

Ethique, secret médical, et aidants familiaux.

Quelle place pour les aidants ?



Aidant familial en psychiatrie, une place « naturelle » ?

(Hélène Davtian, Éliane Collombet dans Empan 2014/2 (n° 94), pages 47 à 52)

- Un changement radical de paradigme s'est produit en psychiatrie sans élaboration ni anticipation de ce changement, changement synthétisé dans la formule du sociologue N. Carpentier : « Historiquement, la famille est d'abord considérée comme la “cause” des problèmes de santé avant de devenir, dans un contexte de désinstitutionnalisation de la psychiatrie, une “solution” pour maintenir la personne dans son milieu. » Ou encore : « la famille passe d'un modèle pathologique à un modèle de compétence » (Carpentier, 2001).

CONCEPTIONS DE LA FAMILLE par rapport à l'étiologie ¹	PLACE ACCORDÉE À LA FAMILLE dans la prise en charge du patient
1. <i>La famille rend l'un de ses membres malade</i> Référence : H. Searles	Pour soigner le malade, il faut l'isoler de sa famille <i>Famille à séparer (à exclure)</i>
2. <i>Le groupe famille dans son ensemble est malade</i> Référence : D. Cooper	Pour soigner le malade, il faut soigner sa famille <i>Famille à soigner</i> Début des thérapies familiales
3. <i>La famille a une certaine compétence et peut contribuer à la prise en charge</i> Références : G. Ausloos, J. Miermont	Pour soigner le malade, on a besoin de sa famille <i>Famille à soutenir</i> Notion de thérapie <i>avec la famille</i> <i>Notion d'alliance</i> <i>thérapeutique :</i> <i>patient-soignant-famille</i>
4. <i>La famille doit participer à la prise en charge</i> Références : Mac Farlane, repris par les économistes de la santé	Pour soigner le malade, les familles doivent prendre le relais des soignants <i>Famille à former (à inclure)</i> Émergence de la notion <i>d'aidant familial ;</i> développement des formations des familles



Cette approche fait entrer les troubles psychiatriques sévères dans le champ de la médecine générale, ce qui permet une globalisation et une standardisation des approches. Ainsi, à l'instar de toute autre pathologie chronique, on peut développer l'éducation thérapeutique du patient en lui apprenant « des comportements utiles qui lui font défaut » et en accompagnant sa famille dans le but « d'adapter l'environnement pour qu'il provoque moins de stress chez le patient ».



La charte européenne de l'aidant familial le définit comme un « aidant naturel »

- « Les aidants dit naturels ou informels sont des personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication... » (Charte européenne de l'aidant familial, coface, 2009, Bruxelles).



Naturel, mais?

- Etre proche aidant, c'est être présent à chaque instant, vigiles bienveillants, soutiens moraux, ressources financières et administratives, accueils de jour comme de nuit, forcément solides, solides pour deux.



Est-ce que le simple fait d'avoir des liens familiaux avec une personne malade suffit à être son aidant ?

Ou, inversement, le fait de définir le rôle d'aidant familial n'enlèverait-il pas le versant naturel de la relation ?



Est-ce que le simple fait d'avoir des liens familiaux avec une personne malade suffit à être son aidant ?

Ou, inversement, le fait de définir le rôle d'aidant familial n'enlèverait-il pas le versant naturel de la relation ?



Former et à quoi, pour quoi faire ?

- Former les aidants pour savoir comment faire, comment agir avec leur proche, n'est pas contestable en soi et peut correspondre à un réel besoin des proches qui se trouvent démunis dans cette situation. Cependant, limiter l'accompagnement des aidants à leur formation réduit la question de l'aidant familial à un rôle et à une fonction, mais ne prend pas en compte le nœud relationnel dans lequel ils sont impliqués (Davitian, Scelles, 2013). Pour les proches des patients en psychiatrie, la question est moins de faire que d'être : être capable d'être en présence et assurer cette présence au long cours;



Les conséquences à tenir cette place?

- ▶ Les dysfonctionnements et la complexité du système font douloureusement écho à l'angoisse suscitée par la maladie. Car pour eux, il n'y a pas de vigilance, pas de soutien moral, pas de soutien administratif, pas ou si peu de ressources financières, pas d'accueil, ni de jour, ni de nuit.



Les textes de références

- Ainsi, en 2018, la Haute Autorité de santé (HAS) a publié un vaste corpus de recommandations sur « La reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels »



Aidants-aidés : qui informer?

- Nous devons toujours tenir compte du fait que la personne aidée a les mêmes droits que toute personne, notamment concernant les soins. Elle doit être informée, pouvoir garder sa liberté de décision et donner elle-même son consentement aux soins qui lui sont proposés. C'est un paramètre que les soignants ne doivent pas perdre de vue dans les relations qu'ils entretiennent avec les aidants.



Questionnement éthique

- Chaque fois que cela est possible, c'est bel et bien à la personne concernée de faire entendre sa volonté et de donner son avis sur un éventuel partage du secret médical avec l'un de ses proches. La désignation comme « personne de confiance » peut être une réponse. En effet, quand il est désigné personne de confiance par le patient, un aidant peut accompagner la personne à ses rendez-vous, l'aider à la compréhension des informations médicales, à faire entendre sa volonté et à faire en sorte qu'elle soit respectée.



Les pratiques ?

- Au-delà des personnes de confiance, quelques exceptions sont prévues par la loi. Ainsi, en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le médecin peut donner aux proches des informations utiles au soutien du patient, à condition que ce dernier soit au courant de sa situation et qu'il ne soit pas opposé à l'information de son entourage. De même, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un nouveau traitement ou même un simple examen complémentaire est envisagé, la personne de confiance, la famille ou un proche doit être consultée avant de l'entreprendre.



En psychiatrie plus qu'ailleurs, soutenir et
préserver les liens, c'est soigner!