

La deuxième partie de ce dossier d'*Ethica Clinica* consacré aux familles des patients présente diverses situations de terrain. De façon explicite ou à travers des récits de vie sans commentaires, les contributions ici rassemblées illustrent l'impact de la maladie du patient sur son entourage d'une part, et l'importance de la famille pour le patient, en bien comme en mal, d'autre part. Même discrète, cette présence familiale hante la relation de soins. Elle ne peut être ignorée ni reléguée au second plan. Toutefois, la question demeure, sur un plan éthique, de savoir jusqu'où aller dans la prise en charge de la famille du patient. Ne s'ingère-t-on pas dans la vie privée du malade ? Et si la famille et le patient sont demandeurs, ne faut-il pas néanmoins mettre des limites ? Car les difficultés rencontrées ou engendrées par les familles ne relèvent pas, pour la plupart d'entre elles, du médical. Il peut s'agir de problèmes psychologiques (antérieurs et indépendants de la maladie du patient, ou au contraire directement liés à elle), de problèmes juridiques (représentants légaux, héritages, violences, etc.) ou encore de difficultés économiques appelant éventuellement une aide sociale. Il n'est pas rare que les familles présentent toutes ces difficultés à la fois.

Si ce ne sont pas les soignants qui doivent s'occuper de tous ces aspects, est-ce à l'institution de soins de les prendre en charge ? On a tendance à répondre positivement aujourd'hui, comme l'attestent de nombreuses initiatives parfois couronnées d'un prix prestigieux : notons, récemment, le prix Geert Noël 2004 qui a récompensé le service d'un hôpital belge pour l'organisation d'une prise en charge totale d'enfants cancéreux, de ses parents, de sa fratrie et de la famille élargie... jusqu'aux compagnons de classe des jeunes malades. L'intention est noble, et participe vraisemblablement à ce processus d'humanisation souhaité par chacun d'entre nous. Mais on ne peut s'empêcher de se demander si, en agissant de la sorte, on ne désacralise pas l'institution de soins, ou, pour le dire autrement, si on n'importe pas en ses murs les problèmes du monde extérieur, la détournant ainsi de ses missions premières pour en faire la « grande surface » de la misère humaine. De même, en chargeant les hôpitaux ou les maisons de repos de ces missions supplémentaires, ne risque-t-on pas de renforcer encore la médicalisation, au sens large du terme, de souffrances qui, si elles sont bien réelles et appellent une intervention, ne relèvent pourtant pas du thérapeutique au sens strict ? Ensuite, est-on certain que le projet d'humanisation des soins passe nécessairement par une prise en charge totale du patient et de sa famille ? Et enfin, toutes ces initiatives ne sont-elles pas également motivées par des mobiles de marketing (il faut faire la différence !), entraînant une surenchère entre hôpitaux pour s'imposer sur le marché ?

S'il y a indéniablement des enjeux éthiques liés aux familles des patients, il faut pouvoir les aborder sans tomber dans ces différents pièges. Peut-être faut-il suggérer, à titre d'hypothèse de travail, que, sauf exceptions, les difficultés que rencontrent les familles ne relèvent pas d'une compétence médicale ou hospitalière, mais bien plutôt d'une solidarité des familles entre elles. Et que celle-ci n'a pas à être organisée par et à partir de l'hôpital. Car c'est l'inverse qui doit ou devrait rester vrai : c'est l'organisation des soins qui est ou devrait être conçue par et à partir des familles et de leur besoins, comme expression de la solidarité entre elles. Et cela, dans le respect de ce que peuvent les institutions de soins.

Les articles repris dans ce numéro sont organisés de la façon suivante. Les quatre premiers textes soulèvent les questions éthiques liées au monde de l'enfance. Impossible ici de faire l'impasse sur la famille, en particulier les parents ou du moins les tuteurs légaux. C'est le cas avec les embryons surnuméraires : quelle place accorder aux donneurs de gamètes ? On conçoit mal qu'on puisse manipuler ces embryons, les détruire ou les donner en les considérant comme de simples matériaux tombés du ciel : ils font signe vers ceux par qui leur existence est devenue réalité. Qu'il soit assumé ou non, de quelle nature est ce lien ? A quoi oblige-t-il ? Autre exemple, la difficulté que rencontrent les médecins généralistes ou les gynécologues lorsqu'ils doivent prendre en charge des mineurs (surtout ceux de moins de 14 ans) qui souhaitent avorter ou obtenir des moyens contraceptifs à l'insu des parents. Le lien parent-enfant est encore autrement sollicité lorsqu'un parent est malade... en particulier lorsque cette maladie relève de la psychiatrie. Que dire alors à l'enfant, surtout s'il est lui-même fragilisé ?

Les quatre articles qui suivent illustrent chacun, à l'aide de nombreux récits de vie, les retentissements de la maladie d'un proche sur sa famille. La maladie de Huntington, la sclérose en plaques, la maladie d'Alzheimer et la schizophrénie sont autant d'exemples de maladies évolutives qui exigent, au fil du temps, une prise en charge de plus en plus lourde. Déchirées entre le désir d'en faire trop pour celui qu'elles aiment et l'épuisement jusqu'à en tomber malades, les familles culpabilisent de ne pas être à la hauteur, ou de simplement souhaiter en sortir d'une façon ou d'une autre. Le trio formé par le malade, le médecin ou soignant et la famille n'est pas simple à mettre en place, et pourtant il est vital pour chacun des acteurs.

Enfin, les deux derniers articles abordent la question de la présence des familles dans les hôpitaux. L'un deux illustre cet accompagnement en soins intensifs. L'autre s'interroge sur la présence la nuit d'un membre de la famille. Qu'offre-t-on, en tant qu'institution de soins, pour faciliter cet hébergement ? Dans les services de pédiatrie où la présence des parents est pourtant jugée normale, ou en tout cas compréhensible, nombreux sont ceux qui, aujourd'hui encore, doivent (mal) dormir dans un fauteuil ou apporter leur sac de couchage. L'étude menée dans divers services hospitaliers indique que, si la pratique est tolérée et parfois même encouragée (comme en soins palliatifs), le plus souvent rien n'est vraiment organisé. Voilà pourtant une disposition toute simple à prévoir au nom d'une éthique du souci de l'autre, et qui relève bien des institutions de soins.

Jean-Michel Longneaux