'annonce d'une mauvaise nouvelle quelle qu'elle soit rend inconfortable. Soulignons d'abord que c'est bel et bien d'une mauvaise nouvelle dont il s'agit ici, l'annonce d'une bonne nouvelle ne soulevant généralement aucun débat de fond. Rappelons ensuite que la référence à l'état de confort ou d'inconfort touche tant le professionnel que le malade. Il nous paraît extrêmement important de faire ressortir le fait que toutes les personnes engagées dans le processus d'énonciation, d'explicitation puis de reconnaissance de la vérité sont le plus souvent inconfortables : le professionnel éprouve de la difficulté à dire, le malade éprouve de la difficulté à entendre. C'est pourquoi nous avons divisé cette présentation en deux parties, une traitant du confort du soignant et l'autre, du confort du patient.

LE CONFORT DU SOIGNANT

Quand on examine avec attention la façon dont les professionnels de la santé formulent la question du droit à la vérité, l'absence de toute référence à leur propre inconfort, pourtant réel, ressort clairement et peut surprendre. Alors qu'il est remarquablement absent aux stades plus formels

de l'élaboration et de la présentation de l'histoire de cas, l'inconfort du soignant confronté à l'obligation de révéler la vérité à un malade apparaît en effet très tôt et avec beaucoup d'intensité au stade subséquent des échanges entre les différents professionnels impliqués dans la relation thérapeutique, comme nous avons pu le constater.

En fait, exprimée d'une manière totalement univoque, la problématique du droit à la vérité ne semble tenir compte formellement que du confort ou plutôt de l'inconfort du malade. Mais est-il réellement possible de traiter du droit à l'information du malade et de ses corollaires pour le professionnel, soit l'obligation de rechercher et d'obtenir un consentement libre et éclairé et, par voie de conséquence, l'obligation d'informer, sans que ne soit considéré l'inconfort, voire dans certains cas la souffrance, de celui ou de celle qui doit assumer une bonne part de la responsabilité de cet échange, c'est-à-dire le professionnel lui-même² ? Bien que chargés notamment pas la loi, comme l'expliquent Me Mandofia Berney et les Drs Ummel et Mauron, de la mission de dire, le médecin et l'infirmière ne peuvent à notre sens remplir adéquatement leur devoir d'information tant et aussi longtemps que leur inconfort reste ainsi occulté (Mandofia *et al.*, 1995, p. 345-364)

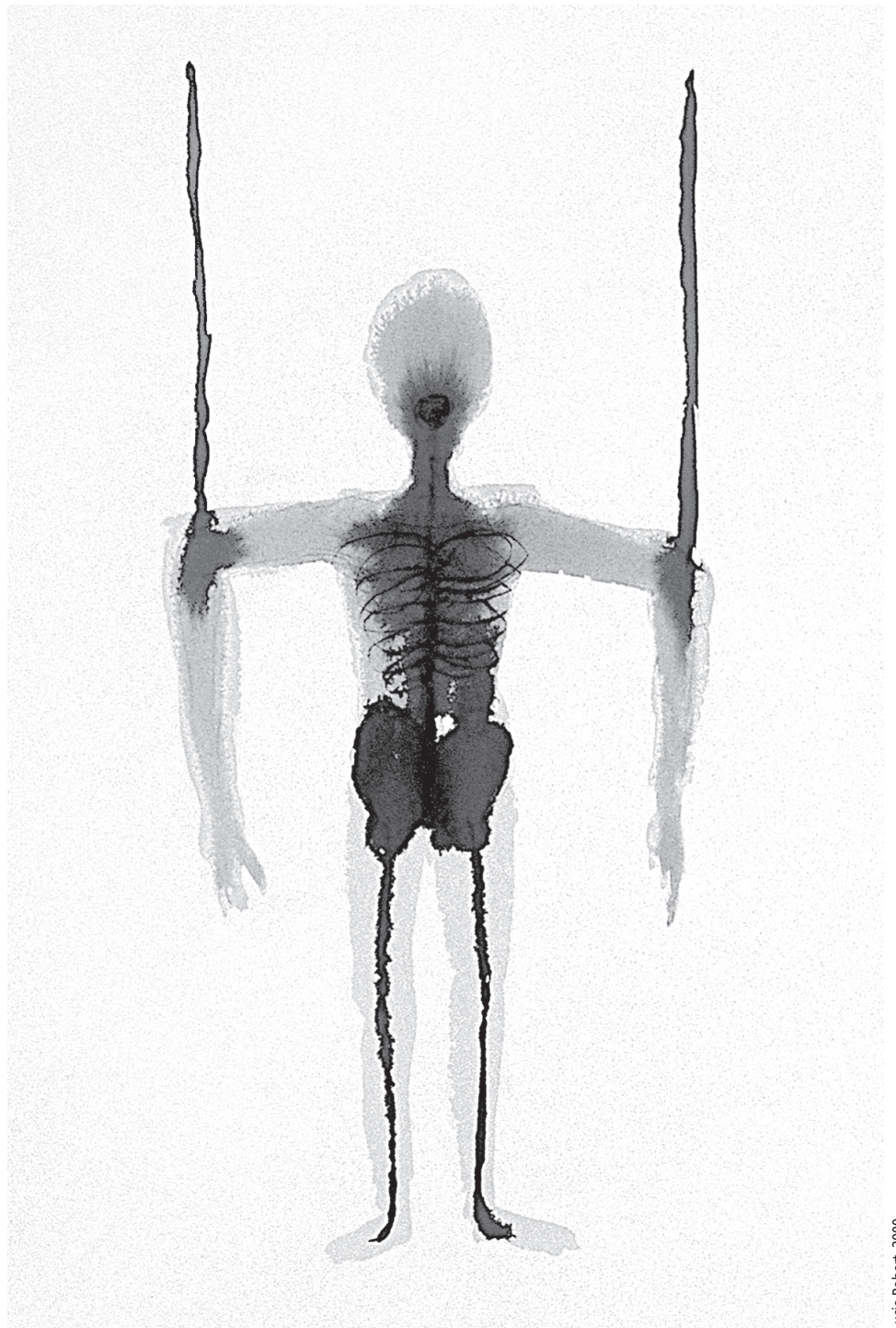
Selon notre hypothèse, c'est en effet en grande partie en raison de cet inconfort que serait nié le droit à l'information dans la réalité de la relation thérapeutique : c'est parce que le professionnel souffre de dire la vérité qu'il soutiendrait avec force que l'obligation d'informer doit être modulée dans son application... ; c'est parce que le professionnel souffre de dire la vérité qu'il soutiendrait avec force que le malade souffre de la connaître... ; enfin, c'est parce que le professionnel souffre de dire la vérité qu'il poserait la question presque essentiellement dans les termes du confort de l'Autre... Finalement, peut-être n'est-il pas faux de prétendre que « Toute vérité n'est pas bonne à dire »...

LE CONFORT DU PATIENT

Toujours à l'occasion de ce séminaire, un professionnel nous faisait la remarque suivante, fort révélatrice à plusieurs égards nous semble-t-il et que nous rapportons intégralement pour les fins de cette réflexion : « Quand je lui ai dit la vérité, je n'ai pas eu l'impression de lui faire du bien. » D'abord et avant toute chose, il est vrai que le rôle fondamental du soignant est d'assurer le confort de son patient, d'assumer globalement son bien. C'est pourquoi probablement entendons-nous si souvent dans les milieux de santé la fameuse affirmation – qui rappelle indéniablement le principe de bienfaisance – « C'est pour son bien »... (! ?)

Concernant cette remarque, deux aspects doivent ici être plus particulièrement soulignés. D'abord, on ressent bien la difficulté que pose au professionnel le fait de se faire renvoyer une telle image de lui-même, qui s'apparente à celle d'un « bourreau », et qui peut donc potentiellement déboucher sur une attitude de rejet de la part de son patient. Encore, probablement sans le savoir, est-il imprégné de la pensée de Pascal, qui disait : « Dire la vérité est utile à celui à qui on la dit, mais désavantageux à ceux qui la disent parce qu'ils se font haïr. »

Dans un deuxième temps, la référence au bien de l'Autre nous semble tout à fait cruciale. Bien sûr, la notion de *caring*, « prendre soin de », constitue et doit constituer l'essence même de la prestation des soins infirmiers et médicaux. Mais « prendre soin de » et « prendre charge de », encore trop souvent confondus dans les milieux cliniques, ne doivent-ils pas être nettement distingués ? « Prendre soin de » ne devrait-il pas signifier prendre tous les moyens pour permettre à la personne malade de recouvrer la plus grande part de son autonomie



Lucie Robert, 2000

et de sa liberté? Dans le même ordre d'idées, ne serait-il pas possible, voire souhaitable, d'assurer à la fois le bien et le confort des malades?

De plus en plus, du reste, les valeurs d'autonomie et de participation sont clairement affirmées tant dans les modèles cliniques d'intervention thérapeutique que dans les sphères de l'éthique et du droit. Pour ne citer que l'exemple des sciences infirmières, mentionnons le modèle de soins infirmiers élaboré par Virginia Henderson, qui trouve en son centre le principe d'autonomie. De plus, qu'il s'agisse des stades de la collecte, de l'analyse et de l'interprétation des données ou de la planification, de la prestation et de l'évaluation des soins, les normes et critères de compétence établis par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec fondent précisément leur conception de la personne et de la santé en soins infirmiers sur la participation et l'autonomie qu'ils définissent comme étant: « L'autonomie est cette capacité qu'a l'homme "d'être" à part entière, de donner un sens à sa vie et de choisir, en conformité avec ce sens, l'ensemble de ses actions pour une gouverne personnelle qui tend vers la réalisation la plus complète de lui-même. »

L'autonomie de volonté, qui permet à un individu d'exercer réellement sa liberté et de rester digne, doit constituer le critère principal à l'aune duquel est interprété le standard juridique de « l'intérêt de la personne ». En d'autres termes, seul le patient doit constituer le définisseur de la norme « C'est pour ton bien ». Or, pour définir cette norme, seul à seul avec lui-même, il a besoin de toute l'information pertinente. Bien sûr, les interventions qui sont mises de l'avant par un professionnel de la santé sont présentées et seront posées comme l'étant pour le bien du malade, mais son bien précisément réside-t-il dans le maintien d'un rapport de dépendance ou, à l'inverse, dans l'établissement et le maintien d'un rapport d'autonomie, d'égalité, de respect? D'une manière certainement fort inconsciente, encore trop d'intervenants semblent peut-être parfois tirer une certaine gratification à maintenir leurs malades dans un état de besoin, les empêchant du même coup de trouver la confiance en leurs propres capacités de répondre à leurs besoins, capacité si chère à l'acquisition de l'autonomie et à l'expérience de relations interpersonnelles qui soient véritablement égalitaires.

Par ailleurs, qui a dit que la démarche individuelle vers l'autonomisation était « confortable »? Qui a dit que les relations avec une personne autonome étaient « confortables »? Qui a dit que la vérité était « confortable »? Confortable ou pas, la vérité forme pourtant la condition préalable à l'acquisition de l'autonomie. À l'évidence,

un individu qui ne possède pas toute l'information nécessaire concernant sa condition ne peut adéquatement exercer son autonomie décisionnelle, son pouvoir de choisir. Or, ce pouvoir, ces droits, sont affirmés et promus avec force dans les normativités juridiques et éthiques.

Et si, enfin, parce qu'elle permettait aux individus, à plus ou moins brève échéance, de pouvoir sortir d'un rapport inégalitaire fondé sur la dépendance, la vérité était justement « confortable »? N'est-ce pas là une hypothèse qu'il faudrait aussi envisager? Du reste, non sans une certaine ironie il est vrai, nous ne pouvons nous empêcher de relever à quel point il est curieux de voir les professionnels tant préoccupés par le confort de leurs malades, quand il s'agit de dire ou de ne pas dire toute la vérité, et à la fois si peu préoccupés par leur confort quand il s'agit de soulager leurs douleurs...?! Les études révèlent en effet qu'à l'heure actuelle seules 40% des douleurs sont adéquatement soulagées, alors que les possibilités thérapeutiques permettraient de les soulager dans une proportion de 90 à 95%.



Posée en ces termes, la question du droit à la vérité engendre pour dire le moins beaucoup d'inconfort...! À la vérité (*sic*), il faut sortir de ce rapport « confort-vérité » pour retrouver le véritable fondement du droit à l'information qu'est l'autonomie de la personne humaine. Parler du confort des uns et des autres certes – nous avons déjà affirmé l'importance de cette démarche pour une véritable reconnaissance, par les professionnels notamment, de leur obligation d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part de leur malade – mais en parler à la condition qu'on ait véritablement accepté, dans un premier temps, l'idée de la vérité au service de l'exercice de l'autonomie et de la liberté du patient et non pas exclusivement et fondamentalement au service de son confort. En d'autres mots, traiter donc de l'importante question du confort non plus tellement aux stades de savoir si on va dire et qu'est-ce qu'on va dire, mais surtout au stade de savoir comment on va dire, comment sera effectivement partagée et diffusée toute l'information pour chaque malade pris individuellement.

Mais, au fait, qu'est-ce que la vérité...?

Bibliographie

MANDOFIA BERNEY, M., M. UMMEL et A. MAURON (1995). «Le partage de l'information médicale dans la relation thérapeutique», *Cahiers médico-sociaux*, p. 345-364.

Notes

1. Ce texte est paru dans *Cahiers médico-sociaux*, volume 39, numéro 4, 1995.
2. On rencontre rapidement les limites du droit et d'une certaine forme d'enseignement du droit qui ne tient pas toujours compte des réalités des principales personnes dont on veut rendre la conduite plus conforme à la règle de droit. Il y a bien sûr les étapes fort importantes de la création et de l'interprétation de la norme juridique. Entre les deux, son application aux faits, aux conduites des agents, pose sérieusement problème au juriste dogmatique qui refuse d'envisager son rôle d'une manière infiniment plus globale que celui de « bouche de la loi », pour emprunter l'expression de Montesquieu qui, bien qu'elle vise explicitement le juge, vise davantage selon nous un état d'esprit d'un milieu comme celui du droit.

Un état d'esprit selon lequel le juriste croit que son rôle se borne à dire le droit, à identifier la règle de droit applicable à une situation et à laisser aux autres le soin d'en déterminer le sens et la portée. Un peu comme s'il croyait n'avoir pas les outils – il est vrai que la formation qu'il reçoit à l'heure actuelle ne semble pas avoir cette préoccupation de l'y préparer –, ni même le droit (!) d'intervenir d'une manière plus active à l'échange qui suit. C'est selon nous envisager à la fois la discipline juridique et le rôle du juriste dans la société d'une manière fort restrictive.