

PRENDRE SOIN DES FAMILLES

pour mieux prendre soin du patient

DOMINIQUE JACQUEMIN

Enseignant-chercheur – Centre d'éthique médicale de Lille

Département d'Éthique – Faculté Libre de Médecine

Courriel : Dominique.Jacquemin@icl-lille.fr

INTRODUCTION

Prendre soin des familles, pourquoi faut-il ouvrir ici cette question, comme si ce n'était pas une évidence? La question n'est certes pas nouvelle puisqu'elle a déjà fait l'objet d'une conférence de consensus en janvier 2004¹, pour s'ouvrir actuellement de plus en plus à la problématique des aidants naturels dans leurs rapports aux professionnels du soin². De plus, chacun aura certainement, en fonction de sa propre expérience, une réponse en ce qui concerne la place conférée à la famille dans l'exercice du soin et de l'accompagnement, mais sans doute est-ce d'abord à sa place de médiatrice auprès de la personne malade qu'il importe de pouvoir réfléchir, dans cette tension entre deux extrêmes trop souvent observés : leur en faire porter trop (de présence soignante, d'aide alimentaire, de décisions...) ou les ignorer pour des raisons assez similaires. Bien sûr, je me rends compte qu'ouvrir un questionnement critique sur la place des familles au cœur des institutions de soins dans leur diversité – structure hospitalière, unité de soins palliatifs, EPHAD, domicile – représente certes un énorme

chantier dont nous ne pourrions épuiser toutes les nuances ici, tant le rapport à la famille passe toujours par des situations de soins singulières soulevant un questionnement spécifique. Cependant, il me semble qu'il est possible de développer, au minimum, quatre pistes de réflexion.

On pourrait tout d'abord partir d'un effort de compréhension de ces familles désemparées et parfois considérées comme « encombrantes » par les équipes soignantes. En deuxième lieu, j'aimerais, à partir de la lourdeur et de la longueur du temps auxquelles sont confrontées les familles dans l'accompagnement de leur proche, envisager la problématique de la gestion des conflits : comment les reconnaître, les accompagner mais surtout les prévenir? Puis, dans les situations difficiles, on pourra évoquer l'importance de l'équipe soignante et la pertinence de parler d'un soignant référent, sorte de médiation, de médiateur dans la trilogie soignants-patient-famille en vue d'éviter les risques d'excès de responsabilités tant de l'un que de l'autre. Enfin, je terminerai par quelques réflexions soulignant la place incontournable de la famille qu'il faut situer adéquatement entre collègue et patient.

DES FAMILLES DÉSEMPARÉES

Tout d'abord, il importe de faire un constat réaliste : il existe bel et bien des familles encombrantes, que nous expérimentons en tant que soignants, accompagnants, sinon comme une menace, mais au moins comme un obstacle dans le travail de soins et la juste présence. Si l'attitude de ces dernières relève parfois tout simplement de leur caractère, il importe cependant – et c'est là un premier enjeu éthique – de tenter de comprendre où peut s'enraciner cette dimension d'encombrement que nous pouvons pressentir et de comprendre ce que nous pouvons améliorer dans nos pratiques de soins et d'accompagnement pour leur assigner une plus juste place.

Je pense qu'il importe bien souvent d'essayer de nous rappeler le désarroi de ces familles immergées dans un lieu vécu comme « inhospitalier », non pas qu'il s'agisse là d'émettre un jugement universel sur nos hôpitaux ou n'importe quelle autre structure de soins, mais bien d'un lieu où les familles peuvent éprouver une sensation d'étrangeté : elles y sont étrangères, elles ne sont pas « chez elles » ou plus « chez elles », si le domicile se trouve envahi par une multitude d'acteurs ! Leur proche malade se trouve confié à des « spécialistes » et la famille peut s'éprouver incapable de bien faire. En ce sens, au cœur de leurs peurs, parfois de leur culpabilité – avoir hospitalisé son proche, l'avoir placé en maison de repos, avoir l'impression d'avoir manqué de vigilance, n'avoir pas pu le maintenir à domicile malgré son souhaits, malgré « une promesse », etc. –, soit elles surinvestissent les professionnels dans leur rapport présumé à l'efficacité, soit elles veulent tout simplement manifester, parfois de façon peu habile, leur propre existence. De plus, il faut également se rappeler que cette expérience de l'étrangeté se trouve parfois renforcée par un manque d'information, ce qui renforce, dans les faits, son impression, sinon son expérience, de ne pas avoir droit à la parole : qui décide quoi ? Pourquoi ? Est-ce vraiment pour le bien ?

L'absence de parole conduit trop souvent à la suspicion et l'absence d'information, de consentement parfois, exproprie les familles de leur lien au proche, quand elle ne crée pas des relations à deux vitesses : celle que nous instaurons avec l'entourage, celle que nous vivons avec le patient.

Dans un tel contexte, la famille risque de se faire valoir par un « activisme familial », une façon de se montrer à elle-même et de montrer à son proche qu'elle « veut faire », qu'il ne soit pas abandonné. Il s'agira bien souvent d'un moyen de se rassurer et de rassurer le proche : « Je vais le dire au médecin ; on ne va pas se laisser faire ; il faut qu'on sache » et tant d'autres attitudes tendant à manifester leur présence, leur attention à l'autre, malade. Elle va ainsi souvent se manifester sur le mode de l'excès, en réaction à un monde vécu comme excessif dans ses travers, un monde où il importera, pour elle, d'attester qu'elle existe comme famille et que le malade existe bien comme « proche », comme « aimé ».

Et tout cela conduit à un cercle vicieux, car l'excès est ressenti par les soignants comme une agression, nous-mêmes qui nous trouvons parfois dépassés, dans notre recherche du « bien faire », par un monde, une organisation de soins, un fonctionnement d'équipe si peu hospitaliers. Ainsi, les distances risquent de se creuser par incompréhension mutuelle : notre malaise se trouve de la sorte perçu comme de la mauvaise volonté, parfois comme de l'incompétence.

S'il n'est question ici ni de légitimer ni d'excuser certains comportements excessifs de familles, il importe de comprendre que le monde hospitalier, des institutions de soins, de l'organisation de la prise en charge, le nôtre, est bien peu souvent le leur et que bon nombre de comportements familiaux relèvent davantage d'un comportement de défense, d'un effort de mise en ordre rassurante alors que nous risquons de n'en percevoir qu'un envahissement, une incompréhension de la situation du patient, parfois même seulement de l'agressivité.

DES FAMILLES ÉPUISÉES PAR LA DURÉE : LA GESTION DES CONFLITS

Il importe de tenter de mieux comprendre ce que peut vivre une famille lorsqu'un de ses proches tombe malade et se trouve pris en charge par des professionnels, des « spécialistes » de l'accompagnement, surtout lorsque la longueur du temps risque d'épuiser toutes les personnes concernées. Cet effort de contextualisation devrait permettre, à mes yeux, de mieux appréhender ce que nous nommons généralement conflits, dont nous nous percevons les destinataires et les victimes, alors qu'ils traduisent essentiellement un mutuel malaise, une souffrance devant la lourdeur, la longueur du temps de la prise en charge lorsque rien ne s'améliore et que nous sommes mutuellement incapables de poursuivre notre vision du bien, même si cette dernière n'est pas toujours identique pour tous les protagonistes.

Quelles sont les souffrances de la famille ?

Pour offrir une juste place à la famille, il importe de connaître ses souffrances et de considérer comment ces dernières peuvent interférer avec la prise en charge du patient. Comme le met bien en évidence Vannotti, un modèle biopsychosocial de la maladie offre de comprendre cette intrication profonde entre le patient et sa famille : « La maladie est un événement qui atteint un corps vivant habité par un sujet, mais aussi un corps vivant social ; un organisme marqué par l'échange et la communication intersubjective. En perturbant le fonctionnement biologique, la maladie perturbe l'homme en tant que sujet de relations aux partenaires de son environnement ; à l'inverse, l'évolution de la maladie est « sensible » à ce qui se passe entre le patient et son entourage humain³. » Avec ce modèle, il est ainsi aisé de comprendre que la souffrance du patient dans ses différentes dimensions douleur, psychique, morale, spirituelle⁴ - aura des répercussions sur ses proches : l'entourage va souffrir de la souffrance de celui, de celle qu'il aime.

De plus, durant ce temps de la maladie, surtout si celle-ci se chronicise, s'achemine vers une fin de vie, des modifications de contexte vont profondément affecter la vie familiale, avec tout ce qui pourra en résulter dans la relation au malade en termes de souffrances : celle du patient qui se voit de plus en plus assigné à une autre place, celle de la famille de devoir se comporter, agir et décider de manière nouvelle⁵. Repérer ces modifications me semble essentiel pour ne pas juger trop hâtivement un comportement familial. Prenons, avec Vannotti, quelques exemples⁶ :

- Niveau pratique : la famille doit redistribuer des rôles puisque le malade ne peut plus assumer ses rôles habituels (de lien, de chef, de gestion, de ressource économique, etc.).
- Niveau affectif : la famille a peur de perdre son proche, peur de la séparation, de ce qui va advenir après. C'est l'exemple de cette épouse agressive, faisant de vifs reproches à l'équipe soignante et qui, finalement, s'effondre en larmes avec ces propos : « Mais que vais-je devenir ? » Peut-être est-ce d'abord cela la source de son agressivité, et non un défaut de prise en charge de son époux !
- Niveau des règles de communication : il est des réalités, des choses qu'on ne dit pas, qu'on ne se dit qu'à soi-même et pas aux autres : « C'est trop long ; je préférerais qu'il meure plutôt que de rester en vie de la sorte ; qu'est-ce que cela va me coûter et comment m'en sortir ? » Or, ce type de propos relève bien souvent de l'inavouable, reste porté par le proche dans une certaine culpabilité qui pourra se traduire de façon maladroitement avec l'équipe soignante, alors que le malaise est d'abord le sien !
- Niveau de l'histoire familiale : ce sont tous les faits qui peuvent émerger de nouveau à l'occasion de la maladie d'un proche et que nous ne soupçonnons pas. C'est le cas de Mme X. que nous jugions de ne pas venir visiter son mari

«suffisamment», du moins de notre point de vue, alors que sa présence «pourrait le faire avancer». Nous ne savions pas que cette dame, soignée d'un cancer ORL avec trachéotomie, était battue par un mari alcoolique depuis 12 ans!

- Niveau éthique: une solidarité familiale se met en place dans la famille lorsque survient une maladie grave, un handicap, et tous les membres de la famille ne la vivent pas de la même manière, n'assument pas identiquement la durée, et ce, pour des raisons bien diverses que nous ne connaissons pas toujours. Ici encore, il serait facile de juger, de stigmatiser telle ou telle personne de la famille en renforçant, sans le savoir, sa propre souffrance.

Or, la méconnaissance de ces quelques éléments – et il y en aurait bien d'autres – peut conduire certes à un non-respect de la famille, avec les répercussions qu'on peut présumer à l'égard du patient, mais surtout à générer de fréquentes tensions: «Les proches ont parfois tendance à considérer les soignants comme insuffisants alors que ces derniers tendent à penser que les familles sont ingrates ou négligentes⁷.»

Des conflits à repérer et à gérer

Parler de conflits, ce n'est pas simplement traiter de mouvements d'humeurs ou d'incompréhensions, mais bien de rapports humains générateurs de souffrance tant pour les professionnels que pour l'entourage, avec les résultantes qui peuvent en découler sur un patient devenu «otage». Comme le disent M. Mariccou et Ph. Colombat: «Les conflits naissent souvent de situations de crises, incompréhension des familles, manque de communication, saturation des équipes, avec, pour conséquence, l'expérience de la souffrance dans un climat de violence⁸.» Considérons les quelques termes de ce constat.

Tout d'abord, il est question d'incompréhension. Nous ne sommes pas nécessairement ici dans le registre de la compréhension rationnelle. Ce sont

toutes ces réalités – et nous en avons déjà évoqué – quelques-unes précédemment qui font qu'on ne se comprend pas ou qu'on ne se comprend plus. Il peut s'agir d'une non-compréhension de l'état du malade ou d'une non-acceptation de l'incapacité à guérir; ce sont des mots qui ne résonnent pas de la même manière (ex: alimentation artificielle); ce sont toutes les incapacités à entendre, généralement enracinées dans une expérience de la souffrance. Ce sont tous les décalages de perception de la réalité entre l'équipe (et parfois à l'intérieur même de l'équipe) et la famille parce qu'on ne comprend plus les logiques d'action, les traitements poursuivis ou arrêtés, parce que les mots n'ont pas la même signification pour l'un et pour l'autre. Qu'il suffise de penser à ce qu'une famille comprend quand on lui dit «c'est stationnaire», donc ça ne va pas plus mal, alors que les soignants veulent dire «on n'avance pas»!

L'incompréhension, le manque de communication renverront parfois à une mutuelle culpabilité des proches et des soignants devant leur incapacité à accompagner, à guérir. Lorsqu'on se trouve face à une personne qui souffre, nous faisons tous l'expérience de ne pas toujours pouvoir faire ce que nous voudrions en termes de temps, de disponibilité, d'engagement affectif (pour les proches) et professionnels. De plus, on assistera parfois au croisement de visées qui apparaissent comme inconciliables.

Enfin, on peut évoquer la notion de saturation, qu'elle s'inscrive dans l'expérience familiale ou dans la vie de l'équipe soignante. La saturation évoque tout d'abord une certaine perte de patience: on n'en peut plus, et ce, d'autant plus lorsque la communication a fini par s'altérer. Elle peut également renvoyer à une expérience de l'excès: excès de travail, excès de responsabilité dans ce qui est attendu pour le proche et que la médecine ne peut plus offrir. Mais la saturation s'inscrit surtout lorsque le rapport à la durée se conjugue à une perte de sens dans ce qui est fait et vécu. Ce sont toutes ces situations où, devant une impasse thérapeutique, on ne parvient plus à soutenir l'existence du patient dans un sens minimal, surtout

lorsque ce sens se trouve réduit à la seule dimension d'une opérabilité de l'action. C'est ce que nous rappelle admirablement la pratique des soins palliatifs dans le nécessaire passage du « to cure » au « to care ».

Or, si on ne développe pas une attention suffisante à ces mécanismes pour une part si naturels, puisqu'à la fois présents chez la famille et les professionnels, il risque d'en découler une certaine violence traduisant maladroitement une réelle souffrance vécue. Cette violence pourra prendre des formes bien différentes⁹ :

- le mutisme et l'abattement qui cachent certainement beaucoup de non-dits ;
- l'évitement, c'est-à-dire le refus de tout contact avec des soignants dépositaires d'informations pessimistes ; les familles repliées sur elles-mêmes prennent souvent le masque du reproche affiché au lieu d'être exprimé ;
- l'explosion de toutes les frustrations accumulées qui est un risque permanent.

D'où l'importance de se donner les moyens de comprendre ce qui sous-tend ce type de comportement, qu'il émane de la vie de l'équipe soignante ou des réactions excessives d'une famille, avec toujours une personne malade, bien concrète, entre les deux : « Comprendre les doutes et les interrogations des familles, c'est les accepter telles qu'elles sont, y compris avec leurs excès de sollicitations, de récriminations et parfois de ruminations délirantes¹⁰. »

UNE DYNAMIQUE D'ÉQUIPE, SOIGNANT RÉFÉRENT ?

La souffrance familiale génératrice de conflits ayant été posée, il importe maintenant de considérer ce que pourrait recouvrir une amélioration des pratiques professionnelles relativement à cette difficulté. Il me semble possible d'ouvrir deux pistes, l'une relative à la notion de vie d'équipe, l'autre à la notion de « soignant référent », réalité déjà mise en

œuvre dans le cadre des réseaux avec l'infirmière coordinatrice.

Première piste : une vie d'équipe soutenant une organisation des soins

Une première nécessité relative à la vie d'équipe renverra, de mon point de vue, à sa compétence interdisciplinaire à prendre en charge adéquatement les symptômes du patient, particulièrement en ce qui concerne sa douleur : une famille faisant l'expérience d'une prise en charge de son proche dans ses plines dimensions techniques et humaines sera généralement sereine, même si l'accompagnement du malade reste subjectivement, difficile sur le plan affectif : « Oui, maman est en train de mourir mais ils font tout ce qu'ils peuvent ! » Dans ce registre, il me semble également important que les équipes puissent partager leurs difficultés d'équilibrage des dosages antalgiques, de prise en charge de symptômes pénibles, d'incompréhension du patient, de perplexité décisionnelle, etc. ; cette capacité à oser dire ses difficultés atteste implicitement à la famille que, malgré certaines apparences, on s'efforce cependant de faire pour le mieux, mais qu'il faut parfois du temps. Inscrit de la sorte dans une relation de confiance, l'entourage pourra mieux cheminer au rythme de l'équipe.

Il est également nécessaire de pouvoir déployer un rapport suffisant à l'argumentation et au questionnement éthique. En effet, certes dans le rapport entre les membres d'une équipe, mais également dans les rapports instaurés avec les familles on se cantonne trop souvent dans le seul registre du subjectif, du « ressenti » alors que tant la discussion pluridisciplinaire que les décisions renvoyées aux familles auraient tout intérêt à s'appuyer sur des concepts et des modes d'argumentation plus clairs : proportionnalité des traitements et des soins, consentement, autonomie, etc. Ce sont toutes ces pistes de réflexion éthique rappelées par la loi Léonetti d'avril 2005¹¹. Je suis en effet convaincu qu'un meilleur rapport à l'argumentation relatives aux décisions au sein des équipes

soignantes aura des conséquences positives en ce qui concerne l'accompagnement des familles (on dit la même chose, on ne soumet pas la famille à des informations contradictoires, les soignants se sentent pas pris en tenaille entre des points de vues différents, etc.). De plus, cette approche discursive et argumentative devrait également permettre de pouvoir anticiper certaines situations cliniques qui, on le sait, seront difficiles à vivre pour les familles confrontées à une fin de vie (antalgie, sédation, protocole de détresse, etc.) et les en informer; quand on sait que cela pourra être difficile, on le sait et on s'y prépare!

Enfin, si nous sommes tous convaincus de l'importance du dialogue avec les familles, il faut reconnaître tout le chemin encore à parcourir pour construire et organiser une réelle dynamique de dialogue entre les professionnels eux-mêmes en ce qui concerne les différentes dimensions qui traversent leurs pratiques: «Le dialogue entre professionnels est indispensable à la cohérence des soins. Les échanges informels entre professionnels, les réunions pluridisciplinaires, les groupes de parole sont des espaces où sont mis en mots, le stress, les émotions, mais aussi la fatigue, la colère. Des sujets difficiles à formaliser sont abordés sans réserve: le surmenage; la peur; l'incapacité d'aller plus loin¹²...»

Deuxième piste: l'expérience du soignant référent

La notion de soignant référent pourrait être une autre piste d'amélioration des pratiques professionnelles en lien avec les familles. Elle a déjà trouvé sa place dans certaines expériences d'équipes ouvrant l'unité de soins 24 h/24 h aux familles¹³. Si, au départ de l'expérience, il peut exister une peur des soignants de se voir «mangés» et d'être envahis dans leur travail, cette expérience semble porter des fruits. Nous en présentons quelques exemples dont certains pourraient être repris pour d'autres lieux du soin; je pense particulièrement à toutes ces situations où la personne proche se trouve en situation de fin de vie.

- Il semble que la présence et la proximité des familles rendent les décisions plus acceptables par les familles: elles peuvent en discuter au préalable, les vérifier dans la pratique, sans suspicion par rapport à leur temps d'absence.
- Cette formule permet de tenir compte davantage de la singularité des familles: des décisions qui, de l'extérieur pourraient être identiques, peuvent être mieux adaptées aux familles en tenant compte de la dimension socioculturelle de la situation (ex: pour l'arrêt de l'alimentation, le refus de traitement).
- Il semble également que, s'il existe plus de contraintes dans une unité de soins très techniques (soins intensifs, par exemple) que dans un service classique, il existe davantage de souplesse dans les décisions qui sont concertées.

C'est dans ce contexte que certaines équipes ont pris l'habitude d'offrir aux familles deux soignants de référence: un couple médecin-infirmière. Dès l'accueil du patient, ce sont ces deux personnes qui prennent une bonne demi-heure pour accueillir les proches. Toutes les décisions et informations sont mises par écrit, disponibles pour tous les soignants, que ce soient des informations médicales, infirmières, sociales ou culturelles. Cette manière de fonctionner en duo comporte à mes yeux plusieurs avantages:

- Ces deux personnes de références peuvent effectuer un suivi proche de la famille et cette dernière sait clairement à quelles personnes elle peut s'adresser.
- Toutes les décisions difficiles seront discutées en présence de la famille et par ces deux soignants de référence (elles sont ensuite transmises a posteriori à l'ensemble de l'équipe).
- Enfin, d'un point de vue éthique, cette formule comporte également certains avantages:
 - Elle apporte toute une richesse d'expérience dans une rencontre plus singulière, plus adaptée des familles.

- Elle offre davantage d'autonomie aux proches : ils peuvent réfléchir, discuter, poser des questions et se trouvent de la sorte associés aux processus décisionnels.
- Les soignants sont aidés par des groupes de parole, non pas parce que la présence des proches serait vécue comme difficile, mais parce que la configuration de certaines familles pose parfois problème d'un point de vue psychologique. Cette distinction des plans me paraît aussi importante pour relire nos difficultés relationnelles avec certaines familles : est-ce « la famille comme telle » qui nous pose problème ou certains profils psychologiques difficiles, ceux dont elle est certes porteuse mais que le lieu hospitalier lui-même peut mettre en exergue, renvoyant de la sorte à la première partie de cette contribution ?

Pour élargir le questionnement

Si la solution envisagée représente certes une piste très intéressante d'amélioration de la prise en charge des familles par la capacité d'interface qu'elle instaure, ne faut-il pas cependant se demander si cette solution ne reste pas quelque peu idéaliste ou « palliative » à certains manques plus structurels ? En effet, tout soignant ne devrait-il pas être un référent potentiel, capable de connaître un patient dans l'ensemble de ses besoins d'existence ? C'est en ce sens qu'une dynamique d'écriture large des transmissions me paraît être un moyen simple pour que tous puissent davantage connaître un patient, y compris dans sa dynamique familiale, rencontrant de la sorte l'obstacle de la rotation importante du personnel soignant dans la multiplicité de leurs temps de travail.

Certes, la question de la possibilité réelle d'une information généralisée de l'équipe se pose. Cependant, il me semble important de pouvoir poursuivre l'interrogation sur nos présupposés lorsqu'on affecte tel ou tel soignant référent à telle ou telle

famille : est-ce réellement par souci de rencontrer une famille ou est-ce pour se partager le poids de leur prise en charge ? Il ne faut peut-être pas être trop radical, mais je pense que nos présupposés en cette matière risquent grandement d'influencer le type de rapport que nous aurons avec une famille en particulier. Il importe que le soignant ne se vive pas comme un « sacrifié » au bien-être des familles ; seule une prise en compte réelle de l'importance des familles peut permettre une relation de qualité.

UNE FAMILLE NÉCESSAIRE : ENTRE COLLÈGUE ET PATIENT

Pour terminer, je voudrais simplement me faire le relais de l'expérience de certaines équipes qui ont pris le postulat d'une nécessaire réflexion éthique pour vivre des soins de qualité. Cela a également des répercussions sur la prise en charge des familles. Je reprendrai simplement quelques facettes de cette prise de conscience d'une nécessaire éthique du soin en ce qui concerne la prise en compte réelle de l'entourage pour lequel les besoins s'avèrent également importants en matière de reconnaissance¹⁴. Et peut-être est-ce bien l'absence de ces divers repères qui nous donnera de comprendre pourquoi, aujourd'hui, il est encore parfois si difficile de reconnaître une place importante aux familles et à l'entourage du patient dans les pratiques institutionnelles. En effet, lui reconnaître droit de cité implique, à mes yeux, certains préalables d'ordre éthique dont je voudrais ici succinctement rendre compte.

- Préalable éthique : la dimension hospitalière du soin et de la prise en charge du patient et de son entourage. Il importe aujourd'hui de redécouvrir la dimension hospitalière du soin. Il s'agit de faire réellement hospitalité à la personne singulière en état de souffrance et cette dernière n'est jamais déliée d'une histoire, d'une famille et d'un entourage qui lui donne sens. Nous viendrait-il en effet à l'idée de convier une personne à notre table sans nous intéresser à ce

qu'elle est et vit, sans porter attention aux siens qui ont tant d'importance pour elle? Cela nous redit que si nous pouvons jouer un rôle auprès des familles, nous pouvons aussi le faire grâce à elles en comptant sur leur expérience de prise en charge d'un patient particulier¹⁵, y compris dans sa dimension spirituelle et religieuse¹⁶.

- Préalable éthique : penser le soin dans une dimension de complémentarité et non pas d'exclusivité. Il s'agit à mes yeux d'une autre conversion nécessaire déjà assumée par bon nombre de professionnels mais encore loin d'avoir droit de cité tant une certaine vision paternaliste de la médecine¹⁷ est encore présente, considérant que seuls les soignants possèdent un « savoir-faire » et une vision adéquate de « ce qui est bon » pour le patient. Une telle vision du soin conduit facilement à appréhender toute collaboration extérieure – celle de l'entourage certes, mais parfois celle des bénévoles – sous le mode de la concurrence et de l'intrusion dont il faut pouvoir se préserver.
- Préalable éthique : derrière une telle vision des choses, il s'agit non seulement d'une absence de prise en compte du patient dans sa globalité, mais peut-être encore davantage de cette crainte contemporaine consécutive à une vision uniquement juridique du tiers, de l'entourage comme s'il était celui qui, témoin de ma manière de pratiquer le soin, pourrait m'en tenir rigueur et se retourner contre moi. Nous pouvons peut-être mettre ici en exergue la résistance majeure à « l'intrusion » de comités de patients au sein de structures hospitalières. Ici encore, c'est une certaine vision de ces derniers, en termes de concurrence, qui s'impose. plutôt que d'y découvrir une dimension, sinon de complémentarité, au moins de service. En cas de conflits, il importe de favoriser l'accès à la parole, à la conciliation plutôt que de se laisser enfermer dans une vision et un traitement juridiques des rapports humains.

- Préalable éthique : tout en reconnaissant la critique éventuelle qui pourrait être adressée à l'éthique instituée quant à la place réelle qu'elle accorde elle-même au patient et à son entourage, il s'agit de laisser vivre un questionnement quant à la conception que nous avons tant de la santé que de la maladie. Ne sommes-nous pas trop conditionnés par une approche technobiologique de ces dernières? Or, cette vision tend facilement à offrir une vision duelle où tout dépendrait seulement des techniques biomédicales ou de la seule dimension biophysiological de la santé et de la maladie. En un mot, laisser une place à l'entourage requiert une vision socio-anthropologique de l'humain malade, ce que, par exemple, la pratique des soins palliatifs a bien compris¹⁸.
- Préalable éthique. Enfin, il resterait à sans cesse s'interroger sur la finalité de nos propos et de nos interventions lorsqu'il est question d'envisager le patient dans son lien avec sa propre famille pour nous demander qui, dans les faits, reste notre véritable patient : le malade ou son entourage? Qu'il suffise ici d'envisager quelques situations¹⁹ : que faisons-nous des informations reçues par une famille, et à qui accordons-nous prioritairement confiance? Quelle place et quel poids a la parole d'une famille pour « son » malade lorsqu'on ne peut obtenir le consentement de celui-ci? Quelles tensions subsistent entre une « juste présence » et un « acharnement relationnel » pour le bien réel du patient (il faudrait rappeler son fils...)?

Ces quelques pistes de réflexion, même si elles mériteraient d'être amplifiées, nous permettront peut-être de conclure d'une manière positive. Oui, il existe bel et bien une place pour l'entourage dans les pratiques institutionnelles et soignantes lorsqu'elles ont accepté de s'interroger et de donner une place réelle à la dimension éthique de l'acte de soigner, c'est-à-dire de prendre soin du plus vulnérable dans l'ensemble de ses besoins. Je reste conscient du fait

que cette dimension du soin n'est pas encore universelle. Les efforts mis en œuvre par diverses politiques de santé pourront certes s'imposer comme des critères d'accréditation des institutions hospitalières, mais formons le vœu qu'elles deviennent davantage des incitants à l'interrogation institutionnelle sur leurs propres finalités : qui s'agit-il de soigner, avec qui et comment ?

NOTES

1. www.reseau-spes.com/anaes2004.pdf
2. « Collectif, aidants et soignants. Partenariat ou confrontations ? », *Revue de Proximologie*, n° 2, décembre 2009, 194 p.
3. Matthias Vannotti et Marco Vannotti, « Soins pour la famille ou avec la famille ? », *InfoKara*, vol. 24, n° 9, 2009, p. 141.
4. Dominique Jacquemin, « Le recours au concept de globalité : une invitation à penser le lien entre éthique et spiritualité », *Médecine palliative*, vol. 8, n° 3, juin 2009, p. 122-123.
5. D. Jacquemin, « Fin de vie et famille », *Vues d'ensemble*, n° 36, janvier 2008, p. 18-19.
6. M. Vannotti, *op. cit.*, p. 143.
7. M. Vannotti, *op. cit.*, p. 144.
8. M. Mariccou et Philippe Colombat, « La gestion des conflits avec les familles », *InfoKara*, vol. 64, n° 4, 2001, p. 5.
9. M. Mariccou, Ph. Colombat, *op. cit.*, p. 6.
10. *Ibid.*, p. 8.
11. « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. »
12. M. Mariccou, Ph. Colombat, *op. cit.*, p. 7.
13. D. Jacquemin, « Prendre soin des familles : une question éthique ? », *Ethica Clinica*, n° 05-37, mars 2005, p. 4-10.
14. On pourra se rapporter avec intérêt à l'enquête de F. Steudler, « L'hôpital et l'utilisateur. Aspects sociologiques », dans *Réalités Familiales*, n° 34, mars 1995, p. 21-27.
15. D. Oliviere, « La famille : collègue ou patient ? », *InfoKara*, n° 54, 2/1999, p. 51.
16. I. Lévy, *La religion à l'hôpital*, Paris, Presses de la Renaissance, 2004, 330 p.
17. Cette approche est développée de manière brève mais suffisamment significative par D. Mallet, « D'une éthique de conviction à l'apprentissage de la discussion », *European Journal of Palliative Care*, 1998 ; 5(6), p. 196-199.
18. Qu'il suffise de se rapporter, pour la France, à l'analyse faite de la *Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale*, p. 4.
19. Centre Hospitalier de Crest, « Réflexion éthique sur un cas clinique : lorsque le désir du patient et volonté familiale s'opposent, quelle place et quel rôle pour les soignants ? », *Médecine Palliative*, vol. 2, n° 4, septembre 2003, p. 214-218.

