

Faut-il associer aux soins du patient les membres de sa famille ? Dans les institutions telles les maisons de repos, le manque de personnel, et donc le manque de temps, y poussent parfois, par exemple pour donner les repas. Quant aux hôpitaux, d'une façon générale, la réduction de la durée de séjour a pour conséquence d'impliquer davantage les familles, par des retours à domicile plus rapides. Vu sous cet angle, on est en droit de se demander si ce sont des motivations éthiques qui incitent à cette responsabilisation des familles ou si, plus trivialement, l'on se rabat sur elles, parfois en dépit du bon sens, simplement parce qu'on n'a pas les moyens (économiques) de faire autrement. Dans ce second cas, le souci éthique de « bien faire » est inexistant : on se débarrasse d'un problème, sans plus, et les familles n'ont plus qu'à se débrouiller. Cela dit, il y a aussi de bonnes raisons de vouloir impliquer les familles dans les soins, du moins dans certains d'entre eux. Les soins palliatifs et, avant eux, les services de pédiatrie, l'ont compris depuis longtemps. Cependant, la question demeure de savoir jusqu'où aller en ce sens. Faut-il généraliser cette pratique à l'ensemble des services des hôpitaux ? Car les difficultés sont nombreuses.

La première d'entre elles touche à l'explosion des modèles familiaux. En effet, qu'est-ce qu'une famille aujourd'hui ? Un père, une mère, un fils, une fille, et un chat ? Auxquels s'ajoutent les grands-parents et peut-être encore l'un ou l'autre arrière-grand-parent grâce notamment aux prouesses de la médecine ? En vérité, cette famille-là n'existe plus que dans les livres de la collection « Au temps des dinosaures », car dans les salles d'attentes, ou au chevet du patient, la réalité est tout autre : s'y côtoient, en effet, des familles séparées et/ou recomposées, des grands-parents divorcés remis en ménage chacun de leur côté, des demi-frères et demi-sœurs, des compagnes, des petits amis, des maîtresses, ou bien parfois personne. Chacune de ces « familles » a des règles de fonctionnement spécifiques, auxquelles il n'est guère aisé de s'adapter. La difficulté s'accroît avec les différences sociales ou culturelles. Et quand la famille est un clan, d'autres lois encore interviennent. Dans tous ces cas, médecins et soignants ne savent pas toujours que faire. Comment gérer les conflits entre toutes ces personnes ? Comment s'assurer de leurs réelles intentions ? Comment s'y opposer si on juge celles-ci nuisibles ? Comment limiter les prises de pouvoir de ces familles sur le patient, etc. ? Mais plus simplement encore, comment savoir à qui s'adresser ? Faut-il par exemple accorder la priorité aux personnes affectivement proches des patients (le voisin qui s'occupe depuis de nombreuses années d'une personne âgée abandonnée de sa famille, ou la maîtresse d'un homme pourtant encore officiellement marié, même s'il ne vit plus avec son épouse...) ou à celles que des liens juridiques désignent d'office comme parents (la famille de la personne âgée, qui soudain réapparaît, peut-être pour des raisons d'héritage, ou l'épouse légitime jalouse de la maîtresse...)?

La seconde difficulté tient au fait qu'il est artificiel de vouloir séparer le patient de son entourage (quel qu'il soit, affectif ou officiel), et cela pour deux raisons au moins. Tout d'abord, une maladie n'est jamais l'affaire d'un seul : elle occasionne toujours des dommages collatéraux. Les parents sont eux aussi en souffrance devant l'état de santé altéré de leur enfant, de même que les enfants, devenus grands, s'inquiètent de l'avenir réservé à leurs parents âgés. Une maladie n'atteint pas que le patient : elle rayonne et touche à des degrés divers tous ceux qui ont un lien avec celui qu'elle accable. La découverte des maladies génétiques vient renforcer ce constat : dans la mesure où elles sont héréditaires, elles ne sont jamais les seules maladies de celui qui en souffre mais engagent une famille entière, du côté

des ascendants, comme des descendants. Bref, étudier un gène, opérer un organe, ausculter un corps ou faire l'anamnèse d'un individu, c'est en apprendre beaucoup sur une famille.

La deuxième raison pour laquelle il est illusoire de vouloir distinguer le patient de sa famille est la suivante : il arrive qu'elle fasse partie de son problème, et qu'elle soit même l'une des raisons pour lesquelles, finalement, il est peut-être tombé malade. On connaît la situation épouvantable de ces patients « symptômes » des dysfonctionnements familiaux ou encore celle des enfants victimes des sévices intrafamiliaux, celle des personnes âgées maltraitées ou des épouses délaissées, pour ne citer que les plus spectaculaires. On songe aussi aux familles qui se font de plus en plus envahissantes : elles veulent tout savoir, elles veulent donner leur avis à tout propos, elles savent tout mieux que le médecin et le patient, et finalement elles veulent tout contrôler, nuisant ainsi gravement au malade. Dans tous ces cas, on sait où est le problème. Mais lorsque le patient souffre d'une famille « ordinaire », qui ne se fait remarquer en aucune façon, comment le déceler et comment intervenir ? Le plus souvent, on se contente de l'ignorer, non par manque de volonté mais parce que rien ne le laisse présager. On soigne et puis on rend le patient à sa famille... à son enfer.

Notre regard occidental a été éduqué pour isoler les corps les uns des autres, pour mieux observer des organes, eux aussi distingués les uns des autres, auxquels on fera correspondre autant de spécialistes qui leur sont chaque fois dédiés. C'est ainsi que s'achève l'atomisation des sociétés, l'éclatement des familles et l'effacement des corps. Pourtant – c'est ce que nous rappellent les familles –, l'être humain ne peut se penser qu'en relation, pour le meilleur et pour le pire, de telle sorte que ce qui arrive à l'un des termes de la relation affecte inmanquablement tous les autres. Le malade dont on a la charge se trouve à l'un des deux bouts de la chaîne. C'est dans ce cadre global, qui n'exclut pas l'approche scientifique classique, mais la contextualise, que devrait se penser la maladie, ainsi que la santé de chacun, et donc celle de tous. Non pour des raisons économiques, mais parce que telle est la réalité, tout simplement.

Mais si les familles oscillent entre misère et grandeur, alors c'est de cette ambiguïté qu'il faut partir si on veut les impliquer dans les soins d'une façon responsable, chaque fois que c'est possible. Sans doute s'agit-il prioritairement de les aider à entendre leurs propres souffrances et à prendre soin d'elles-mêmes, dans les limites qui sont les leurs, de telle sorte qu'elles puissent retrouver un nouvel équilibre, et le préserver. Il y va, en définitive, du bien-être du patient.

Vu l'importance de ce thème, la revue *Ethica Clinica* présente ce dossier en deux numéros. Dans le premier, l'approche se veut davantage une réflexion « transversale » sur les enjeux que pose la prise en charge des familles des patients. Le second numéro, quant à lui, aborde les questions spécifiques que soulèvent des situations concrètes impliquant directement les familles des patients.

Jean-Michel Longneaux